



VNIVERSITAT D VALÈNCIA

Programa de Doctorado en Ciencias Sociales, del Trabajo, y de los Recursos Humanos.

Departamento de Sociología y Antropología Social.

Facultad de Ciencias Sociales.

La participación de personas con discapacidad en proyectos de I+D+i.

Buenas prácticas para la inclusión de personas con parálisis cerebral discinética en procesos de innovación.

Tesis doctoral

Presentada por:

M^aAmparo López Vicente

Directores:

Dr. Antonio Ariño Villarroya

Dr. Pedro M. Vera Luna

Valencia, abril de 2017

A Paco, Olivia y Jimena

Agradecimientos

Nunca es tarde para aprender, nunca es tarde para hacer, para crecer, y en este camino que supone la *elaboración* de la tesis, me gustaría agradecer a las personas que me han acompañado, su presencia en este trabajo.

A Antonio Ariño, por encarrilar este trabajo entre dos mundos, por recordarme mis orígenes en lo social y ayudarme a encontrar su sitio.

A Pedro Vera, por orientar mi trabajo, por ayudarme a construirlo, por estar en los momentos críticos, con la sugerencia exacta, con la aportación clave.

A Mariano Lloria. Sin ti, sin AVAPACE y su equipo profesional, y las personas que no puedo mencionar por respeto a la LOPD, este ejercicio, que refleja mi carrera profesional, no habría sido posible.

A Juanma Belda, por tu confianza, por tu enseñanza. Me has alentado a explorar y a ir más allá en la búsqueda de nuevas formas de implicar a los usuarios.

Al IBV y a mis compañeros, porque la triada: trabajar, aprender y disfrutar, es un privilegio.

Y cómo no, a mis sufridores, familia, amigos, hijas preciosas, . . . desde mis inicios en el IBV con el kansei, hasta los world cafés y los contextmapping, y todavía no se explicaros bien a qué me dedico. A ver si ahora lo consigo.

Resumen

En la actualidad, diferentes movimientos, como la sociedad del conocimiento, la economía del bien común o la economía de la calidad de vida, consideran necesario trabajar por una sociedad que, frente al consumismo y la tecnología como motores de desarrollo, anteponga la calidad de vida de las personas y oriente la innovación a escuchar y satisfacer sus necesidades, preferencias y expectativas.

En este contexto, el ámbito de la I+D+i se está esforzando en desarrollar y adoptar estrategias que cubren las facetas sociales, ofreciendo alternativas a la innovación tecnológica, de forma que el conocimiento y la innovación basada en la colaboración de la ciudadanía se conviertan en los motores de cambio. Estas estrategias promueven la participación en los procesos de I+D+i de personas no profesionales con implicación en el uso de un producto, sistema o servicio en desarrollo.

Diversos enfoques metodológicos conviven en estos procesos, garantizando que el desarrollo se adecúa a las características y demandas del usuario, y cada vez son más las experiencias de participación en la innovación. Pero a pesar de la importancia de estos enfoques, y de los cambios que se están produciendo en las áreas relacionadas con la cuádruple hélice (Académica, Gobierno, Industria y Sociedad civil) para promover la inclusión del usuario en las actividades de I+D+i, la referencia a la participación de personas con necesidades especiales es escasa, en particular en la literatura científica, y todavía lo es más la puesta a punto de las metodologías empleadas para la obtención de información, aspecto necesario para trabajar con colectivos con diversidad funcional.

La mayoría de las aportaciones de estos colectivos se realizan en las fases finales de validación de prototipos, donde su capacidad para influir en la estrategia y definición de las prestaciones y aspecto de estos desarrollos

es mínima. Además, los colectivos con limitaciones graves de comunicación verbal y movilidad quedan excluidos de las etapas iniciales, considerando que las personas que les son cercanas (profesionales y familiares) pueden transmitir sus aportaciones.

El objetivo de esta investigación es exponer la relevancia que tiene la participación directa de las personas con discapacidad en las actividades de innovación en el ámbito de la I+D+i y proporcionar claves metodológicas para que sea posible. Para alcanzar este objetivo, en este trabajo se han revisado los enfoques metodológicos más relevantes, se ha analizado la participación de las personas con discapacidad en estas actividades, se han seleccionado un conjunto de técnicas asociadas a las etapas iniciales de estos procesos y definido una serie de adaptaciones que permiten participar de forma activa y eficaz a personas con parálisis cerebral discínética (uno de los colectivos más críticos en cuanto a la interacción social), y se han puesto en práctica y analizado sus resultados a través del estudio de un caso: el proyecto europeo ABC, *Advanced BNCI Communication*, financiado por la Comisión Europea (convocatoria FP7-ICT-2011-7), en el que se ha desarrollado un nuevo concepto de comunicador que permite integrar funciones de salud, control de entorno y gestión de emociones, además de las propias funciones asociadas a la comunicación alternativa y aumentativa a este colectivo.

Resum

En l'actualitat, diferents moviments, com la societat del coneixement, l'economia del bé comú o l'economia de la qualitat de vida, consideren necessari treballar per una societat que, enfront del consumisme i la tecnologia com a motors de desenvolupament, antepose la qualitat de vida de les persones i oriente la innovació a escoltar i satisfer les seues necessitats, preferències i expectatives.

En aquest context, l'àmbit de la R+D+i s'està esforçant en desenvolupar i adoptar estratègies que cobreixen les facetes socials, tot oferint alternatives a la innovació tecnològica, de manera que el coneixement i la innovació basada en la col·laboració de la ciutadania es convertisquen en els motors de canvi. Aquestes estratègies promouen la participació en els processos de R+D+i de persones no professionals amb implicació en l'ús d'un producte, sistema o servei en desenvolupament.

Diversos enfocaments metodològics conviuen en aquests processos, fet que garanteix que el desenvolupament s'adequa a les característiques i demandes de l'usuari, i cada vegada són més les experiències de participació en la innovació. Però tot i la importància d'aquestes estratègies, i dels canvis que s'estan produint en les àrees relacionades amb la quàdruple hèlix (Acadèmica, Govern, Indústria i Societat civil) per promoure la inclusió de l'usuari en les activitats de R+D+i, la referència a la participació de persones amb necessitats especials és escassa, en particular en la literatura científica, i encara ho és més la posada a punt de les metodologies emprades per a l'obtenció d'informació, aspecte necessari per a treballar amb col·lectius amb diversitat funcional.

La majoria de les aportacions d'aquests col·lectius es realitzen en les fases finals de validació de prototips, on la seua capacitat per influir en l'estratègia i definició de les prestacions i aspecte d'aquests desenvolupaments

paments és mínima. A més, els col·lectius amb limitacions greus de comunicació verbal i mobilitat queden exclosos de les etapes inicials, considerant que les persones que els són properes (professionals i familiars) poden transmetre'n aportacions.

L'objectiu d'aquesta investigació és exposar la rellevància que té la participació directa de les persones amb discapacitat en les activitats d'innovació en l'àmbit de la R+D+i, i proporcionar claus metodològiques perquè siga possible. Per assolir aquest objectiu, en el treball s'han revisat els enfocaments metodològics més rellevants, s'ha analitzat la participació de les persones amb discapacitat en aquestes activitats, s'han seleccionat un conjunt de tècniques associades a les etapes inicials d'aquests processos i definit una sèrie d'adaptacions que permeten participar de forma activa i eficaç a persones amb paràlisi cerebral discinètica (un dels col·lectius més crítics pel que fa a la interacció social). A més, s'han posat en pràctica i analitzat els resultats a través de l'estudi d'un cas: el projecte europeu ABC, *Advanced BNCI Communication*, finançat per la Comissió Europea (convocatòria FP7-ICT-2011-7), en el qual s'ha desenvolupat un nou concepte de comunicador que permet integrar funcions de salut, control d'entorn i gestió d'emocions, a més de les pròpies funcions associades a la comunicació alternativa i augmentativa en aquest col·lectiu.

Abstract

Currently, different movements, such as the knowledge society, the economy of the common good or the economy of quality of life, consider necessary to work for a society that puts the quality of life of people at the centre and guides the innovation to listen and satisfy their needs, preferences and expectations as an innovative driver for development, instead of consumerism and technology.

In this context, the field of RD is making an effort to develop and adopt strategies that cover the social facets, offering alternatives to technological innovation, so the knowledge and innovation based on the collaboration of citizens become the drivers for change. These strategies promote participation in the RD processes of non-professionals with involvement in the use of a product, system or service under development.

Different methodological approaches coexist in these processes, ensuring that the development is adapted to the characteristics and demands of users and more and more there are experiences of participation in innovation processes. However, despite the importance of these approaches, and the changes that are occurring in the areas related to the quadruple propeller (Academic, Government, Industry and Civil Society) to promote the inclusion of the user in RD, the reference to the participation of people with special needs is limited, particularly in the scientific literature. Specially, the development of the methodologies used to obtain information is limited, a necessary aspect to work with groups with functional diversity.

Most of the contributions of these groups are made at later stages of prototype validations, where their capacity to influence the strategy and the definition of the features and appearance of these developments is minimal. In addition, groups with serious limitations of verbal communication and mobility are excluded from the initial stages, considering that people

who are close to them (professionals and relatives) can transmit their contributions.

The objective of this research is to expose the relevance of the direct participation of people with disabilities in innovation activities in the RD area and to provide methodological keys to make this possible. In order to achieve this objective, in this work the most relevant methodological approaches have been reviewed; the participation of people with disabilities in these activities have been analysed; a set of techniques associated with the initial stages of innovation processes has been selected; and a series of adaptations that allow active and effective participation of people with dyskinetic cerebral palsy (one of the most critical groups in terms of social interaction) have been defined. Finally, the methodology has been put into practice and their results have been analysed through the study of a case: the European project ABC, Advanced BNCI Communication, funded by the European Commission (call FP7-ICT-2011-7). This project has developed a new concept of communicator that allows integrating health functions, environment control and emotion management, besides the own functions associated to the alternative and augmentative communication to this group.

Índice general

Resumen	V
Índice general	XI
Índice de figuras	XV
Índice de tablas	XVII
1 Introducción	1
1.1 Justificación de la investigación.	3
1.1.1 Antecedentes.	3
1.1.2 Contexto económico y social.	7
1.1.3 El auge de la innovación.	8
1.1.4 La transformación de la I+D+i en el proceso de innovación.	10
2 Objetivos y plan de trabajo	15
2.1 Objetivos e hipótesis de la investigación.	15
2.1.1 Objetivos específicos.	15
2.1.2 Hipótesis.	16
2.2 Contribuciones de la investigación.	18
2.3 Plan de trabajo y estructura de la tesis.	20
2.3.1 Plan de trabajo.	20
2.3.2 Estructura de la tesis.	21
3 Estado del Arte	23
3.1 Las personas con parálisis cerebral.	24
3.1.1 La parálisis cerebral.	24

3.1.2	La clasificación de la parálisis cerebral.	26
3.1.3	La parálisis cerebral Discinética.	30
3.1.4	En conclusión.	32
3.2	Productos de apoyo para la comunicación alternativa y aumentativa (CAA)..	33
3.2.1	Definición y clasificación de los productos de apoyo.	33
3.2.2	La comunicación alternativa y aumentativa (CAA)..	35
3.2.3	Dispositivos de apoyo a la comunicación.	40
3.2.4	En conclusión.	45
3.3	Las estrategias de referencia en los procesos de innovación.	46
3.3.1	La investigación social aplicada a los procesos de innovación.	46
3.3.2	El enfoque de las capacidades y la investigación inclusiva..	50
3.3.3	La innovación social.	53
3.3.4	Tendencias de innovación.	57
3.3.5	Diseño participativo.	60
3.3.6	Diseño centrado en el usuario.	63
3.3.7	La innovación orientada por las personas.	67
3.3.8	En conclusión.	69
3.4	Las técnicas de participación en los procesos de innovación.	70
3.4.1	Técnicas de detección de necesidades y requisitos..	70
3.4.2	Técnicas generativas (detección de oportunidades).	73
3.4.3	Técnicas de selección de alternativas..	77
3.4.4	Técnicas de validación.	82
3.4.5	En conclusión.	85
3.5	La participación del usuario con discapacidad en procesos de innovación.. .	85
3.5.1	Revisión de experiencias de participación.	88
3.5.2	La adaptación de metodologías.	95
3.5.3	En conclusión.	98
4	Metodología	99
4.1	Justificación metodológica..	99
4.2	Diseño de la investigación.	102
4.2.1	Selección de participantes.	104
4.2.2	Diseño y planificación de las herramientas.	111
4.2.3	Estudio de campo.	125
4.2.4	Tratamiento y análisis de los datos.	127
5	Resultados y discusión	129
5.1	Adaptación de la metodología.	131
5.1.1	Adaptaciones en la planificación de las técnicas.	131
5.1.2	Adaptaciones en el diseño de las técnicas.	132
5.1.3	Adaptaciones en el desarrollo de las técnicas.	133
5.1.4	Adaptaciones en el contexto de aplicación de las técnicas..	134

5.2	Identificación de necesidades y requisitos.	135
5.2.1	Características y problemática de la comunicación actual.	136
5.2.2	Requisitos de las prestaciones del nuevo comunicador.. . . .	148
5.2.3	Requisitos del uso del nuevo comunicador.. . . .	155
5.2.4	Análisis de aportaciones.	160
5.3	Generación de ideas y desarrollo de conceptos.. . . .	165
5.3.1	Contextos de uso del comunicador.	165
5.3.2	El nuevo comunicador en el aprendizaje.	171
5.3.3	El nuevo comunicador en la comunicación.. . . .	175
5.3.4	El nuevo comunicador en la autorregulación de emociones.	180
5.3.5	Tecnología y diseño del nuevo comunicador.	184
5.3.6	Análisis de aportaciones.	191
5.4	Validación de la propuesta conceptual.	198
5.4.1	Navegación y estructura de contenidos.. . . .	199
5.4.2	Funciones de aprendizaje.	205
5.4.3	Funciones de comunicación.	209
5.4.4	Funciones de salud.	215
5.4.5	Funciones de gestión de emociones.	217
5.4.6	Análisis de aportaciones.	219
5.5	Discusión.. . . .	224
5.5.1	Propuesta metodológica.	225
5.5.2	Las personas con PCD en la identificación de necesidades y requisitos.	226
5.5.3	Las personas con PCD en la generación de ideas y desarrollo de conceptos.	228
5.5.4	Las personas con PCD en la validación de la propuesta conceptual.	230
5.5.5	Propuesta de buenas prácticas.	232
5.5.6	Análisis de aportaciones.	235
5.5.7	Comprobación de hipótesis.. . . .	240
5.5.8	Limitaciones de la investigación y oportunidades de mejora.	248
6	Conclusiones	251
6.1	Conclusiones y aportaciones.	251
6.1.1	Acerca de la metodología.. . . .	251
6.1.2	Acerca de los resultados.	253
6.2	Futuras líneas de trabajo.	254
6.3	Publicaciones.	255
	Bibliografía	257
	Anexos	291
A.	Tabla de artículos apartado 3.5.1.	293

B. Modelo de consentimiento informado.	303
C. Planificación de Entrevista y Grupo de discusión.	307
D. Planificación de Contextmapping, Personas y Storyboard.	317
E. Planificación de Test de concepto.	325

Índice de figuras

1.1. Tendencias en innovación colaborativa.	9
1.2. Modelo de fases de diseño	11
1.3. Fases del Proceso de Desarrollo de Productos.	12
1.4. Proceso de desarrollo de productos propuesto por la Delph University of Technology	13
1.5. Esquema de la Estrategia de Innovación Orientada por las Personas.	14
3.1. Clave de Fitzgerald	37
3.2. Ejemplificación del sistema Minspeak.	38
3.3. Ejemplificación del sistema Bliss.	39
3.4. Tipología de tableros	40
3.5. Tipos de formato de CAA	41
3.6. Patrones de escaneo	43
3.7. Procesos de Innovación Social	56
3.8. Esquema de enfoques metodológicos en el desarrollo de productos	60
3.9. Ejemplo de resultados del <i>Storyboard</i>	74
3.10. Ejemplo de las etapas del <i>Contextmapping</i>	75
3.11. Modelo jerárquico del problema de decisión en AHP.	78
3.12. Evolución a lo largo del tiempo de los requisitos del modelo de Kano.	80
3.13. Ejemplo de un test de concepto.	82
3.14. Matriz de constructos y elementos RGT.	84
4.1. Complementariedad metodológica (Triangulación).	100
4.2. Esquema del diseño de la investigación.	103

4.3. Esquema metodológico de técnicas aplicadas por perfil de usuario.	120
4.4. Ejemplo de cuadernos de sensibilización.	123
4.5. Ejemplo de validación de concepto.	124
5.1. Ejemplo de interpretación del contexto de uso del comunicador por personas con PCD.	166
5.2. Texto extraído de una propuesta de PERSONA por los profesionales.	167
5.3. Ejemplo de interpretación del contexto de uso por personas con PCD.	168
5.4. Ejemplos de interpretación del aprendizaje por personas con PCD.	172
5.5. Texto extraído de una propuesta de PERSONA por los profesionales.	173
5.6. Ejemplos de interpretación de la comunicación por personas con PCD.	176
5.7. Ejemplos de interpretación de la comunicación por los profesionales.	177
5.8. Ejemplos de interpretación de la autorregulación de emociones por personas con PCD.	181
5.9. Ejemplo de interpretación de la autorregulación de emociones por los profesionales.	182
5.10. Interpretación de las especificaciones tecnológicas y el diseño por personas con PCD.	188
5.11. Interpretación de las especificaciones tecnológicas y diseño por los profesionales.	189
5.12. Pantalla para valorar el encendido/apagado del comunicador. . . .	199
5.13. Pantalla para valorar la pantalla principal del comunicador.	202
5.14. Pantalla para valorar la pantalla de accesos directos del comunicador.	204
5.15. Pantalla para valorar la biblioteca.	205
5.16. Pantalla para valorar la selección predictiva.	207
5.17. Pantalla para valorar los sistemas de selección.	209
5.18. Pantalla para valorar la reducción del número de elementos. . . .	212
5.19. Pantalla para valorar las redes sociales.	213
5.20. Pantallas de las funciones de salud para valorar.	215
5.21. Pantallas para valorar las funciones de gestión de emociones. . .	217

Índice de tablas

3.1. Tipos de parálisis cerebral según la afectación motora.	28
3.2. Normas UNE EN ISO 9999.	33
3.3. Sistemas de lenguaje propietario y código abierto.	37
3.4. Escala de comparación pareada de Saaty	79
3.5. Matriz del Modelo de Kano.	81
3.6. Artículos excluidos del análisis de experiencias.	90
3.7. Participación de usuarios en las diferentes fases de diseño.	91
3.8. Uso de metodología (técnica, muestra y fase de aplicación).	93
4.1. Propuestas de tamaño de muestra en el desarrollo de productos.	105
4.2. Características de las personas con PCD participantes en el estudio.	109
4.3. Muestra de los familiares participantes.	110
4.4. Muestra de los profesionales participantes.	110
4.5. Comparativa de técnicas de detección de necesidades.	113
4.6. Comparativa de técnicas de generación de ideas.	116
4.7. Comparativa de técnicas de selección de alternativas.	119
4.8. Cronograma del estudio de campo.	126
5.1. Adaptaciones propuestas en la planificación de las técnicas.	132
5.2. Adaptaciones propuestas en el diseño de las técnicas.	133
5.3. Adaptaciones propuestas en el desarrollo de las técnicas.	134
5.4. Adaptaciones propuestas en el contexto de aplicación de las técnicas.	135

5.5. Características de la comunicación de los usuarios sin recursos de apoyo.	137
5.6. Ventajas y problemas de la comunicación de los usuarios sin recursos de apoyo.	139
5.7. Descripción del comunicador físico que utilizaban los usuarios. . .	141
5.8. Ventajas y problemas del comunicador físico de los usuarios. . . .	143
5.9. Descripción del comunicador informático que utilizaban los usuarios.	145
5.10. Ventajas y problemas del comunicador informático que utilizaban los usuarios.	147
5.11. Prestaciones del nuevo comunicador relacionadas con la comunicación.	150
5.12. Prestaciones del nuevo comunicador relacionadas con el aprendizaje.	152
5.13. Prestaciones del nuevo comunicador relacionadas con el aprendizaje.	154
5.14. Forma y funcionalidades del nuevo comunicador.	157
5.15. Forma de acceso y manejo del nuevo comunicador.	160
5.16. Número de aportaciones en la identificación de necesidades y requisitos.	161
5.17. Contextos de uso del comunicador.	170
5.18. Prestaciones del nuevo comunicador relacionadas con el aprendizaje.	174
5.19. Prestaciones del nuevo comunicador relacionadas con la comunicación.	179
5.20. Prestaciones del nuevo comunicador relacionadas con la autorregulación de emociones.	183
5.21. Propuestas de diseño, estética y características del nuevo comunicador.	186
5.22. Propuestas de acceso y funcionamiento del nuevo comunicador. .	190
5.23. Número de aportaciones en la identificación de necesidades y requisitos.	191
5.24. Sensaciones imaginarias experimentadas por el usuario con el nuevo comunicador.	194
5.25. Propuestas y conceptos planteados en la generación de ideas. . .	197
5.26. Características definidas por los desarrolladores.	198

5.27. Valoración del encendido del nuevo comunicador.	201
5.28. Valoración de la pantalla principal del nuevo comunicador.	203
5.29. Valoración de los accesos directos del nuevo comunicador.	204
5.30. Valoración de la biblioteca.	206
5.31. Valoración de la selección predictiva en el nuevo comunicador. . .	208
5.32. Valoración de los accesos directos del nuevo comunicador.	211
5.33. Valoración de la reducción del número de elementos del nuevo co- municador.	212
5.34. Valoración de las redes sociales como elemento de comunicación.	214
5.35. Valoración de las funciones de salud del nuevo comunicador. . . .	216
5.36. Valoración de la gestión de emociones.	218
5.37. Frecuencia de aportaciones de los colectivos participantes en la fase de validación de la propuesta conceptual.	219
5.38. Tipología de aportaciones de los diferentes colectivos en la valida- ción de la propuesta.	220
5.39. Resumen de problemas y aportaciones a la propuesta conceptual.	222
5.40. Buenas prácticas en la adaptación de metodologías para personas con problemas de comunicación y movilidad.	234
5.41. Número total de aportaciones por fase y colectivo de participantes.	235
5.42. Tipología de aportaciones realizadas por cada colectivo en cada una de las fases.	239
5.43. Listado de hipótesis relacionadas con la metodología.	240
5.44. Comprobación de hipótesis sobre la metodología y resultados re- lacionados.	243
5.45. Listado de hipótesis relacionadas con los resultados.	244
5.46. Comprobación de hipótesis sobre la aportación de las personas con PCD y resultados relacionados.	247

Capítulo 1

Introducción

En el presente capítulo se detallan las motivaciones para el desarrollo de esta tesis, la enmarca en el programa de doctorado, delimita su alcance, justifica su relevancia y detalla el contexto en el que se plantea.

La tesis que se presenta tiene su justificación en dos procesos de vida. El primero de ellos responde a la experiencia de la autora como trabajadora social que desempeña su actividad profesional en el ámbito de la investigación aplicada al desarrollo de productos y servicios, y a través del proceso longitudinal de su práctica profesional ha podido analizar las diferentes estrategias utilizadas en el área de la investigación, desarrollo e innovación y las sinergias creadas entre éstas.

El segundo de los procesos responde a la inquietud académica por su actividad investigadora, en especial por las investigaciones desarrolladas desde la línea de la inclusión de personas con discapacidad en el ámbito de la investigación, experiencia que ha permitido resolver algunos de los interrogantes necesarios para plantear las hipótesis de trabajo.

Este proyecto de investigación se ha realizado en el marco del Programa de Doctorado del Departamento de Sociología y Antropología Social de la Universitat de València para la obtención del título de Doctor.

En la investigación se aborda, desde la perspectiva de la sociología y el desarrollo de productos y servicios, el estudio de las estrategias empleadas en proyectos de investigación, desarrollo e innovación (en adelante proyectos de I+D+i) de productos y servicios dirigidos a personas con discapacidad, que persiguen incrementar su autonomía y calidad de vida, y que los integran en el proceso como agentes clave.

En concreto, esta investigación analiza las diferentes aproximaciones metodológicas utilizadas en proyectos de I+D+i que basan su estrategia en la participación de los usuarios en el desarrollo e innovación de produc-

tos y servicios. En este sentido, los enfoques que nutren el proceso de investigación abordado en esta tesis son:

- **Investigación Social**, como principal enfoque para la detección de necesidades y análisis del componente social que debe considerar cualquier desarrollo.
- **Propuestas basadas en la innovación**, como tendencias que canalizan la participación de la ciudadanía y señalan el futuro del desarrollo de productos y servicios.
- **Diseño participativo**, como enfoque precursor de la participación en la generación de ideas y el trabajo colaborativo.
- **Human Centered Design**, como estrategia consolidada para garantizar la usabilidad.
- **Innovación Orientada por las Personas**, como propuesta que integra los enfoques anteriores y los aplica al desarrollo de productos y servicios.

La referencia a la participación de personas con necesidades especiales en proyectos de I+D+i es escasa en la literatura científica y todavía lo es más la puesta a punto de las metodologías empleadas para la obtención de información.

Por lo tanto, esta investigación analiza y selecciona un conjunto de técnicas y métodos, asociados a las etapas iniciales de un proceso de desarrollo de productos y servicios, y define una serie de adaptaciones que permitan participar de forma activa y eficaz a personas con parálisis cerebral discínética, al tratarse de uno de los colectivos más críticos en cuanto a la interacción social, para sentar las bases para el desarrollo de pautas de adaptación metodológica para otros colectivos con necesidades especiales.

La propuesta metodológica ha sido validada mediante la aplicación en un caso, el proyecto europeo ABC “*Advanced BNCI Communication*” financiado por el *Seventh Framework Programme*, en la convocatoria FP7-ICT-2011-7.

La finalidad del proyecto fue desarrollar nuevas formas de comunicación para los niños con parálisis cerebral mediante una interfaz abierta que puede ser controlada por diferentes dispositivos de entrada. Para ello se planteó un plan de trabajo de 3 años, desde noviembre de 2011 a enero de 2015, destinando la primera anualidad a las fases de detección de necesidades, generación de ideas y desarrollo conceptual y su validación, incorporados en la presente tesis.

Este proyecto ha permitido desarrollar, desde la perspectiva de la Innovación Orientada por las Personas, un nuevo concepto de comunicador que

integra funciones de salud, control de entorno y gestión de emociones, además de las propias funciones asociadas a la comunicación aumentativa y alternativa.

En esta investigación se han puesto en práctica varias técnicas analizadas en el estado del arte, con adaptaciones definidas en cada una de ellas, en las etapas iniciales del desarrollo de un nuevo producto y con los tres perfiles de usuario que tradicionalmente participan en este tipo de investigaciones: profesionales, familiares y usuarios. De esta forma se ha triangulado la metodología aplicada y se ha validado la información obtenida.

El análisis de los datos se ha realizado mediante el análisis comparativo de la información que proporcionaron profesionales, familiares y personas con parálisis cerebral discínética, en el marco del proyecto de investigación citado.

1.1 Justificación de la investigación.

En este apartado se describen los principales motivos que justifican la vigencia y relevancia de la investigación planteada para el ámbito académico, poniendo de relieve el interés de estudiar los problemas relativos a las actividades de investigación, desarrollo e innovación de productos y servicios, dirigidos a personas con discapacidad, en el contexto socioeconómico actual.

1.1.1 Antecedentes.

Las personas con Parálisis Cerebral (PC) componen un colectivo con trastornos físicos (de la postura y a nivel motor) que afectan a los niños desde el momento en que nacen. A menudo estos trastornos motores van acompañados por epilepsia y trastornos de la sensación, la percepción, la cognición, la comunicación y/o el comportamiento. Su nivel de inteligencia suele situarse entre el 50% y el 70% de la población, pero sus limitaciones de control motor y la falta de habilidades comunicativas puede enmascarar este nivel (es difícil llegar a saber cuál sería si no sufriesen estas limitaciones), lo que dificulta sus posibilidades de aprendizaje, su proceso de desarrollo y limita su actividad física y social, afectando incluso a su salud.

De hecho, su esperanza y calidad de vida han aumentado considerablemente gracias a la capacidad de relacionarse con su entorno, la mejora de su movilidad gracias a los productos de apoyo y la fisioterapia, y la mejora del habla y de las limitaciones del lenguaje escrito apoyándose en la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA).

La CAA tiene tres componentes: el lenguaje (por ejemplo, Minspeak o Bliss), el sistema de apoyo para poner en práctica el idioma (Tablet, ordenador, etc.) y la interfaz de entrada (en muchos casos, apoyo de terceras personas para el uso de los sistemas e interruptores).

En concreto, el colectivo de personas con parálisis cerebral discinética (PCD), con frecuencia se apoya en símbolos conceptuales para señalar lo que quieren transmitir. Sin embargo, la mayoría de los patrones conceptuales se basan en software privado (no apoyándose en normas universales y no estando basados en códigos de fuente abierta), lo que entorpece la personalización de acuerdo a las características del usuario, limita la interoperabilidad con otros dispositivos (por ejemplo, sistemas de automatización del hogar o las sillas de ruedas eléctricas) y dificulta el acceso a otras aplicaciones (por ejemplo, reproductores de música o programas de aprendizaje).

Independientemente de la lengua de comunicación utilizada, las personas con PCD necesitan interfaces adicionales para expresar sus ideas y/o intenciones. La mayoría de las personas con PCD no son capaces de utilizar interfaces comunes (es decir, las pantallas del ratón, teclado o táctiles) ni interfaces más naturales, como los comandos de voz, los comandos gestuales o el seguimiento de los ojos, debido a su falta de movimiento y control de la postura.

Además, debido a los trastornos motores y del lenguaje, las personas con PCD tienen dificultades para gestionar sus emociones, lo que limita su capacidad de comunicación global.

Una interfaz adecuada, capaz de traducir sus intenciones en acciones, con independencia de su control motor o la presencia de una tercera persona, y capaz de detectar emociones, reduciría el tiempo de latencia y el número de errores, incrementaría la velocidad de transmisión y mejoraría la comunicación no verbal.

La parálisis cerebral afecta en España al 2,5 por mil de la población. Sin embargo, si extrapolamos las aportaciones que puede proporcionar la presente investigación a la población con discapacidad, las cifras indican, según la encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) del Instituto Nacional de Estadística (2008), que el número de personas con discapacidad alcanza los 3.847.900, lo que supone el 8,5 % de la población española, siendo las limitaciones de movilidad las más frecuentes, afectando al 6,0 % de la población total.

El estudio indica que el 31,1 % de las personas con discapacidad de 6 a 44 años, afirma tener limitaciones en las relaciones personales. Aunque la comunicación, como origen de la discapacidad, es minoritaria (2,06 por mil habitantes), el 17,39 por mil de la población tiene problemas de comunicación.

Por otra parte, más de 2,5 millones de personas con discapacidad (el 71,4%) reciben algún tipo de ayuda técnica, personal o ambas. En concreto, el nivel de acceso a las ayudas del grupo que tiene un mayor grado de severidad (1,8 millones de personas) se ven limitadas totalmente para realizar alguna de sus actividades sin ayuda.

En este contexto, en el que es previsible que se incremente el número de personas dependientes por grave discapacidad o con enfermedades crónicas debido al envejecimiento de la población, la autonomía personal no debe entenderse como un privilegio de las personas funcionalmente autónomas, sino que resulta necesario incorporar las capacidades de distintos agentes, dando respuesta a diferentes desafíos culturales, científicos, tecnológicos, económicos y políticos (Ariño, 2010).

Además, existen evidencias científicas que señalan que entender los requisitos de los usuarios de un producto determinado es un factor crucial para determinar el éxito en el desarrollo del mismo. Kaulio (1997) presenta una recopilación de investigaciones en las que el conocimiento explícito de las necesidades de los usuarios aparece como un factor clave de éxito.

En particular, la participación de las personas con discapacidad en actividades de I+D+i, es muy relevante por el impacto que pueden tener los recursos desarrollados en su calidad de vida.

En este sentido, la participación de usuarios de productos de apoyo, personas con discapacidad y personas mayores en proyectos de I+D+i ha sido promovida por instituciones relevantes:

- La ONU estableció, en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (art. 13) que *“los Estados deben facilitar la participación de las personas con discapacidad en la recogida de datos y en la investigación. Para la realización de esas investigaciones, deben apoyar particularmente la contratación de personas con discapacidad cualificadas”*.
- En Europa, los informes iniciales de TIDE (Programa de Aplicaciones Telemáticas de la Unión Europea) recomendaron poner a disposición de los proyectos recursos especializados para facilitar esta participación.

El Foro Europeo de la Discapacidad (EDF), en el Manifiesto Europeo sobre la Sociedad de la Información y las Personas con Discapacidad, exigió que *“se tomaran medidas para facilitar la formación adecuada que garantizara que los usuarios con discapacidad adquirieran la competencia necesaria para participar en la investigación y el desarrollo de los productos y que se les reconociera como usuarios especialistas”*.

- La metodología USERFIT, surgida del Proyecto Europeo TIDE 1062 USER (*User Requirements Elaboration in Rehabilitation and Assistive Technology*). Proporciona como resultado un manual (Poulson et al., 1996) en el que se desarrollan técnicas de diseño centrado en el usuario.

Esta implicación activa de usuarios con formación en I+D, fué analizada y ensayada en el proyecto europeo Fortune, Foro para la formación y participación de organizaciones de usuarios sobre temas de calidad de uso y comunicación en aplicaciones de I+D en Europa (Bühler, 2001). Este proyecto fue financiado por la Comisión Europea dentro del programa de Tecnologías para la Sociedad de la Información, en su apartado de Aplicaciones para Personas con Discapacidad y Mayores.

- La actividad investigadora y la innovación están presentes en las políticas europeas desde hace décadas. Desde su lanzamiento en 1984, los programas marco han desempeñado un papel de liderazgo en las actividades de investigación multidisciplinar colectivas en Europa y fuera de sus fronteras.

El actual Programa Marco Europeo Horizon 2020 , que regirá la actividad investigadora desde 2014 a 2020, integra todas las fases, desde la generación del conocimiento hasta las actividades más próximas al mercado: investigación básica, desarrollo de tecnologías, proyectos de demostración, líneas piloto de fabricación, innovación social, transferencia de tecnología, pruebas de concepto, normalización, apoyo a las compras públicas pre-comerciales, capital riesgo y sistema de garantías.

- Las estrategias de innovación desarrolladas en los últimos años inciden en el poder de los grupos sociales como generadores de cambio. El desarrollo de nuevas respuestas a las demandas sociales está dirigido a la mejora del bienestar humano. Se basan en la inventiva de los ciudadanos, las organizaciones de la sociedad civil, las comunidades locales, las empresas y los servicios públicos. Son una oportunidad tanto para el sector público como para los mercados, de manera que los productos y servicios satisfagan mejor las aspiraciones individuales y colectivas.

La Comisión Europea abandera una de estas estrategias, la Innovación Social, apoyando y promoviendo diferentes acciones ponen en valor el desarrollo e implementación de nuevas ideas para satisfacer las necesidades sociales (Comisión Europea, 2013). Esta estrategia está teniendo una especial repercusión en las actividades de I+D+i debido a la rápida implementación en la totalidad de sectores a los

que implica: ciudadanía, administraciones públicas, ámbito universitario y empresas.

1.1.2 Contexto económico y social.

En los últimos años, Michael Porter, profesor de la Harvard Business School, la autoridad más reputada a escala mundial en estrategia competitiva y autor de conceptos como la cadena de valor o el clúster, ha ajustado su discurso a la nueva realidad socioeconómica.

Porter, en 1999, centraba su discurso en la capacidad de las empresas para innovar como clave para mantener y mejorar su posición en el mercado. Tanto él como otros autores consideraban que la capacidad competitiva de las naciones descansaba en su potencial de innovación.

Actualmente, ha centrado su trabajo en la responsabilidad social empresarial y en la creación de valor compartido, como forma de repensar el capitalismo. Para Porter (2015), las empresas no sólo deben ser eficientes, sino que han de crear valor, siendo conscientes de que forman parte de una sociedad, sin la cual, no podrían desarrollar sus negocios.

Los últimos años, han surgido muchos movimientos que propugnan el valor de lo local en un mundo globalizado como vía para soportar la vida de las personas que componen las distintas comunidades, sin las cuales, el sistema económico actual no podría existir (como las propuestas de decrecimiento feliz, comunidades de transición o globalización inteligente).

Entre estos movimientos, se encuentra la Economía del Bien Común (Folber, 2012), que ofrece una solución elaborada para combatir las desgracias a las que nos aboca el modelo económico actual.

Este autor desarrolló, junto a un grupo de empresarios de distintos países, los principios teóricos de esta nueva economía, y los transformó en una serie de reglas de aplicación práctica como una alternativa real a la economía de mercado y a la economía planificada. Con el paso del tiempo, este grupo se ha convertido en un movimiento político que presiona a sus respectivos gobiernos, para que los principios teóricos de la economía del bien común se plasmen definitivamente en leyes nacionales.

Este modelo económico, sugiere dar una solución a los problemas que proceden de la crisis financiera, cambiando la forma de hacer las cosas. El bien común se obtiene a través de la cooperación, la solidaridad y la armonía, entre otros.

Este movimiento, trata de transformar el ánimo de lucro en beneficios para la comunidad, y la competencia en cooperación, partiendo de la hipótesis de que los mismos valores que son fuente de motivación y felicidad para

los seres humanos (aprecio, confianza, colaboración, democracia o solidaridad) deberían fundamentar nuestro sistema económico.

Otra propuesta es la Economía de la Calidad de Vida, promovida en el ámbito español por el Instituto de Biomecánica de Valencia, como un modelo alternativo al desarrollo socioeconómico. Se centra en un sistema de concepción, desarrollo, producción, uso y reciclado de productos en los que prima la calidad de vida de las personas bajo las condiciones marcadas por la sostenibilidad social, económica y ambiental (Vera, 2010).

Este movimiento considera necesario trabajar por una sociedad que, frente al consumismo y la innovación tecnológica como motores de desarrollo, anteponga la calidad de vida de las personas y oriente la innovación a escuchar y satisfacer sus necesidades, preferencias y expectativas, generando una demanda definida por las características, necesidades y preferencias de los ciudadanos en equilibrio con una oferta marcada por la sostenibilidad, contribuyendo de esta manera a un modelo social y económico más racional y respetuoso con los recursos disponibles y el medioambiente.

1.1.3 El auge de la innovación.

En la actualidad, la vía por la que se apuesta mayoritariamente para afrontar la crisis y la resolución de los principales problemas económicos y sociales que afectan al desarrollo humano es la innovación, por lo que alrededor de este concepto, se ha definido toda una gama de estrategias que materializan dicha apuesta de cambio.

Las primeras interpretaciones de la innovación que se hacían a principios de los años 90 (primeras ediciones del Manual de Oslo y del Manual de Frascati) se referían a los cambios tecnológicos, soslayando importantes procesos sociales, medioambientales, sanitarios o educativos, aparentemente alejados de intereses comerciales.

Puestas de manifiesto sus limitaciones, en los últimos años se han desarrollado estrategias que cubren las facetas sociales de la innovación, ofreciendo alternativas a la innovación tecnológica, que ha sido referencia hasta la fecha. De forma que el conocimiento y la innovación se han convertido en los actuales motores de poder y calidad de vida (Castells et al., 2007).

En este contexto, podemos hablar de dos tendencias en innovación colaborativa, la innovación centrada en el usuario, versus la innovación centrada en el diseño (Figura 1.1).

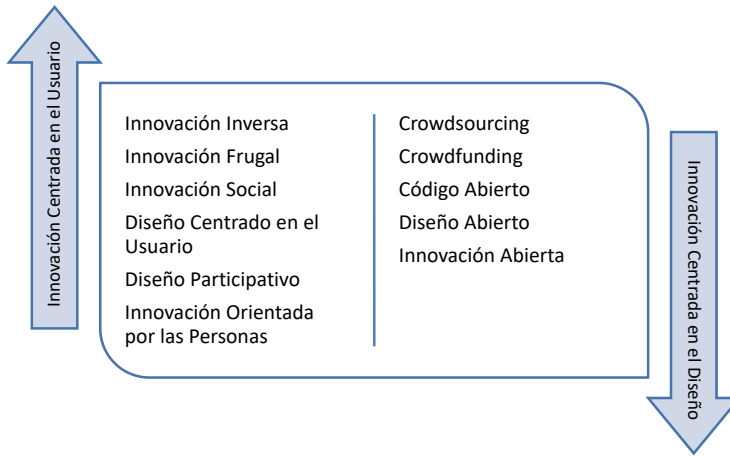


Figura 1.1: Tendencias en innovación colaborativa.

La innovación centrada en el usuario, incorpora las tendencias que promueven la participación en los procesos de innovación de personas no profesionales con implicación en el uso del producto, sistema o servicio en desarrollo.

Algunas de estas estrategias, entre otras muchas, abogan por la participación de los colectivos económicamente desfavorecidos (innovación inversa), la implicación de la ciudadanía en la transformación social (innovación social) o las aportaciones de las economías emergentes mediante soluciones de bajo coste (innovación frugal).

Estas estrategias de innovación, junto con las estrategias clásicas de desarrollo de productos centrados en el usuario y el diseño participativo, permiten disponer a día de hoy de un conjunto de herramientas de gran potencial para el desarrollo de productos y servicios, con un alto nivel de satisfacción para los usuarios.

Por otra parte, la innovación centrada en el diseño, incorpora las estrategias relacionadas con la implicación colaborativa de profesionales del diseño y desarrollo de productos.

Como el *crowdsourcing*, que plantea la resolución de problemas de forma colaborativa, el *crowdfunding*, que plantea la financiación colectiva de un desarrollo, el *open source*, que abarca el desarrollo software de código abierto, el *open design*, que promueve el desarrollo de productos y sistemas mediante el uso de información del diseño compartida públicamente, o la innovación abierta (Chesbrough, 2006), estrategia bajo la cual las empresas van más allá de los límites internos de su organización, y

donde la cooperación con profesionales externos pasa a adquirir un papel fundamental.

La presente investigación se centra en la primera tendencia, asociada a la colaboración de los colectivos beneficiarios y usuarios de los desarrollos como agentes clave, enlazando la propuesta lineal de I+D+i, que considera que la innovación proviene de los desarrollos tecnológicos y éstos a su vez del conocimiento científico, con la innovación que surge de los usuarios (Echevarría, 2008).

1.1.4 La transformación de la I+D+i en el proceso de innovación.

Al reconocer que el “*recurso fundamental*” de la economía moderna es el conocimiento y, consecuentemente, el proceso más importante es el aprendizaje, se desarrolla un nuevo modelo económico que sitúa los procesos de aprendizaje interactivo y la innovación en el centro del análisis (Lundvall, 1992).

Godin (2004) extendió el concepto de innovación industrial a la esfera mercantil y a la innovación no tecnológica, sugiriendo una función de innovación más abierta a los diversos tipos de organizaciones, así como a las diferentes formas de innovación, y lo expresó así: “*modificación de las formas de hacer (o aparición de nuevas formas de hacer) gracias a la invención o a la adopción de nuevos bienes, servicios o nuevas prácticas*”.

Según Everett Rogers (2003), el éxito de una innovación depende de lo bien que evoluciona para satisfacer las necesidades de los individuos de una población. El autor identifica cinco cualidades que considera determinan entre el 49 % y el 87 % de la variación en la adopción de nuevos productos:

1. **Ventaja.** Este es el grado en el cual una innovación se percibe como mejor que la idea que reemplaza por un grupo particular de usuarios. Cuanto mayor es la ventaja relativa percibida de una innovación, más rápido se adopta.
2. **Compatibilidad.** Este es el grado en el cual una innovación es percibida por ser compatible con los valores, normas y experiencias de los potenciales usuarios. Una idea que es incompatible con sus valores, normas o prácticas, no será adoptada tan rápidamente como una innovación que es compatible.
3. **Complejidad.** Es el grado en el cual una innovación es percibida como fácil de entender y usar. Las ideas más fáciles de entender, son adoptadas con mayor rapidez que las innovaciones que exigen al adoptante nuevas habilidades y conocimientos.

4. **Experimentable.** Es el grado en que una innovación puede ser experimentada, validada o probada. Una innovación que se puede probar, representa menos riesgo para el individuo que la está considerando.
5. **Observable.** La posibilidad de ver los resultados de una innovación incrementa su probabilidad de adopción. Los resultados visibles minimizan la incertidumbre y estimulan el debate sobre una nueva idea.

Una buena manera de lograr que una innovación cumpla estas cualidades, es hacer que los usuarios sean socios en un proceso continuo (Castro y Fernández de Lucio, 2009). Las empresas de juegos de ordenador, las corporaciones farmacéuticas y los institutos de investigación son algunos ejemplos de organizaciones que favorecen que los usuarios se conviertan en socios activos en los procesos de innovación, mediante el apoyo de las comunidades de usuarios, o a través de la aplicación de técnicas de investigación participativa.

Por ello, los procesos de diseño, también han sido revisados para ajustarse a la nueva realidad. Los procesos más representativos en la literatura (Modelo de Fases y el Proceso de Desarrollo de Productos) están siendo actualizados por enfoques que ponen en valor y explicitan la implicación de los usuarios.

El Modelo de fases se fundamenta en la idea de que el diseño puede expresarse en cuatro niveles generales de definición (Figura 1.2) que determinan los resultados de las etapas sucesivas (Pahl y Beitz, 2013; Roozenburg y Eekels, 1995). Este modelo se describió en la guía alemana VDI 2221 (1993) y, con diferencias menores, lo han empleado autores como Priest (1988), Pugh (1993), Ullman (1992), y Ulrich y Eppinger (2004).

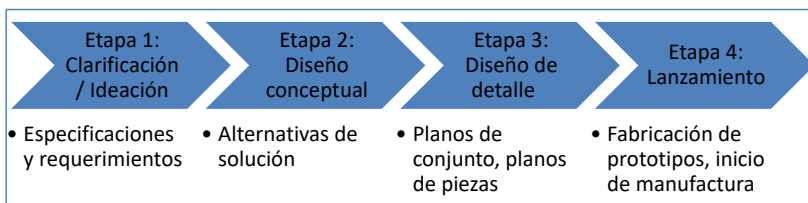


Figura 1.2: Modelo de fases de diseño (Elaboración propia. Tomado y traducido Roozenburg, 1995).

El Proceso de Desarrollo de Producto (PDP) define el producto a partir de una idea abstracta que se adapta a las características del producto deseable demandado por los clientes (Figura 1.3). Posteriormente se ubicaba el desarrollo del producto sobre la base de un concepto aproximado y su diseño escalonado y progresivo (Beaujean et al., 2011).

Estos autores priorizan el desarrollo de los componentes y la planificación de procesos a fin de realizar prototipos y producción piloto (Ehrlenspiel, 1995). Aunque también considera fundamental centrarse en las fases tempranas, ya que a medida que avanza la determinación de las características del producto, se restringen las posibilidades de las empresas para las alteraciones de diseño y ajustes técnicos (Lindemann y Maurer, 2007; Schmitt y Pfeifer, 2010) .

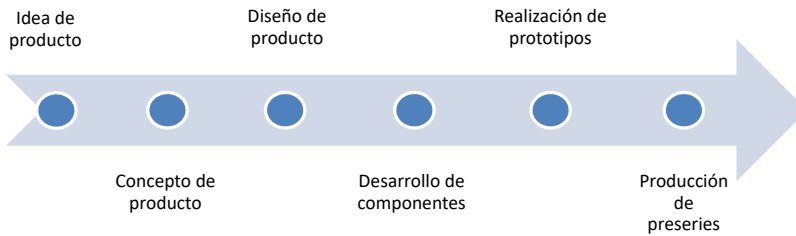


Figura 1.3: Fases del Proceso de Desarrollo de Productos. (basado en Ehrlenspiel, 1995; Beaujean et al., 2011).

En las etapas tempranas, la identificación y definición de las necesidades de mercado debe considerarse un prerrequisito para el desarrollo de productos (Kroll et al., 2001) que evita una definición incorrecta que centre la atención sobre aspectos no relevantes o soluciones a problemas inexistentes (Pugh, 1993).

La perspectiva del entorno de un mercado competitivo, favorece un terreno para enfoques participativos. Como afirman McClelland y Suri (2005), *“como los diseños se hacen más complejos, la tecnología más potente, la presión comercial más grave y los recursos más caros, hay una mayor necesidad de abordar el impacto humano de los diseños”*.

La literatura reciente sobre la conceptualización del diseño, muestra un creciente interés en el papel de la información contextual en la conducción del proceso de diseño (Bodker, 2000; Hekkert y van Dijk, 2001; Mattelmaki y Batterbee, 2002; Grudin y Pruitt, 2002). El desarrollo de trabajos sobre el mapeo de contexto implica a los usuarios intensamente en la creación de una comprensión de los contextos de uso del producto.

En este sentido, la **Delph University of Technology**, presenta una propuesta que desglosa, de forma mucho más precisa, las primeras etapas del desarrollo del producto, considerando que es en las primeras etapas donde debe focalizarse el esfuerzo en obtener la información de contexto que garantizará el éxito en el mercado (Gielen, 2008).

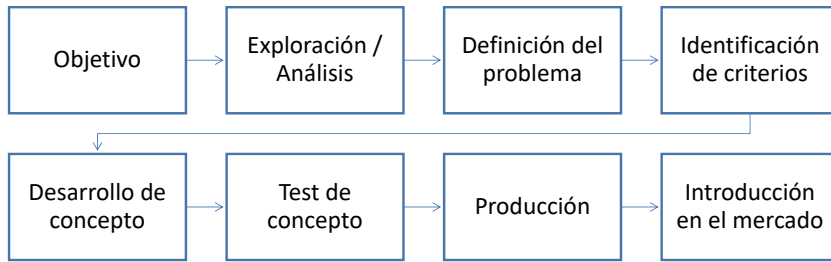


Figura 1.4: Proceso de desarrollo de productos propuesto por la Delph University of Technology. (basado en Gielen, 2008)

La estrategia del *Lean Manufacturing* también ha incorporado de forma más activa a los clientes. A través del **Lean Thinking** (Womack y Jones, 2004) propone 5 fases en las que el cliente tiene un rol más activo:

1. Definir el valor desde la perspectiva del cliente.
2. Identificar la cadena de valor.
3. Crear un flujo de creación de valor.
4. Producir al ritmo de la demanda del cliente.
5. Perseguir la mejora continua.

Por último, la estrategia de innovación en la que se fundamenta la economía de la calidad de vida es la **Innovación Orientada por las Personas**, desarrollada por el Instituto de Biomecánica de Valencia, que parte de una premisa fundamental: *"la participación de las personas en los procesos de innovación permite diseñar productos y servicios adaptados a lo que éstas necesitan, por lo que sus destinatarios les darán mayor valor y tendrán más éxito una vez lleguen al mercado"*(Vera, 2010).

Nace de la experiencia en diferentes disciplinas como la usabilidad (Nielsen, 1994a), el diseño participativo, con un enfoque de generación de nuevos productos desde la co-creación (Fulton Suri, 2003) y la investigación social, desarrollando una gama de herramientas que permite la participación activa de los usuarios (entendidos como todas aquellas personas que interaccionan con el producto/servicio) en todas las etapas de desarrollo.

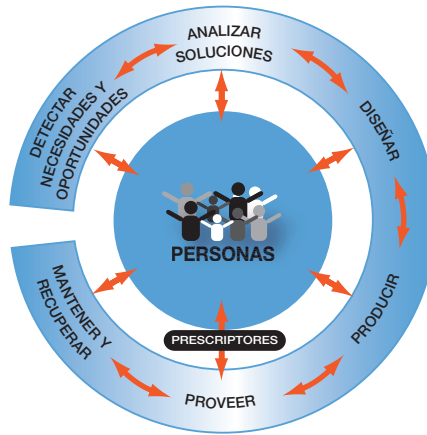


Figura 1.5: Esquema de la Estrategia de Innovación Orientada por las Personas.

Destaca su cercanía a la propuesta del actual Programa Marco Europeo Horizon 2020, que regirá la actividad investigadora desde 2014 a 2020, e integra todas las fases del desarrollo de productos y servicios, desde la generación del conocimiento hasta las actividades más próximas al mercado.

Capítulo 2

Objetivos y plan de trabajo

El presente capítulo detalla los objetivos, hipótesis, contribuciones previstas, plan de trabajo y estructura de la tesis.

2.1 Objetivos e hipótesis de la investigación.

El objetivo general de la investigación planteada, es analizar la participación de las personas con discapacidad en proyectos de I+D+i y, a partir de este análisis, desarrollar adaptaciones a diferentes técnicas de investigación social y desarrollo de productos, para su aplicación con personas con parálisis cerebral discinética, en el marco de actividades de desarrollo e innovación de productos y servicios. La investigación desarrollada, comprueba y valida las hipótesis planteadas a través del estudio de un caso: el proyecto europeo ABC “*Advanced BNCI Communication*” financiado por el *Seventh Framework Programme*, en la convocatoria FP7-ICT-2011-7.

2.1.1 Objetivos específicos.

Los objetivos específicos de la presente tesis son:

- Analizar la participación de las personas con discapacidad en actividades de I+D+i como informantes clave y centro sobre el que gira la investigación.
- Identificar las estrategias, métodos y técnicas empleadas en el desarrollo de proyectos de I+D+i con personas con discapacidad y, en particular, con parálisis cerebral.
- Plantear y justificar una selección de técnicas sobre la base de su idoneidad para su aplicación con personas con parálisis cerebral.

- Proponer un cuerpo metodológico que contenga propuestas de buenas prácticas en lo que se refiere a las técnicas y procedimientos a seguir en la participación de personas con parálisis cerebral en proyectos de I+D+i.
- Desarrollar una batería de adaptaciones a las técnicas que permitan la participación de las personas con parálisis cerebral en las etapas iniciales de un proyecto de I+D+i.
- Demostrar la aplicabilidad de las diferentes técnicas adaptadas y evaluar los resultados obtenidos desde el punto de vista de su idoneidad y el valor diferencial de la información proporcionada por los agentes clave: personas con parálisis cerebral, profesionales de atención directa y familiares.
- Discutir el interés de la participación directa del usuario con parálisis cerebral en los proyectos de I+D+i y no de forma delegada a través de familiares y profesionales.

2.1.2 Hipótesis.

Las hipótesis planteadas en la tesis se asocian a los diferentes objetivos específicos identificados:

- Analizar la participación de las personas con discapacidad en actividades de I+D+i como informantes clave y centro de la investigación.
 - **HIPOTESIS 1.** Las actividades de I+D+i incorporan parcialmente a las personas con discapacidad, no siendo claves para el desarrollo de estas acciones. Existe una tendencia a considerar más relevante la información proporcionada por familiares y profesionales o los datos objetivos frente a la información subjetiva.
- Identificar las estrategias, métodos y técnicas empleadas en el desarrollo de proyectos de I+D+i con personas con discapacidad y, en particular, con parálisis cerebral.
 - **HIPOTESIS 2.** Los métodos y técnicas empleados actualmente no se adaptan a las características de estos colectivos. Por este motivo, no aportan datos relevantes y acaban con la exclusión del colectivo en los proyectos de I+D+i.
- Plantear y justificar una selección de técnicas sobre la base de su idoneidad para su aplicación con personas con parálisis cerebral.

- **HIPOTESIS 3.** Diferentes técnicas permiten obtener información de carácter similar, siendo, algunas de ellas, óptimas para su aplicación con personas con parálisis cerebral. Se pueden y deben escoger las más adecuadas y realizar adaptaciones a las mismas para permitir la participación eficaz del colectivo.
- Proponer un cuerpo metodológico que contenga propuestas de buenas prácticas en lo que se refiere a las técnicas y procedimientos a seguir en la participación de personas con parálisis cerebral en proyectos de I+D+i.
 - **HIPOTESIS 4.** El desarrollo y conocimiento de diferentes técnicas de investigación adecuadas para su aplicación con personas con parálisis cerebral y las adaptaciones necesarias para su aplicación, supone un conocimiento novedoso para el ámbito de la investigación, ya que las publicaciones actuales están orientadas a los resultados y no a los procedimientos metodológicos.
- Desarrollar una batería de adaptaciones a las técnicas que permitan la participación de las personas con parálisis cerebral en las etapas iniciales de un proyecto de I+D+i.
 - **HIPOTESIS 5.** Existen claves para la adaptación de métodos y técnicas que permiten una participación de calidad del colectivo. Cuando se adapta una técnica o herramienta metodológica, es posible la participación de personas con graves barreras de comunicación y movilidad.
- Demostrar la aplicabilidad de las diferentes técnicas adaptadas y evaluar los resultados obtenidos desde el punto de vista de su idoneidad y el valor diferencial de la información proporcionada por los agentes clave: personas con parálisis cerebral, profesionales de atención directa y familiares.
 - **HIPOTESIS 6.** La información proporcionada por las personas con parálisis cerebral discínética es diferente y relevante respecto a los datos aportados por profesionales y familiares. Sus demandas y expectativas frente a un producto no son las mismas que tienen los otros colectivos
 - **HIPOTESIS 7.** Las personas con parálisis cerebral con graves problemas de comunicación y severas limitaciones en la movilidad pueden participar usando técnicas de generación de ideas y creatividad en el proceso de desarrollo e innovación de productos y servicios.

- Discutir el interés de la participación directa del usuario con parálisis cerebral en los proyectos de I+D+i y no de forma delegada a través de familiares y profesionales.
 - **HIPOTESIS 8.** La no consideración de las personas con parálisis cerebral en las actividades de investigación crea una visión sesgada de las necesidades, intereses y expectativas de los productos y servicios dirigidos al colectivo. El desarrollo de un comunicador que no considere las necesidades y demandas de las personas con parálisis cerebral tendrá diferentes funciones y aspecto que uno desarrollado teniendo en cuenta sus aportaciones.

2.2 Contribuciones de la investigación.

Este apartado detalla las principales aportaciones que se espera de la investigación, partiendo de la escasez de antecedentes científicos sobre la adaptación de los procesos de participación de las personas con discapacidad y, en particular, con parálisis cerebral, en actividades de desarrollo e innovación.

La investigación realizada espera concluir que, mediante la adaptación de las técnicas actuales, las personas con discapacidad pueden participar de forma eficiente y eficaz en los procesos de I+D+i, y que sus aportaciones son valiosas y no sustituibles (aunque sí complementables) por otros colectivos (profesionales y familiares).

Se espera concluir que, adaptando y generando recomendaciones en el diseño y contexto de aplicación de las técnicas a uno de los colectivos con mayor dificultad de movilidad y comunicación (personas con parálisis cerebral discinética), que suponen las principales barreras en la participación, se podrá beneficiar el resto de colectivos con menor grado de dificultad (colectivos con discapacidad física y de comunicación).

La investigación propuesta pretende realizar aportaciones relevantes en los siguientes aspectos:

- El enfoque teórico de la investigación, puesto que analizará la participación de personas con discapacidad y, en concreto, con parálisis cerebral, en los procesos de desarrollo e innovación, profundizando en la metodología como tema de estudio y no únicamente como canal y herramienta para desarrollar la investigación.
 - La identificación, descripción y análisis de las principales estrategias que han sido empleadas para abordar los procesos de

desarrollo e innovación de productos y servicios, enfatizando en sus principales técnicas, enfoques, similitudes y diferencias.

- La identificación de las principales experiencias en la inclusión de usuarios con discapacidad en actividades de I+D+i.
- El desarrollo de un cuerpo metodológico adaptado para su aplicación con personas con parálisis cerebral, cuya aplicación en el ámbito de la investigación y desarrollo de productos y servicios no tiene precedentes hasta el momento.
 - A partir de la literatura sobre estrategias de innovación antes expuesta, se propone y desarrolla una batería de técnicas y recomendaciones que se espera permitan incluir a las personas con limitaciones de movilidad y comunicación en actividades de investigación.
 - El desarrollo y validación de una serie de técnicas para la detección de necesidades y requisitos, generación de ideas y selección de alternativas, aplicadas en contextos de innovación y con una clara sinergia con la investigación social.
 - La determinación del grado de relevancia de los datos proporcionados por los usuarios directamente, frente a los datos facilitados por profesionales y familiares. Y, en particular, la relevancia de las aportaciones en etapas tempranas de desarrollo de productos y servicios y en actividades de generación de ideas.
- Las características del colectivo seleccionado, personas con parálisis cerebral discinética, que, por sus graves barreras en la comunicación y su discapacidad física, se convierten en un colectivo de difícil acceso en el desarrollo y evaluación de productos y servicios dirigidos a su uso. Las recomendaciones y adaptaciones de las técnicas propuestas para el colectivo, son aplicables a otras poblaciones con limitaciones de movilidad y comunicación.
 - La identificación, descripción y análisis de las principales características de la parálisis cerebral.
 - La identificación, descripción y análisis de los principales productos de apoyo para la comunicación aumentativa y alternativa.
 - La determinación del grado de relevancia de los datos proporcionados por los usuarios con parálisis cerebral discinética que permite rebatir la idea de sus dificultades en actividades que requieren abstracción y prospección.

2.3 Plan de trabajo y estructura de la tesis.

2.3.1 Plan de trabajo.

El plan de trabajo establecido para alcanzar los objetivos de la investigación ha consistido en los siguientes grupos de actividades:

1. Planificación del trabajo.

- Identificación de tareas y organización del plan de trabajo preliminar: identificación de tareas, estimación de dedicaciones y plazos, y preparación del proyecto de ejecución.
- Selección, concreción del tema y planteamiento metodológico del trabajo: formulación del problema e hipótesis y preparación de un índice preliminar del trabajo.
- Dirección de la tesis: planteamiento del trabajo a los directores y organización del seguimiento.
- Redacción del proyecto de tesis: revisión bibliográfica preliminar, preparación del proyecto de tesis y presentación a la Comisión de Departamento.
- Preparación del índice definitivo del trabajo.

2. Revisión bibliográfica.

- Identificación y selección de revistas especializadas por áreas, textos y tesis sobre el área de estudio.
- Búsqueda y selección de bibliografía, preparación de las fichas de trabajo y clasificación por capítulos de la tesis.

3. Selección y definición de la metodología.

- Selección de técnicas y justificación.

4. Desarrollo de adaptaciones a las técnicas.

- Detección de criterios de adaptación.
- Fichas de las técnicas y sus adaptaciones.
- Plan de seguimiento de la idoneidad de las técnicas.

5. Estudio de campo.

- Delimitación de la muestra de usuarios.
- Objetivos, alcance y desarrollo del estudio.
- Desarrollo del estudio de campo.
- Cronograma.

6. Análisis y discusión de los resultados y conclusiones.

- Preparación de los datos: organización, limpieza y selección.
- Análisis de datos: descriptivos, dialéctico, comparativa por perfiles.
- Discusión y conclusiones.
- Buenas prácticas.

7. Redacción del trabajo.

- Redacción del primer borrador del trabajo, preparación de bibliografía, tablas, figuras, glosario de términos.
- Revisión del borrador y preparación del trabajo definitivo.
- Preparación de la presentación y defensa del trabajo.

2.3.2 Estructura de la tesis.

En el primer capítulo, **Introducción**, se ha detallado la motivación, alcance, vigencia y relevancia de la investigación.

El segundo capítulo, **Objetivos y plan de trabajo**, ha detallado los objetivos e hipótesis de trabajo, así como las contribuciones esperadas, plan de trabajo y el apartado actual, estructura de la tesis.

El tercer capítulo, **Estado del arte**, desarrolla los fundamentos teóricos que la sustentan, considerando los pilares fundamentales de la investigación: usuario, producto, estrategias de innovación y desarrollo, y antecedentes de la participación de personas con discapacidad en actividades de desarrollo e innovación de productos y servicios.

- **USUARIO.** Este análisis se enfoca en analizar la parálisis cerebral, sus características y clasificación.
- **PRODUCTO.** En este bloque se describen y clasifican los productos de apoyo y, en particular, los basados en TIC y comunicación aumentativa y alternativa.
- **ESTRATEGIAS DE INNOVACIÓN.** Se analizan y comparan diferentes enfoques metodológicos, en particular la investigación social, el enfoque de las capacidades y la investigación inclusiva, la innovación social, las tendencias de innovación, el diseño participativo, y el diseño centrado en el usuario, para llegar a la propuesta de Innovación Orientada por las Personas que referencia la presente investigación. Además, se detallan las principales técnicas aplicadas por estos enfoques.

- **ANTECEDENTES DE LA PARTICIPACIÓN.** Por último, este capítulo, incluye una revisión de proyectos de investigación cuyos destinatarios son las personas con discapacidad, con el objetivo de analizar la participación de estos usuarios en actividades de desarrollo e innovación, clasificando el tipo de aportaciones y las etapas del proyecto en las que han participado. Finalmente, este apartado detalla las recomendaciones de adaptación identificadas en la literatura.

El cuarto capítulo, **Metodología**, detalla el marco metodológico en el que se sitúa la investigación y el diseño de la investigación, considerando la selección de técnicas para cada perfil de usuario y etapa de desarrollo del comunicador, la estrategia de adaptación al colectivo de personas con parálisis cerebral y el planteamiento del análisis de datos.

El quinto capítulo, **Resultados y discusión**, incorpora un primer bloque de resultados relativo a las adaptaciones concretas a realizar en técnicas aplicables con personas con parálisis cerebral y aplicables a población con problemas de movilidad y comunicación; detalla los resultados obtenidos, en cada etapa considerada, por cada perfil de usuario analizado (personas con parálisis cerebral discinética, profesionales y familiares) y realiza un análisis comparativo de los resultados aportados por cada perfil de usuario considerado, destacando similitudes y diferencias respecto a los datos proporcionados. En su apartado de Conclusiones analiza los resultados contrastándolos con las referencias científicas identificadas en el Estado del Arte.

El sexto capítulo, **Conclusiones**, se divide en tres bloques. El primero detalla las conclusiones relativas a la metodología y las claves para la adaptación de técnicas dirigidas a la obtención de información subjetiva de las personas con limitaciones de comunicación y movilidad; y las conclusiones relativas a los resultados y las posibilidades de participación en actividades de desarrollo e innovación de las personas con parálisis cerebral frente a una participación delegada en terceras personas. El segundo apartado detalla las aportaciones relativas a las líneas de investigación futuras. Y el tercer apartado lista las publicaciones de la autora relacionadas con la presente tesis.

Finalmente, el séptimo capítulo, **Bibliografía**, lista las referencias utilizadas para el desarrollo de la tesis siguiendo las normas APA.

Capítulo 3

Estado del Arte

El Estado del Arte recoge una revisión bibliográfica dividida en 5 apartados, que desarrollan todas las áreas de interés de este trabajo de investigación:

- En el primer apartado, se introducen la definición y los tipos de clasificación de la parálisis cerebral y se profundiza en las características de las personas con parálisis cerebral discinética.
- En el segundo apartado, se detallan las características de la Comunicación Aumentativa y Alternativa y los lenguajes, dispositivos y modos de acceso característicos.
- En el tercer apartado, se desarrollan las estrategias de referencia en los procesos de innovación procedentes de las disciplinas de la investigación social y del desarrollo de productos y servicios. Se analizan sus sinergias y aplicación al ámbito de la innovación.
- El cuarto apartado, se describen las principales técnicas utilizadas por las estrategias mencionadas creando un mapa de herramientas aplicadas en los procesos de innovación.
- Finalmente, en el quinto apartado, se analiza la participación de las personas con discapacidad en los procesos de I+D+i, las características de su experiencia, y las adaptaciones a la metodología referenciadas.

3.1 Las personas con parálisis cerebral.

En este apartado se presenta un breve recorrido histórico por el proceso de definición de la Parálisis Cerebral (PC), las diferentes propuestas de clasificación y, finalmente, se profundiza en las características de las personas con Parálisis Cerebral Discinética (PCD).

3.1.1 La parálisis cerebral.

La PC es la causa más común de deficiencia motora en niños de corta edad en países occidentales. Se estima una prevalencia de 2 a 3 casos/1000 nacidos vivos (Cans, 2000). En España, según los datos de la UPC (*Research & Educational Foundation*), es de 2 a 2,8 por cada 1.000 habitantes.

Durante los últimos años, la prevalencia de PC ha aumentado debido al incremento en la tasa de supervivencia de los niños nacidos prematuramente. El coste de vida estimado por paciente de PC es de casi un millón de euros (Honeycutt et al., 2003).

La complejidad de la PC se hace evidente por sus numerosas definiciones y por la variedad de sus sistemas de clasificación.

La primera definición de PC la propuso William Little en 1844. El autor sugirió un vínculo entre el parto anormal, parto difícil, nacimiento prematuro, asfixia neonatal y deformidades físicas. Más tarde, introdujo el término tenotomía en lugar de deformidad (Little, 1862).

Otro de los autores que trabajó sobre la definición de la PC fue Sigmund Freud, que la amplió en términos de síndromes neurológicos clínicos e incorporó como origen de la PC el periodo de embarazo debido a los *“efectos más profundos que influyeron en el desarrollo del feto”* (Freud, 1897). Esta definición se mantuvo vigente durante más de medio siglo.

El siguiente hito en la definición de la PC se produjo en 1959, año en el que Mac Keith, MacKenzie y Polani la definieron como *“un trastorno persistente pero no inmutable del movimiento y la postura, que aparece en los primeros años de vida, debido a un trastorno no progresivo del cerebro, como resultado de una interferencia durante su desarrollo”* incorporando el concepto de *“no progresividad”* en la patología.

El siguiente hito (Bax, 1964) permitió la delimitación y diferenciación de la PC frente a otros trastornos. Bax la redefinió considerándola *“un trastorno del movimiento y la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro”* y recomendó *“excluir de la parálisis cerebral aquellos trastornos de la postura y el movimiento que son 1) a corto plazo, 2) debido a una enfermedad progresiva, 3), debido exclusivamente a retraso mental”*.

A partir de ese momento se fueron incorporando numerosos avances en la definición de la PC. Leviton et al. (1978) y Mutch et al. (1992) incorporaron el carácter heterogéneo de la PC y la consideraron *“un término general que abarca una serie de síndromes con deficiencia motora, no progresiva, a menudo acompañados de lesiones cerebrales o anomalías, que aparecen en las primeras etapas del desarrollo del cerebro”*.

Esta última definición se mantuvo bastante inalterada hasta principios de este siglo, en el que se plantearon limitaciones importantes (Dan y Cheron, 2004) y se reelaboró su definición.

En julio de 2004, con la finalidad de resolver algunos problemas de definición, como la exclusión de los aspectos perceptivos, cognitivos y de comportamiento, un equipo multidisciplinar internacional se reunió en Bethesda (MD, EE.UU.), concluyendo con la siguiente definición, vigente hasta la actualidad:

“La parálisis cerebral (PC) describe un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causando limitación de la actividad, que se atribuyen a trastornos no progresivos que se produjeron en el cerebro del bebé o el feto en desarrollo. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por perturbaciones de la sensación, la cognición, la comunicación, la percepción y/o comportamiento, y/o por un trastorno convulsivo” (Bax et al., 2005).

En concreto, los problemas de comunicación asociados a la PC (objetivo principal de la investigación realizada en la presente tesis) están relacionados con un mal control de la respiración, la fonación, la nasalidad y la articulación, como resultado de la debilidad muscular, disfunción en la laringe o el paladar, y la articulación de movimientos imprecisos de las estructuras orales y faciales. La incidencia de anartria y disartria (dificultad para articular palabras debido al estrés emocional, parálisis, falta de coordinación o espasticidad de los músculos usados en el habla) varía en relación con el tipo y el grado de deterioro motor (Pennington, 2008).

Además, las personas con parálisis cerebral, pueden experimentar un retraso en el desarrollo del lenguaje como parte de su trastorno cognitivo, o como resultado de su falta de interacción con el mundo y la reducción de sus experiencias. Los niños con PC tienen muy poco control sobre la conversación y los patrones de comunicación que adquieren, y las dificultades para desarrollar una gama completa de capacidades de comunicación, les ponen en riesgo de convertirse en comunicadores pasivos y en riesgo de exclusión social (Pennington y McConachie, 2001; Pennington, 2008).

3.1.2 La clasificación de la parálisis cerebral.

Algunos autores de referencia en el ámbito de la PC proponen cuatro componentes a ser considerados en su clasificación (Bax et al., 2005; Rosenbaum et al., 2007):

- **Trastorno motor:** naturaleza y tipología de los trastornos del tono y el movimiento, así como el grado en que el individuo está limitado en el desarrollo de funciones motoras.
- **Daño asociado:** presencia o ausencia de problemas asociados al desarrollo neurológico no motor como problemas sensoriales, convulsiones, audición o visión, atención, comportamiento, comunicación y/o déficits cognitivos, y el grado en que las deficiencias interactúan en las personas con PC.
- **Distribución anatómica del daño motor:** partes del cuerpo (como las extremidades, el tronco o región bulbar) afectados por discapacidades motoras o limitaciones y hallazgos neuro-anatómicos en la tomografía computarizada o la resonancia magnética, como el agrandamiento ventricular, la pérdida de materia blanca, o anomalía cerebral.
- **Etiología y periodo en que se produce el daño cerebral:** existencia de una causa claramente identificada, como suele ser el caso con PC postnatal (por ejemplo, meningitis o lesión en la cabeza) o cuando las malformaciones cerebrales están presentes, y el período de tiempo durante el cual se presume ocurrió la lesión, si se conoce.

Aunque los cuatro componentes propuestos son relevantes para describir al colectivo, en general los modelos de clasificación se basan en la descripción clínica del tipo de trastorno motor, la distribución topográfica y la gravedad del deterioro motor, no considerando el daño asociado y la etiología (Alberman y Stanley, 1984; Howard et al., 2005; Ingram, 1984; Stanley et al., 2000).

El desarrollo más reconocido en la valoración de la PC a nivel clínico, basado en la gravedad de las deficiencias motoras, es el **Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa** (GMFCS en sus siglas inglesas) (Palisano et al., 1997). Este sistema se basa en la clasificación ordinal de cinco niveles sobre la base de la evaluación de los movimientos en las funciones de sentarse, pararse y caminar a diferentes edades (antes de los 2 años, de 2 a 4 años, de 4 a 6 años y de 6 a 12 años). Las distinciones entre los diferentes niveles se basan en las limitaciones funcionales, la necesidad de ayudas a la movilidad y la calidad del movimiento en la función de caminar. Los niveles definidos para el último rango de edad (6-12 años) son los siguientes:

- **Nivel I:** Caminar en espacios interiores y en el exterior, y subir escaleras sin restricciones. Pueden realizar actividades como correr y saltar, aunque la velocidad, equilibrio y coordinación están reducidas. Limitaciones en habilidades motoras más avanzadas (*Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited*).
- **Nivel II:** Caminar sin soporte ni ortesis. Limitaciones para andar fuera de casa o en la comunidad (*Children walk indoors and outdoors, and climb stairs holding onto a railing but experience limitations walking on uneven surfaces and inclines, and walking in crowds or confined spaces. Children have at best only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping*).
- **Nivel III:** Marcha con soporte u ortesis. Limitaciones para andar fuera de casa y en la comunidad (*Children walk indoors or outdoors on a level surface with an assistive mobility device. Children may climb stairs holding onto a railing. Depending on upper limb function, children propel a wheelchair manually or are transported when travelling for long distances or outdoors on uneven terrain*).
- **Nivel IV:** Movilidad independiente bastante limitada (*Children may maintain levels of function achieved before age 6 or rely more on wheeled mobility at home, school, and in the community. Children may achieve self-mobility using a power wheelchair*).
- **Nivel V:** Totalmente dependientes. Automovilidad muy limitada (*Physical impairments restrict voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Functional limitations in sitting and standing are not fully compensated for through the use of adaptive equipment and assistive technology. At level V, children have no means of independent mobility and are transported. Some children achieve self-mobility using a power wheelchair with extensive adaptations*).

A diferencia de otros métodos de clasificación, el GMFCS es un método válido, fiable, estable y clínicamente relevante para la predicción de la función motora en niños con parálisis cerebral entre los 2 y 12 años de edad. (Howard et al., 2005; Morris y Barlett, 2004; Palisano et al., 2006; Rosenbaum et al., 2008).

En el ámbito psico-socio-educativo, existen varias **propuestas de modelo de clasificación de la PC según el tipo de afectación motora**, que dan nombre a la tipología de parálisis cerebral. Estos modelos presentan diferentes agrupaciones, que consideran tres tipos principales de PC

(espástica, discinética y atáxica) presentes en todos los modelos de clasificación, y que en algún caso dividen según la distribución topográfica.

La siguiente tabla detalla los dos modelos más conocidos:

Tipos de deficiencia motora	Referencias
Espástica Discinética Atáxica Hipotónica	Stanley et al., 2000; Delgado y Albright, 2003; Sanger, 2003
Tetrapléjica espástica (G80.0) Espástica dipléjica (G80.1) Discinética (G80.3) (distónica y atetoide) Atáxica (G80.4) Otras parálisis cerebrales (G80.8) Parálisis cerebral sin especificar (G80.9)	Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (2008). CIE 10

Tabla 3.1: Tipos de parálisis cerebral según la afectación motora.

Siguiendo el modelo de (Stanley et al., 2000), la **PC espástica**: se caracteriza por movimientos exagerados y poco coordinados o armoniosos, especialmente en las piernas, los brazos y/o la espalda. Presenta un aumento del tono muscular (hipertonía), alta rigidez (espasticidad), reflejos patológicos (por ejemplo, hiperreflexia o espasticidad) y alta incidencia de la discapacidad intelectual. Es el tipo más común de deterioro motor con alrededor del 80 % de los casos.

La **PC discinética**: se caracteriza por las alteraciones del tono muscular que provocan descoordinación y falta de control de los movimientos, que son retorcidos y lentos. A su vez, los movimientos involuntarios pueden ser: atetoides (movimientos de contorsión, espasticidad de los dedos, las manos, la cabeza y la lengua), distónicos (postura rígida), y/o coreicos (movimientos rápidos y bruscos). Se presenta normalmente con espasticidad. Se da en un 10-20 % de los casos.

La **PC atáxica**: Se caracteriza por una marcha defectuosa, con problemas del equilibrio, y por la descoordinación de la motricidad fina, que dificultan los movimientos rápidos y precisos (por ejemplo, abrocharse un botón). Presenta pérdida de la coordinación muscular, equilibrio roto, temblores y movimientos con fuerza, ritmo o precisión anormal. Afecta a menos de un 15 %.

La **PC hipotónica**: se caracteriza por bajo tono muscular en el tronco y las extremidades que debe distinguirse de debilidad.

Por otra parte, el modelo de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud CIE 10 (2008), se basa en la afectación motora y la topográfica.

La clasificación topográfica de la PC se asocia a las extremidades afectadas. La tetraplejía denota la participación de todos los miembros (brazos, igual o más afectados que piernas). Diplejía se utiliza para describir una participación más severa de las piernas que de los brazos. Y hemiplejía derecha o izquierda es la participación de uno de los lados del cuerpo, con la extremidad superior más afectada que la extremidad inferior.

Además de la clasificación de enfermedades y problemas relacionados con la salud, la OMS también propone un modelo de valoración del grado de discapacidad mediante la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (ICF en sus siglas en inglés, 2001).

Actualmente, la evidencia científica y social ha puesto de relieve que hacer una separación entre la discapacidad y la normalidad es artificial. El funcionamiento humano es diverso y variable a lo largo de la vida. En consecuencia, se requiere un modelo sistémico para explicar la diversidad del funcionamiento humano, la discapacidad y los estados de salud. Esta clasificación propone un esquema bio-psico-social, según el cual la discapacidad sería una condición multidimensional de la persona en tres esferas: el funcionamiento, la actividad y la participación (Ferreira, 2008).

En esta clasificación, los factores contextuales cobran fuerza (tanto los personales como los ambientales). El hecho de que la limitación se asocie a la actividad, permite introducir factores personales (cómo la persona gestiona sus capacidades en la realización de las actividades) y ambientales (cómo el entorno puede favorecer o perjudicar la realización de actividades y la participación social sin limitaciones).

En el caso de la PC, las barreras provienen de manera muy significativa de su entorno. Las barreras arquitectónicas son una dificultad y un potente factor de marginación, dada las importantes dificultades de movilidad de estas personas. En muchos casos, el escaso uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa o su uso limitado, es un indicador ambiental adverso y puede producir un déficit comunicativo y tener consecuencias motivacionales, cognitivas y emocionales para la persona con PC, ya que se ha comprobado que su uso favorece el desarrollo de habilidades de representación y simbolización, de manera similar a como los procesos interactivos sirven de apoyo para la adquisición de hábitos sociales y de autocuidado, y favorecen las relaciones sociales (Soro y Marco, 1990).

3.1.3 La parálisis cerebral Discinética.

La Parálisis Cerebral Discinética (PCD) es una condición permanente que provoca graves alteraciones motoras (cambios en el tono muscular y la postura y los movimientos involuntarios) y trastornos del habla (anartria y disartria) que limitan altamente la actividad física y social. La PCD afecta a más de 125.000 personas en Europa con alrededor de 1.500 casos nuevos cada año (Johnson, 2002; Jones et al., 2007; Winter et al., 2002).

La PCD representa el 10-20% de la incidencia de PC (Madrigal Muñoz, 2004; Robaina Castellanos et al., 2007). Las personas con PCD presentan falta de coordinación y control de los desplazamientos que afectan el rendimiento de la marcha y el control postural en posición de sentado. Los músculos de la cara y de la lengua también se ven afectados, presentando expresiones faciales involuntarias y babeo. Aunque persisten reflejos primitivos y es frecuente tener espasticidad, no es una característica dominante.

Se presentan fluctuaciones de tono muscular que desaparecen mientras el sujeto está dormido y empeoran con el estrés emocional (Hernandez-Reif et al., 2005). Algunos casos de PCD han asociado movimientos oculares discinéticos. En ellos, la función visual es lenta, variable y altamente ineficiente, limitando aún más las habilidades de comunicación (Roulet-Perez y Deonna, 2002; Wadnerkar et al., 2012).

Un estudio europeo realizado con datos de los niños con PCD nacidos entre 1976 y 1996, mostró que el 16% de los niños caminaba sin productos de apoyo, el 24% con productos para caminar y el 59% necesitaba una silla de ruedas. Se presentaron problemas de aprendizaje severos en el 52% de los casos, epilepsia en el 51% y discapacidad visual y auditiva severa en el 19% y 6%, respectivamente (Himmelmann et al., 2009).

Mientras que el nivel de inteligencia de las personas con PC es normal en un rango de 50 a 70% (Pueyo-Benito y Vendrell-Gomez, 2001), del 75 a 78% de los niños con PCD tiene una inteligencia normal (Madrigal Muñoz, 2004). Sin embargo, el 96% de ellos son clasificados como "*educativamente subnormales*" (Evans et al., 1990), quedando enmascaradas sus habilidades cognitivas.

Esta discrepancia entre su potencial intelectual y su desarrollo actual, es causada principalmente por sus habilidades de comunicación, e interacción, que frenan sus procesos de aprendizaje. De hecho, esta falta de canal de comunicación no sólo afecta el aprendizaje sino también a otros procesos clave de la persona con PCD, como las terapias de rehabilitación, diagnóstico, gestión de la salud, juegos, relaciones sociales o control del entorno. Esta falta de comunicación, combinada con la falta de autonomía en la movilidad, aumenta la dependencia, la soledad, la exclusión social, la reducción de la calidad de vida y, finalmente, se produce

una muerte prematura (Evans et al., 1990; Madrigal Muñoz, 2004; Strauss et al., 2007).

Los trastornos físicos y cognitivos que presentan, derivan en un grupo heterogéneo de problemas relacionados con la vida diaria que afectan a todas las etapas de desarrollo:

- Durante la infancia, la atención temprana es crucial para el desarrollo de los niños, proporcionando estímulos para mejorar el desarrollo de sus capacidades de aprendizaje, conocimiento del medio ambiente y los comportamientos sociales (Madrigal Muñoz, 2004). Una intervención en la infancia ineficiente o la existencia de retrasos en su rendimiento limitarán la capacidad de desarrollo del niño.
- Los niños con PCD tienen un alto impacto en el entorno familiar. Los padres deben ayudar al niño en el desarrollo de la mayor parte de las actividades de la vida diaria, lo que conduce a una interdependencia emocional y un gran desgaste. La interdependencia emocional se ha relacionado con problemas familiares y laborales (Madrigal Muñoz, 2004) y el desgaste provoca problemas de salud importantes (Madrigal Muñoz, 2007).
- Durante la etapa escolar, la mayoría de niños con PCD requieren un programa de aprendizaje individual para superar sus dificultades. Dependiendo del grado de discapacidad, pueden ir a la escuela convencional o a un centro de aprendizaje especializado (Singhi, 2004). Las principales dificultades en esta etapa se centran en el proceso de aprendizaje (Madrigal Muñoz, 2004), debido al desajuste entre su nivel de inteligencia real y el retraso mental atribuido (Evans et al., 1990) a causa de los problemas motores, trastornos del habla y trastornos perceptivos (Pennington, 2008; Singhi, 2004).

Por lo tanto, un objetivo clave en el aprendizaje es permitir una comunicación efectiva y eficiente para facilitar la adquisición de capacidades y destrezas. A lo largo de esta etapa, la comunicación será crucial para participar y jugar con otros niños, la interacción con el medio ambiente, el desarrollo en la medida de lo posible de su desarrollo cognitivo, social, físico y sus capacidades afectivas para alcanzar una vida independiente (Madrigal Muñoz, 2007).

- Durante la edad adulta, los factores antes mencionados también son importantes, pero los procesos clave están relacionados con la socialización, la toma de decisiones y la posibilidad de realizar un trabajo. Sus habilidades de comunicación, junto con las actitudes de los padres, también serán un aspecto clave en estos procesos. Las actitudes negativas o sobreprotección restringirán el desarrollo del niño (Romero y Celli, 2004).

Las mejoras de los tratamientos de salud y rehabilitación y los nuevos sistemas de comunicación, han aumentado considerablemente no sólo su calidad de vida, sino que también han ampliado su esperanza de vida, que ha alcanzado los 40-50 años de media (Hutton et al., 1994; Kübler et al., 2005; Strauss et al., 2007).

La comunicación de las personas con parálisis cerebral discinética.

Los problemas de comunicación están asociados con todos los tipos de PC. Sin embargo, la parálisis cerebral discinética (PCD) es uno de los grupos más afectados por este tipo de problemas (Bax et al., 2006; Odding et al., 2006). Esta barrera de comunicación supone una dificultad importante para las personas con PCD durante su desarrollo social, cognitivo y académico, por las limitaciones para expresar sus pensamientos o emociones. Además, la mayoría de las personas con PCD no se pueden comunicar con lenguaje oral ni escrito (no tienen suficiente control de la motricidad fina), por lo que utilizan sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa.

3.1.4 En conclusión.

En la presente investigación, debido a la relación de los problemas de comunicación con el tipo y grado de deterioro motor expresados por Palisano et al., se ha colaborado con personas con los niveles IV y V de la GMFCS.

La PCD es uno de los grupos más afectados a nivel motor y de comunicación, aspectos clave para su desarrollo social, cognitivo y académico por las limitaciones para expresar sus pensamientos o emociones (Bax et al., 2006; Odding et al., 2006).

La mayoría de las personas con PCD no se pueden comunicar con lenguaje oral ni escrito, por lo que utilizan sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa.

Las personas con PCD presentan un elevado riesgo de exclusión. La falta de comunicación, combinada con la falta de autonomía en la movilidad, aumenta la dependencia, la soledad, la exclusión social y la reducción de la calidad de vida (Evans et al., 1990; Madrigal Muñoz, 2004; Strauss et al., 2007).

Se hace evidente que el enfoque de la investigación debe centrarse en las personas con PCD por el gran potencial que presentan en la mejora de su calidad de vida debido a sus múltiples y severas limitaciones de habla y de control motor.

El desarrollo de un sistema de comunicación incidirá de forma muy significativa en su calidad de vida al potenciar el ámbito social, cognitivo y emocional.

3.2 Productos de apoyo para la comunicación alternativa y aumentativa (CAA).

En este apartado, se introducen los conceptos relativos a la definición y clasificación de los productos de apoyo, y se detalla qué es la Comunicación Aumentativa y Alternativa, los tipos de lenguajes, las tipologías de dispositivos y los modos de acceso características del colectivo de personas con PCD.

3.2.1 Definición y clasificación de los productos de apoyo.

En los últimos años, se ha sustituido la denominación de ayudas técnicas por la de productos de apoyo. Esta modificación obedece a dos motivos: por un lado, se asume que una ayuda técnica es un término asociado al modelo rehabilitador y con un carácter medicalizado, mientras que un producto de apoyo es cualquier producto que permita a la persona realizar una actividad; por otra parte, el cambio de nomenclatura permite a la norma posicionarse de manera más acorde a la clasificación CIF de la OMS.

Norma UNE EN ISO 9999:2002 definía ayuda técnica del siguiente modo:	Norma UNE EN ISO 9999:2007 cambia la definición por la siguiente:
<i>Una ayuda técnica es cualquier producto, instrumento, equipo o sistema técnico usado por una persona con discapacidad, fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar la deficiencia, discapacidad o minusvalía.</i>	<i>Un producto de apoyo es cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipos, instrumentos, tecnologías y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.</i>

Tabla 3.2: Normas UNE EN ISO 9999.

Dentro de la clasificación de productos de apoyo, se encuentran productos muy heterogéneos, aplicables a buena parte de las actividades de la vida diaria. De acuerdo con la citada norma UNE EN ISO 9999, existen las siguientes familias:

- Productos de apoyo para el tratamiento médico personalizado.
- Productos de apoyo para el entrenamiento/aprendizaje de capacidades.
- Ortesis y prótesis.
- Productos de apoyo para el cuidado y la protección personales.
- Productos de apoyo para la movilidad personal.
- Productos de apoyo para actividades domésticas.
- Mobiliario y adaptaciones para viviendas y otros inmuebles.
- Productos de apoyo para la comunicación, la información y la señalización.
- Productos de apoyo para la manipulación de productos y bienes.
- Productos de apoyo para mejorar el ambiente, maquinaria y herramientas.
- Productos de apoyo para el esparcimiento.

Las personas con PCD suelen ser usuarias de la mayoría de tipologías de productos de apoyo. Esta investigación se va a centrar en el desarrollo de los productos de apoyo para la comunicación.

Productos de apoyo para la comunicación y la información.

Los Productos de Apoyo para la Comunicación y la Información ayudan a las personas a recibir, enviar, producir y/o procesar información de diferentes formas, a través de dispositivos hardware y/o programas software, haciendo que las tecnologías digitales sean más accesibles. Dentro de este grupo se incluyen también las ayudas para ver, oír, leer, escribir, señalar, para realizar llamadas telefónicas, así como alarmas de seguridad y tecnología de la información (AENOR, 2007).

- Productos de apoyo para ver.
- Productos de apoyo para la audición.
- Productos de apoyo para la producción vocal.
- Productos de apoyo para el dibujo y la escritura manuales.
- Productos de apoyo para el cálculo.
- Productos de apoyo para el manejo de información audiovisual y vídeo.

- Productos de apoyo para la comunicación cara a cara.
- Productos de apoyo para telefonar (y para mensajería telemática).
- Productos de apoyo para alarma, indicación y señalización.
- Productos de apoyo para la lectura.
- Ordenadores y terminales.
- Dispositivos de entrada para ordenadores.
- Dispositivos de salida para ordenadores.

3.2.2 La comunicación alternativa y aumentativa (CAA).

La Asociación Americana del Habla, Lenguaje y Audición (ASHA, 2004) define la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) como *“cualquier tipo de mecanismos de comunicación (excepto el discurso oral) que se utilizan para declarar los pensamientos, ideas, deseos y necesidades”*. Las personas con problemas graves del habla o del lenguaje utilizan la CAA para complementar el discurso existente o reemplazar discurso que no es funcional. Productos de apoyo como las imágenes, el lenguaje de símbolos, tableros y dispositivos, están disponibles para ayudar a las personas a expresarse, aumentando la interacción social, el rendimiento escolar y los sentimientos de autoestima.

La comunicación combina habitualmente técnicas verbales y no verbales para enviar un mensaje de una persona a otra (Alant et al., 2006). El modo de comunicación elegido se basa en la habilidad de la persona, el contexto de la conversación, qué se está comunicando y la intención del mensaje (Light y Drager, 2007).

Hay varias opciones cuando las personas no pueden utilizar el habla para comunicarse de manera efectiva en todas las situaciones. Estas opciones se clasifican en dos grupos: los sistemas de comunicación sin ayuda y con ayuda. La comunicación sin ayuda no requiere el uso del equipo fuera del cuerpo; por ejemplo, los signos manuales o el lenguaje de signos. La comunicación con ayuda implica dispositivos digitales externos equipados con un símbolo o letra, una pantalla con un formato al que se puede acceder mediante ordenador personal o portátil basado en las capacidades cognitivas y físicas de los usuarios (Alcantud y Soto, 2003).

“La comunicación aumentativa y alternativa (CAA) es un ámbito interdisciplinar que abarca un extenso conjunto de elaboraciones teóricas, sistemas de signos, ayudas técnicas y estrategias de intervención que se dirigen a sustituir y/o aumentar el habla” (Basil et al., 2011).

La mayoría de los usuarios de CAA combinan ambas técnicas con ayuda o sin ayuda para cubrir sus necesidades de comunicación de acuerdo con el contexto a través de una variedad de interlocutores (ASHA, 2004).

Un sistema de CAA consiste en un conjunto de técnicas y tecnologías que conforma la “*comunicación total*” para el individuo específico. Este sistema se basa en un medio de comunicación, un sistema de representación de significado, un medio de acceso y estrategias para interactuar (Gascoigne, 2006).

- El medio de comunicación se refiere a la forma de transmitir el mensaje. La norma UNE-EN ISO 9999 clasifica los productos de apoyo para la comunicación cara a cara escrita, mediante símbolos, tableros, amplificadores de comunicación, y software para la comunicación oral.
- El sistema de representación de significados, ideas y conceptos incluye el lenguaje corporal, imágenes, gestos, expresiones faciales, pinturas, palabras, dibujos o símbolos Bliss.
- El medio de acceso a la comunicación se refiere a las herramientas para interactuar con los productos de apoyo; por ejemplo, un teclado, una pantalla táctil o un interruptor para escanear desde un conjunto de letras/palabras/imágenes y están incluidos en la norma UNE-EN ISO 9999.
- Las estrategias para interactuar son planes para utilizar los símbolos de manera eficiente, y técnicas para mejorar la comunicación. Por ejemplo, ser capaz de iniciar una conversación, mantener una conversación por turnos, el uso de preguntas, y las estrategias de resolución cuando se rompe la comunicación (RCSLT 2006; UNE-EN ISO 9999: 2011). (Kim et al., 2011).

Lenguajes aumentativos y alternativos.

Cuando se planifica una intervención en CAA, es importante seleccionar un sistema de representación que el individuo sea capaz de entender. Las personas que dependen de la CAA, generalmente utilizan una gran variedad de tipos de símbolos a lo largo de sus vidas. Por lo tanto, es necesaria una evaluación inicial con el objetivo de seleccionar el tipo o tipos de símbolos que cumplen con las necesidades actuales de comunicación y que requieren un mínimo de tiempo para el aprendizaje. Posteriormente, se puede valorar la incorporación de nuevos símbolos que se puedan usar en el futuro (Fosset y Mirenda, 2007).

Hay una amplia gama de lenguajes aumentativos y alternativos que utilizan pictogramas o imágenes. La siguiente tabla y párrafos detallan los sistemas más extendidos en el ámbito nacional, diferenciando si se trata de lenguajes propietario o de código abierto:

LENGUAJE PROPIETARIO	LENGUAJE ABIERTO	DE	CÓDIGO
1. Pictured Communication Symbol (PCS)	5. Bliss		
2. MinSpeak	6. ARASAAC		
3. Picture Exchange Communication System (PECS)	7. IMPACTE2		
4. Pixon			

Tabla 3.3: Sistemas de lenguaje propietario y código abierto.

1. El sistema **Pictured Communication Symbol (PCS)** fue desarrollado por Mayer Johnson (1981) y está compuesta por 3.000 símbolos que se pueden completar con los símbolos culturales característicos de los usuarios. Los símbolos representan el concepto a transmitir, ya que este lenguaje está dirigido a personas con un lenguaje sencillo y expresivo, y un vocabulario limitado. Los usuarios pueden construir frases siguiendo un código de color (por ejemplo, amarillo para personas y verde para verbos) siguiendo la clave de Fitzgerald (1954). Las principales limitaciones son su escasa capacidad de comunicación y que es software propietario.



Figura 3.1: Clave de Fitzgerald (1954).

2. Los símbolos de **MinSpeak** (desarrollado por Bruce Baker, 1982) no tienen un significado preestablecido, sino que se define por el usuario y el logopeda, permitiendo la personalización del usuario. Los símbolos pueden tener varios significados y los usuarios pueden expresar múltiples mensajes con un conjunto reducido de símbolos, en función de la secuencia. Este proceso se denomina de “compactación semántica” y también es un software propietario. La empresa comercializa varios tableros conceptuales para su aplicación; por ejemplo, Delta Talker con 2 millones de mensajes.

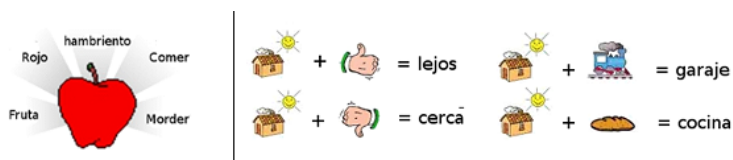


Figura 3.2: Ejemplificación del sistema Minspeak.

3. **PECS** (*Picture Exchange Communication System*) fue desarrollado por Bondy y Frost en 1994, para personas con autismo. Se basa en el intercambio de imágenes entre el usuario y las personas de su entorno, no requiriendo un aprendizaje exigente. El proceso de aprendizaje en PECS se lleva a cabo mediante la enseñanza de las operaciones verbales funcionales, con pautas y estrategias de refuerzo. No se utilizan indicaciones verbales permitiendo un inicio inmediato y evitando la dependencia de terceras personas (Lancioni et al., 2007).
4. **PIXON** se basa en la selección y uso de vocabulario de alta frecuencia. El objetivo de PIXON es proponer un plan de estudios para el desarrollo sistemático de la lengua con niños que utilizan estrategias de CAA. El discurso se organiza por categorías denominadas módulos, en los que se va introduciendo el vocabulario mediante el desarrollo normal del lenguaje, como una forma de selección de vocabulario. Los módulos se desarrollan proporcionando palabras y funciones del lenguaje en niños a partir de 3 años. Cada módulo se basa en el anterior, hasta que el niño tiene, como mínimo, el acceso a 150 palabras básicas de una amplia gama de grupos de conceptos. Las palabras seleccionadas para cada módulo, se fundamentan en la hipótesis de que el niño con necesidades especiales de comunicación requiere un sistema que permita hacer crecer su lenguaje (Van Tatenhove, 2009).
5. El **lenguaje Bliss** (Bliss 1949, 1978) es un sistema logográfico que utiliza dibujos geométricos y los segmentos de estas formas junto con símbolos internacionales como números o flechas. Tiene dos ventajas principales: es de código abierto (libre uso) y tiene una capaci-

dad de comunicación superior. Dispone de más de 2.000 símbolos y los usuarios pueden crear nuevos símbolos que combinan símbolos existentes. Permite generar símbolos para distinguir, entre otros, singular/plural o formas verbales (Alcantud y Soto, 2003). Los usuarios deben ser capaces de entender esta representación simbólica visual, que es compleja para los usuarios con trastornos cognitivos o para los usuarios que utilizan lenguaje escrito o hablado. Su principal problema es que es difícil de entender por los usuarios sin experiencia, ya sean terapeutas, rehabilitadores, maestros o miembros de la familia. No obstante, este problema puede ser resuelto utilizando traductores o sintetizadores de voz.



Figura 3.3: Ejemplificación del sistema Bliss.

6. El Centro de Atención Especial y Rehabilitación (CARE) desarrolló **IMPACTE2** (IMágenes PARA ComunicarTE), una colección de imágenes en formato digital con el fin de facilitar la comunicación entre las personas con algún tipo de problema del habla. La última versión cuenta con 800 imágenes, incluyendo el vocabulario más utilizado. Aunque estos diseños no son un sistema de comunicación, IMPACTE2 dispone de las características necesarias para cumplir su propósito.
7. El **sistema pictográfico ARASAAC** del Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (ARASAAC) fue desarrollado en 2008 por el Centro Aragonés de Tecnologías para la Educación (CATEDU). Esta organización sin ánimo de lucro desarrolla materiales educativos para las personas que tienen necesidades especiales de comunicación. Está formado por más de 20.000 pictogramas a todo color y en blanco y negro que se clasifican en cuarenta y una categorías. A diferencia de PCS, ARASAAC no tiene la representación ortográfica de la imagen y se distribuye bajo una licencia de Creative Commons.

3.2.3 Dispositivos de apoyo a la comunicación.

Los dispositivos de apoyo se clasifican en estáticos o dinámicos. Los dispositivos estáticos (todos los símbolos se muestran simultáneamente) se limitan a un único código de CAA y su capacidad de comunicación se limita a la cantidad de símbolos físicos de la rejilla.

Los dispositivos dinámicos, pueden manejar una mayor cantidad de símbolos y permiten modificar y añadir otros nuevos, enriqueciendo el código. Los tableros dinámicos, pueden estar desarrollados específicamente para la comunicación o ser dispositivos genéricos, tales como tabletas, PC u ordenador portátil con un software de comunicación (esta variante es mucho más frecuente en los últimos años).

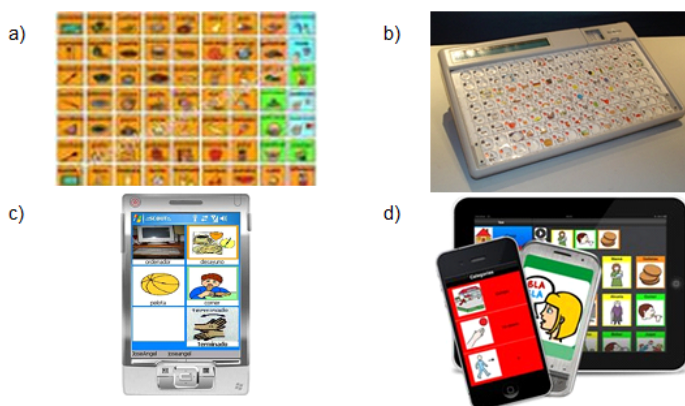


Figura 3.4: Tipología de tableros: a) de papel; b) estático - comunicador; c) dinámico - comunicador; d) dinámico genérico.

La organización y el diseño de la información, pueden servir para facilitar o dificultar la exactitud y la eficiencia con la que los usuarios de CAA son capaces de localizar, seleccionar y utilizar funcionalmente los conceptos (Light y Drager, 2007).

El lenguaje de los dispositivos de comunicación y software para la CAA se presenta de dos formas: en un formato de cuadrícula en el que se introducen las palabras o conceptos estructurados por categorías (por ejemplo, The Grid 2, Say-it! SAM, Dinavox) o frecuencia de uso; o mediante escenarios gráficos (Visual Scene Displays - VSD).



Figura 3.5: Tipos de formato de CAA: cuadrícula (izda.) o escenario gráfico (dcha.) (ACN, 2004).

Modos de acceso.

Los dispositivos de apoyo a la CAA tienen dos métodos de acceso básicos para utilizar: selección directa y escaneado (barrido o exploración de opciones).

Las **selecciones directas** permiten al usuario acceder a todas las opciones posibles de símbolos en cualquier momento. Este tipo de selección puede llevarse a cabo con teclados o interruptores, punteros de luz y ópticos o estrategia visual (Glennen y DeCoste, 1997).

Los interruptores se utilizan pulsando los botones con una parte del cuerpo (dedos, manos, cabeza, etc.). Por lo general, las interfaces con teclados se activan mediante presión mecánica con la mano (por ejemplo, Delta Talker, Alpha Talker, Sidekick, Chatbox), tocando membranas o superficies de contacto de pantalla (por ejemplo, Parrot, Dynavox-Maestro, Hawk, Speak Easy, Mercury).

Varios estudios concluyen lo importante que resulta la retroalimentación de los usuarios durante la interacción con la interfaz. Algunas de las soluciones de retroalimentación son, el uso de señales visuales remarcando en pantalla el elemento activado, auditivas, y electrotáctiles o vibrotáctiles en la interacción con membranas (Glennen y DeCoste, 1997; Kaczmarek et al. 1991). Cuando la capacidad física afecta a la interacción con los teclados tradicionales, los dispositivos con elementos muy separados suponen una solución, aunque limita el número de mensajes a transmitir.

Los punteros de luz y ópticos, son métodos para la selección directa de los elementos sobre la superficie de un sistema de comunicación. Por lo general, este tipo de indicadores se montan en la cabeza del usuario, en gafas o en una mano. Este es un método útil para usuarios con un buen control motor fino.

La selección directa también se puede lograr con el seguimiento de la mirada (Bates et al., 2007). Esta técnica se basa en la fijación de la mi-

rada en objetos o imágenes en un panel o pantalla. Hay soluciones no tecnológicas como E-Tran (un tablero de plexiglás transparente) o sistemas tecnológicos con pantallas dinámicas con eye-tracking, de cámaras como Dynavox Eyemax System, Eye-com o Tobii communicator (Corno et al., 2002). Se han propuesto otras soluciones, basadas en el análisis de vídeo, para la selección directa mediante un seguimiento visual de las partes del cuerpo como puntero, por ejemplo, el seguimiento de los ojos, la nariz, la boca o los dedos (Betke et al., 2002).

Para los usuarios con movimientos reducidos, sobre todo en las manos, los sistemas de selección directa por lo general no son una buena alternativa. Este tipo de usuarios utilizan el escaneado o barrido como medio de acceso (Light y Drager, 2007).

El **barrido o escaneo** es la presentación secuencial de las opciones (letras, palabras, o imágenes). El usuario envía una señal cuando se ha alcanzado el elemento deseado (activación o liberación de uno o más interruptores). En este tipo de selección, las opciones se resaltan mediante un cursor que se mueve en un patrón establecido a través de una serie de elementos en una pantalla. En algunos casos, con un gran conjunto de elementos, se organizan por grupos de contenidos. El usuario elige primero el grupo asociado al elemento deseado y luego el propio elemento (Treviranus, 1996).

Lee y Thomas (1990) describen cuatro técnicas generales de escaneado:

- **Escaneo Automático:** Un cursor con resalte automático se mueve en una secuencia a través de ítems o grupos de ellos. El cursor se detiene en cada grupo/elemento durante un tiempo predefinido. Cuando el usuario activa el interruptor de selección, se escoge el elemento resaltado.
- **Escaneo Paso a paso:** El usuario activa cada elemento con un cursor. Se requieren más activaciones pero, a cambio, la ventaja de este enfoque es que el usuario puede ir a su propio ritmo, de acuerdo con sus limitaciones físicas y cognitivas.
- **Escaneo Inverso:** Cuando se alcanza el elemento deseado, el usuario suelta el interruptor. La ausencia de presión del interruptor es la señal de que se ha seleccionado el elemento.
- **Escaneo Dirigido:** Se utilizan dos interruptores separados para controlar la dirección de los movimientos del cursor. Los interruptores pueden estar en el modo de paso a paso o en el de modo inverso.

De acuerdo con la forma de presentar los conceptos al usuario, se proponen varios patrones de escaneo. Los más comunes son el escaneo lineal, de fila/columna y de bloque:

- En el **escaneo lineal**, las opciones se presentan una a la vez en un patrón de línea por línea.
- En el **escaneo fila/columna** los elementos son escaneados en un patrón cruzado. Primero se selecciona la fila y luego la columna.
- En la **exploración de bloque**, los elementos se agrupan y el indicador de exploración escanea cada grupo. Cuando el usuario selecciona un grupo, el sistema escanea cada elemento dentro del grupo. Los sistemas más utilizados son fila/columna y bloque (Beukelman y Miranda, 2005; Mizuko y Esser, 1991; Surdilovic y Zhang, 2006; Vinson, 2001).

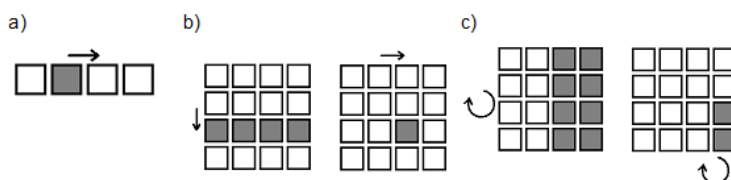


Figura 3.6: Patrones de escaneo: a) escaneo lineal, b) escaneo fila/columna, c) escaneo por bloques.

Cada técnica de barrido y patrón requiere diferentes habilidades físicas, cognitivas y de percepción del usuario (Treviranus y Tannock, 1987). Por esta razón, el modo de barrido tiene que ser elegido de acuerdo con las necesidades y limitaciones de los usuarios (Ottenbacher y Angelo, 1994).

Hoy en día, las soluciones de barrido se están adaptando a las características específicas de los usuarios. Algunas de las soluciones propuestas para el escaneo se centran en la interacción por movimientos de la cabeza, sensores de presión, electromiografía o mecanomiografía (Alves y Chau, 2010, Belda-Lois et al., 2006; Dymond y Potter, 1996; Huang et al., 2006).

En general, las personas con PCD necesitan una interfaz de entrada para seleccionar el elemento deseado. Sin embargo, su falta de movimiento y control postural restringe el posible uso de interfaces. Los teclados típicos, ratones o pantallas táctiles no pueden ser utilizados por la mayoría de los usuarios con PCD, y tienen problemas similares con las interfaces más naturales, tales como el habla, gestos o comandos de seguimiento ocular (Betke et al., 2002; Mauri et al., 2006; Riby y Hancock, 2009; Tu et al., 2007).

La mayoría de los usuarios con PCD utilizan un sistema de exploración combinada con sistemas de la sección y control no confortables, como

empujar con la cabeza o el hombro contra un interruptor (Swinth et al., 1993), soplar aire a través de una pequeña cánula (Bonnat, 2010; Mazo et al., 2002) o recibir ayuda de una tercera persona (cuidadores o familiares). Sin embargo, estas opciones tienen una baja tasa de aciertos; es decir, una alta cantidad de errores debido a la latencia entre la “*intención*” y la “*ejecución*” real de la acción.

Líneas de investigación en modos de acceso.

Desde hace más de una década se trabaja para desarrollar soluciones de acceso a dispositivos tecnológicos basados en señales fisiológicas. Estos modos de acceso persiguen la mejora del manejo de interfaces de personas con graves problemas de movilidad y comunicación. En concreto, en el ámbito del caso de análisis presentado en esta tesis, se ha trabajado en las siguientes líneas:

- Un posible tipo de entrada para las personas con PCD es la **unidad de movimiento inercial (IMU)**, utilizada en niños con PC como interfaz de entrada y evaluada como una herramienta útil para la comunicación, el aprendizaje y la terapia (Raya et al., 2010).

El **IMU** integra un acelerómetro, un giroscopio y un magnetómetro. Todos ellos ofrecen una medida tridimensional (3D). El acelerómetro mide la aceleración lineal debida al movimiento y la aceleración gravitacional. El giroscopio mide la velocidad angular y el magnetómetro mide el campo magnético terrestre. La información de los tres sensores es combinada con el fin de estimar la orientación de la unidad inercial y, de esta forma, conocer el movimiento de la parte del cuerpo donde está situada.

- Algunos enfoques utilizan las señales de **Electromiografía (EMG)** de los músculos de la cara y las coordenadas del punto de mirada producida por un sistema de seguimiento de la mirada con personas sin discapacidad (Barreto et al., 2000; Chin et al., 2008).

La **EMG** es la señal eléctrica que se produce en la contracción voluntaria de los músculos. Se ha utilizado para el control de prótesis mioeléctricas y se utiliza para controlar los sistemas de CAA; por ejemplo, para activar un interruptor (Prinz et al., 2006) o para controlar el acceso al ordenador (Belda-Lois et al., 2006).

- La **Electroencefalografía (EEG)** es la señal eléctrica producida por la activación de la corteza cerebral. Su uso como interfaz de entrada al ordenador ha dado nombre a todo un ámbito de investigación llamada **Interfaces Neuronales Cerebro Ordenador** (o **BNCI** de sus siglas en inglés: *Brain Neural Computer Interfaces*). Cualquier sistema práctico de la comunicación basada en EEG debe incorporar medios para evitar que la actividad no EEG interfiera con las comuni-

caciones (como el cuerpo o los movimientos oculares y parpadeos) (Vaughan et al., 1996).

Las aplicaciones más investigadas del **BNCI** basado **EEG** son ayudas para la comunicación como los dispositivos de ortografía (Neuper et al., 2006), navegadores de Internet (Mugler et al., 2008), restauración y rehabilitación de la función motora perdida (Müller-Putz et al., 2005; Neuper et al., 2003; Pfurtscheller et al., 2003), control de los dispositivos de ayuda en entornos reales y virtuales (Galán et al., 2008) y entretenimiento (Halder et al., 2009).

Durante los últimos diez años se ha demostrado que los pacientes con discapacidad motora severa son capaces de controlar una BNCI (por ejemplo, para seleccionar las letras y comunicarse) regulando sus potenciales corticales lentos (SCP), ritmo sensorio-motor (SMR) y potencial evocado con el P300-BCI (Birbaumer et al., 1999; Kübler et al., 2005; Neuper et al., 2003; Nijboer et al., 2008). Sin embargo, el BNCI presenta limitaciones como el tiempo de entrenamiento requerido (Kübler et al., 2001, 2005), la efectividad de la señal (Wolpaw et al., 2006), las dificultades de su uso en entornos reales (Jackson et al., 2010, 2013; Vaughan et al., 2006) o lo aparatoso que es el uso de los electrodos (Zander et al., 2011).

3.2.4 En conclusión.

La mayoría de las personas con PCD necesitan productos de apoyo para comunicarse. No son capaces de utilizar interfaces comunes (pantallas del ratón, teclado o táctiles) ni interfaces más naturales, como los comandos de voz, comandos gestuales o seguimiento de los ojos debido a su falta de movimiento y control de la postura (Betke et al., 2002; Mauri et al., 2006; Riby and Hancock, 2009; Tu et al., 2007).

Actualmente utilizan sistemas de barrido combinados con sistemas de la sección y control no confortables (Swinth et al., 1993).

La heterogeneidad de las capacidades existentes provoca que se escoja el lenguaje y el modo de acceso más adecuado a cada uno, no existiendo una recomendación del lenguaje y acceso más adecuado para el colectivo (Ottenbacher y Angelo, 1994).

Los últimos estudios en esta área señalan que los dispositivos basados en sensores inerciales de movimiento (IMU) (Raya et al., 2012) y señales fisiológicas, principalmente la EMG y el BNCI, tiene un alto potencial para el colectivo (Belda-Lois et al., 2006; Birbaumer et al., 1999; Kübler et al., 2005; Neuper et al., 2003; Nijboer et al., 2008).

A partir de estas conclusiones, el estudio sobre el que se centra esta tesis analizó el desarrollo de un comunicador basado en el acceso a dispo-

sitivos genéricos, mediante sistemas de señales fisiológicas: IMU, EMG y EEG-BNCl, permitiendo el uso de diferentes lenguajes a elección del usuario, y considerando sus necesidades y demandas en la identificación de las funciones a implementar.

3.3 Las estrategias de referencia en los procesos de innovación.

En este apartado se detallan los enfoques que intervienen en los procesos de innovación, más relevantes actualmente. Este apartado deja constancia de lo abierto que se encuentra este concepto y la forma en la que está siendo continuamente revisado y ampliado: la Investigación Social, que destaca por su consolidada trayectoria y vigencia en el ámbito del desarrollo de productos; el enfoque de las capacidades y la investigación inclusiva como la propuesta que profundiza en la participación de los colectivos excluidos; la innovación social como una propuesta de transformación social promovida en Europa; las tendencias más recientes asociados a la innovación (frugal, inversa, etc.); el Diseño Participativo y el Diseño Centrado en el Usuario, como ejemplos de los enfoques que han liderado el desarrollo de productos desde la perspectiva del usuario; y la Innovación Orientada por las Personas, estrategia en la que se enmarca la presente investigación.

3.3.1 La investigación social aplicada a los procesos de innovación.

Este apartado, trata de introducir algunos aspectos básicos de la metodología de las ciencias sociales que destaquen las sinergias entre los métodos cualitativos y los paradigmas de las ciencias sociales, aplicables al desarrollo de productos y servicios.

Desde el desarrollo de productos y servicios pocas veces se hace mención explícita a las aportaciones de la metodología de la investigación social al ámbito de la I+D+i. Sin embargo, el uso de técnicas como la entrevista, observación, grupo de discusión y encuestas, es sistemático. En este sentido, Friedrich (Friedrich, 2013; Friedrich et al., 2012) señala que el diseño debe ser visto como un conjunto de procesos sociales, de interacción y de interpretación.

En la misma línea, Mattelmäki (2006) señala que los métodos aplicados en el diseño centrado en el usuario suelen ser cualitativos, tomados de las ciencias humanas. Estos incluyen la observación y la etnografía, así como la interacción. Considerando que la diferencia entre la investigación social y el diseño centrado en el usuario se encuentra en los objetivos de la investigación.

Otros autores señalan que para determinar las expectativas del usuario y para la comprensión del uso de la tecnología, se utilizan métodos de investigación cualitativa (Adler et al., 1998; Van Vugt y Markopoulus, 2003).

Desde la sociología se encuentran aportaciones que mencionan la confluencia de la investigación social con las perspectivas de otros campos (Vallés, 1997) creando el concepto de transdisciplinariedad del conocimiento, que procede de una larga trayectoria de trabajos, liderados en el caso español por Jesús Ibáñez (1985, 1990), de las epistemologías de la complejidad y la metodología participativa.

Actualmente, en el ámbito de la I+D+i, se asume con total naturalidad la complementariedad de los métodos cualitativos y cuantitativos. Se ha asumido que sus diferencias se basan en la intencionalidad (Pérez Serrano, 1994) y el propósito de cada una.

El enfoque cualitativo subraya el razonamiento inductivo y el descubrimiento de nuevos conceptos desde una perspectiva holística y el cuantitativo subraya el razonamiento deductivo, la experimentación y la teoría científica (Mejía Navarrete, 2003). Llevando a cabo un proceso convergente y de reconocimiento mutuo, tal como afirma Alvira (1983), siguiendo un camino paralelo al recorrido por la sociología.

La investigación cualitativa, al igual que los procesos de desarrollo de productos y servicios, elaboran diseños metodológicos contextuales, abiertos, flexibles, con orientación holística y naturaleza interpretativa del análisis (Castro y Castro, 2001; Taylor, 1986).

En cuanto al rol del investigador, las aportaciones de Vallés (1997) proporcionan una guía de valor para el investigador en el ámbito del desarrollo de productos, al considerar que debe cubrir los siguientes requisitos:

- a) Ser paciente y saber ganarse la confianza de aquellos a quienes estudia.
- b) Utilizar una gran variedad de métodos de investigación.
- c) Ser meticuloso con la documentación (archivar metódicamente y a diario).
- d) Tener confianza en sus interpretaciones.
- e) Verificar y contrastar constantemente la información.
- f) No descansar hasta que el estudio se publique.

Por otra parte, Sanders (2002) ha descrito las características de la etnografía aplicada al desarrollo de productos:

- a) Se lleva a cabo en un entorno natural.
- b) El proceso está abierto al cambio y refinamiento durante todo el proceso.
- c) Como nuevo aprendizaje da forma a las observaciones futuras.
- d) Combina una variedad de métodos de investigación.
- e) Tiene un objetivo exploratorio en lugar de evaluador; su objetivo es el descubrimiento de la persona local o punto de vista "*del nativo*", donde el nativo puede ser un consumidor o usuario final.

Los autores Castro y Castro (2001) consideran que existen tres factores que incrementan la eficacia y adecuación de la metodología cualitativa: concreción del objeto de estudio, densidad simbólica y significativa del objeto, y precisión de los objetivos. En general, el desarrollo de productos y servicios, cumplen estos rasgos de forma ejemplar.

A lo largo de un proceso de I+D+i, se da la combinación de múltiples métodos, materiales empíricos, perspectivas y observadores, lo que, desde las ciencias sociales, se entiende como una estrategia que añade rigor, alcance y profundidad a cualquier investigación (Denzin y Lincoln, 2005).

Otro elemento a considerar en la influencia de la investigación social en la I+D+i es el concepto de los tres mundos de interés para el investigador: el real, el posible y el imaginario, desarrollados por Ibáñez (1999), que suponen una triple dimensión presente en todas las acciones de I+D+i.

Introduciendo el marco teórico que caracteriza los diferentes enfoques epistemológicos y metodológicos en las ciencias sociales, podemos enmarcar las diferentes estrategias aplicadas en la I+D+i. Para ello se describen los tres grandes paradigmas de la sociología que presentan Crabtree y Miller (1999):

El paradigma de la indagación materialista.

Representado por el positivismo y el modelo biomédico, se basa en el conocimiento que "*nos ayuda a mantener la vida física, nuestro trabajo y tecnología*". Respaldo por la ciencia de laboratorio y los métodos cuantitativos, su lógica sigue un proceso lineal (en fases) que se inicia con la definición del problema a investigar, pasa a la revisión de la literatura y a la formulación de hipótesis hasta llegar al diseño, para proseguir en las operaciones de instrumentación, muestreo, recogida de información y análisis, concluyendo con los resultados y la revisión de hipótesis. El investigador materialista enfatiza en la primacía del método, busca la verdad última de la realidad y responde adecuadamente a las demandas de la ingeniería social.

La vigencia del método científico en el ámbito de la I+D+i y desarrollo de productos y servicios se observa, por ejemplo, en el desarrollo de un cuerpo normativo (ISO 13407: *Human-centre Design Process*) que establece la base para la definición de un proceso genérico para la inclusión de personas en el desarrollo de un diseño, y el elevado uso de metodologías cuantitativas y datos objetivos, priorizando el uso de escalas validadas y procedimentadas en el análisis de la usabilidad (Hornbæk y Frøkjær, 2005).

El paradigma de la interacción constructivista.

Este paradigma está basado en el conocimiento que *“nos ayuda a mantener la vida cultural, nuestra comunicación y significados simbólicos”*. Respaldo por la metodología cualitativa, cuya lógica sigue un proceso circular, que parte de una experiencia y que trata de interpretar en su contexto y bajo los diversos puntos de vista de los implicados. No se buscan verdades últimas sino relatos. El diseño está abierto a la invención, la obtención de datos al descubrimiento y el análisis a la interpretación.

Como se apunta desde el constructivismo, el conocimiento se equipara a las interpretaciones consensuadas (construcciones) surgidas de un proceso dialéctico y expuestas a revisiones continuas posteriores (Guba et al., 1994), aspectos necesarios en las primeras etapas del desarrollo de productos y servicios.

La aplicación del paradigma de la interacción constructivista puede observarse en el estudio de los contextos de interacción de la gente con los productos, con el fin de diseñar productos que se adapten a la vida de las personas que los van a utilizar, en combinación con la información sobre la compañía y las habilidades del equipo de diseño multidisciplinar, considerando que los contextos de uso del producto forman una base innovadora para el diseño centrado en el usuario o participativo (Gaver et al., 1999; Sanders y Dandavate, 1999; Schuler y Namioka, 1993).

El paradigma de la indagación crítica o ecológica.

Este tercer paradigma *“ayuda a mantener la vida social, enfoca la realidad de la dominación, la distribución de poder y las desigualdades asociadas”*. Apunta a los efectos del sistema. Se sirve del conocimiento histórico y de la articulación de los paradigmas materialistas e interpretativos para desenmascarar la ideología y la experiencia del presente, logrando una conciencia emancipada y verdadera. Se adecúa al compromiso político y al estudio de los sistemas.

Actualmente, muchos investigadores y profesionales están motivados por la creencia del valor de la democracia y los valores cívicos, educativos y comerciales, un valor que se puede ver en el fortalecimiento de los grupos sin poder, la mejora de los procesos internos y la combinación de diver-

sos conocimientos para desarrollar mejores servicios y productos (Muller, 2003).

Y de forma muy destacada, desde el ámbito de la innovación social, entendida como la *“búsqueda de nuevas formas de satisfacer las necesidades sociales que no están adecuadamente cubiertas por el mercado o el sector público (. . .) o de producir los cambios de comportamiento necesarios para resolver los grandes retos de la sociedad”* (Unión por la Innovación, Comisión Europea, 6/10/2010).

3.3.2 El enfoque de las capacidades y la investigación inclusiva.

En este apartado, se introducen dos corrientes relacionadas con las humanidades que incorporan conceptos de justicia social, igualdad de oportunidades y valor social en las esferas de la investigación en general, y establecen relaciones con las actividades de I+D+i: el enfoque de las capacidades y la investigación inclusiva.

El enfoque de las capacidades.

Una de las propuestas que surgen de las humanidades, es el enfoque de las capacidades, que considera que los seres humanos y su calidad de vida deben ser el objetivo del desarrollo, y que la economía y el desarrollo del bienestar no deben perder de vista ese objetivo. *“La mejora de las condiciones de vida debe ser claramente un objeto esencial de todo el ejercicio económico y esa mejora es parte integral del concepto de desarrollo”* (Sen, 2000).

Las capacidades son el conjunto de oportunidades (habitualmente interrelacionadas) que la persona tiene a su alcance para elegir y actuar. Estas capacidades o libertades sustanciales *“no son simples habilidades residentes en el interior de una persona, sino que incluyen también las libertades o las oportunidades creadas por la combinación entre esas facultades y el entorno político, social y económico”* (Nussbaum, 2012).

Este enfoque, de enorme repercusión en la comprensión de la desigualdad y la injusticia social, tiene una utilidad indiscutible como marco que oriente las políticas sociales (Robeyns, 2006).

Adoptar el enfoque de las capacidades es muy compatible con la mejora de la contribución de la tecnología y el desarrollo de productos, si consideramos que la tecnología aumenta las capacidades de los seres humanos (Oosterlaken, 2008), como es el caso de la presente tesis, donde la tecnología permite disponer de un sistema de comunicación e interacción social, favoreciendo la participación ciudadana de pleno derecho.

Las tecnologías se han vuelto más complejas a lo largo del tiempo y se encuentran cada vez más entrelazadas con la sociedad, las instituciones, las leyes y los procedimientos. Esta idea de hacer una conexión explícita entre el enfoque de la capacidad, la tecnología y la ingeniería apenas ha recibido atención en la literatura (Oosterlaken, 2008).

Algunas aportaciones en esta línea, relacionan las premisas del enfoque de las capacidades con el “*diseño sensible al valor*”, que profundiza en el valor social y ético que aportan los productos y servicios a la sociedad y su desarrollo (Van der Hoven, 2005, 2007; Newell y Gregor, 2000). Se considera que el diseño centrado en la persona debe ir más allá de la comprensión de las necesidades de las personas y del cumplimiento de criterios asociados a la ergonomía y la usabilidad, poniendo valor a lo que el producto aporta a la sociedad (Buchanan, 2001).

La consideración de determinadas tecnologías como forma de ampliar las capacidades (pensamiento, comunicación e interacción) y poder (participación y toma de decisiones), tienen un efecto directo sobre las oportunidades de las personas (Johnstone, 2007; Zheng, 2017).

La investigación inclusiva.

Asociado al enfoque de las capacidades, encontramos la investigación inclusiva, que se centra en la participación de personas con discapacidad en las investigaciones que afectan a sus vidas. La exclusión es un fenómeno complejo, construido socialmente y de carácter dinámico, de forma que el desarrollo de investigaciones que quieran captar estas características, deben responder igualmente con una metodología flexible y abierta, que se construye en cada etapa y atiende a diferentes interpretaciones (Susinos y Parrilla, 2013).

La exclusión, entendida como denegación al acceso y disfrute de determinados derechos de la ciudadanía (Tezanos, 2001) o como opresión, en un sentido amplio y complejo (Young, 2000) supone ocupar un espacio social, al cual la persona llega tras un recorrido que establece diferencias en el desarrollo personal. Las condiciones estructurales en que se desenvuelve esa persona influyen de forma primordial (aunque no exclusiva) a la hora de explicar su recorrido vital y por lo tanto existe una clara responsabilidad social en las trayectorias de exclusión. Habitar el espacio social de la exclusión limita radicalmente las posibilidades que el individuo tiene a su alcance y contribuye a la formación de determinadas identidades (Susinos y Parrilla, 2013).

En concreto, este enfoque, profundiza en los aspectos metodológicos de la investigación, tema de gran relevancia para la presente tesis. Desde la investigación inclusiva, se considera que las elecciones metodológicas en la investigación social no son irrelevantes o inocuas, sino que tienen una enorme trascendencia en los procesos de indagación. Lejos de ser

estrategias pasivas, las metodologías tienen un papel primordial que permite o impide desvelar distintos tipos de información (Fine et al., 2000). Desde esta corriente, se trabajan principalmente los métodos biográfico-narrativos. Los autores consideran que la recuperación del punto de vista privado, el énfasis en lo particular, y en la dimensión más emotiva de la experiencia humana, encuentran un cauce privilegiado de expresión en estas técnicas (Moriña, 2010; Rojas y Susinos, 2013).

La investigación inclusiva aboga por la necesidad de aumentar el reconocimiento y la comprensión de las personas con discapacidad, a través de sistemas que practiquen el “*arte de escuchar*” sus voces (Barton, 2005).

Esto hace que la investigación inclusiva, se plantee como una alternativa radical a la investigación positivista clásica y se encuentre comprometida con el cambio social, con la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y con el empoderamiento. Algunos autores relacionados con esta corriente consideran que la investigación debe guiarse hacia la finalidad de la emancipación, contribuyendo a cambiar el mundo más que a describirlo (Oliver, 1992).

La voz de las personas con discapacidad es fundamental para conocer qué es lo que ellas desean en sus vidas, cómo valoran los servicios que se les ofrecen y para poder planificar y desarrollar los apoyos necesarios que garanticen su participación en todos los ámbitos de la comunidad (Abbott y McConkey, 2006).

Esta participación supone un valor añadido, porque enriquece el proceso de investigación a través la inclusión de las perspectivas y experiencias de las personas con discapacidad, aumenta las posibilidades de incidir en el cambio político y social a través de la defensa de sus derechos y proporciona apoyo al desarrollo de sus proyectos de vida (Johnson, Minogue y Hopkins, 2014; Koenig, 2012; O'Brien, McConkey y García-Iriarte, 2014). Se considera que fomentar la participación de las personas con discapacidad en la investigación sobre temas que les afectan, constituye una responsabilidad ética de los investigadores comprometidos con la mejora de la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad.

Este enfoque reconoce en la investigación, la experiencia y las habilidades de aquellos tradicionalmente considerados como “*sin voz*” (Hernandez-Albujar, 2007) y, por tanto, la importancia de que los investigadores sean capaces de imaginar otras formas de abordar una realidad que no necesariamente se puede prever. La investigación inclusiva huye de cualquier proposición metodológica estática (rígida en su enfoque), expresada (siempre prevista por el investigador y por iniciativa propia) y donde, para ser considerados informantes apropiados, las personas deben cumplir un conjunto de rasgos.

En este sentido, independientemente de las circunstancias particulares de los participantes, la flexibilidad metodológica es el criterio que guía las decisiones que se adoptan a lo largo del proceso de compilación y construcción de los significados en la investigación inclusiva, La investigación se utilizaría para legitimar las desigualdades sociales existentes (Aldridge, 2007).

En esta estrategia, la propuesta de metodología dinámica y flexible sometida a cambios (durante la recopilación de datos, los medios utilizados, el tipo de técnicas, etc.) ofrecen un marco desde el cual se buscan continuamente nuevos caminos que produzcan mayor participación de las personas con discapacidad (Owens, 2007).

3.3.3 La innovación social.

Se destaca la Innovación social de forma separada a las tendencias en innovación, debido al impacto que está teniendo a nivel europeo, y al elevado grado de implementación que presenta en los diferentes sectores que pretende aunar, conocido como la Cuádruple Hélice (Carayannis y Campbell, 2009): Académica, Gobierno, Industria y Sociedad civil. Aunque, de momento, los canales de colaboración no están del todo consolidados, el despliegue que está teniendo en los sectores de interés: educación, ámbito científico, industria y gobernanza, la posiciona como una propuesta que crea, de forma evidente, una sinergia entre la sociología y el desarrollo de productos y servicios.

La evolución del concepto de innovación en las últimas décadas queda perfectamente reflejada en el siguiente párrafo de Diogo Vasconcelos (*Senior Director and Distinguished Fellow with Cisco's Internet Business Solutions Group and Chairman of SXXI - Social Innovation Exchange, a global community of NGOs*). *“En los años ochenta y noventa, la agenda de innovación se centraba exclusivamente en las empresas. Hubo un tiempo en el que se observaban los problemas económicos y sociales como algo separado. Economía era la producción de riqueza, y sociedad era el gasto. En la economía del siglo XXI esto no es cierto, nunca más lo será. Sectores como la salud, los servicios sociales y la educación tienen una tendencia a crecer en el PIB, así como en la creación de empleo, mientras que otras industrias están disminuyendo. A largo plazo, la innovación en los servicios sociales o la educación será tan importante como la innovación en la industria farmacéutica o aeroespacial”*.

Las innovaciones sociales (Anheier y Krlev, 2014) se caracterizan por su carácter motivacional, que consiste en satisfacer necesidades sociales desatendidas. Su imagen subyacente de innovación combina aspectos funcionalistas y de transformación. Y su principal impacto está en el bienestar de los beneficiarios, así como de los actores involucrados.

Los procesos de innovación están liderados o apropiados por la ciudadanía, que trabaja para satisfacer las necesidades y metas sociales (Grimm et al., 2013; Phills et al., 2008) y que están impulsadas por valores y temas como justicia social, inclusión y participación (Edwards-Schachter et al., 2012).

La Innovación Social puede ser definida como *“el desarrollo e implementación de nuevas ideas (productos, servicios y modelos) para satisfacer las necesidades sociales y la creación de nuevas relaciones sociales o colaboraciones”* (Comisión Europea, 2013).

Siguiendo la definición de la Comisión Europea de este enfoque, se considera que el desarrollo de nuevas respuestas a las demandas sociales está dirigido a la mejora del bienestar humano. Se basa en la inventiva de los ciudadanos, las organizaciones de la sociedad civil, las comunidades locales, las empresas y los servicios públicos.

Este enfoque, vinculado desde su comprensión social a la intervención comunitaria y la investigación-acción participativa (Love et al., 2011; McIntyre, 2007) está introduciendo innovaciones en los procesos, que ponen de manifiesto la necesidad de profundizar en las formas de cooperación para generar soluciones (Zurbano Irizar, 2008).

La innovación social no se ha creado para quitarle protagonismo a otras áreas y metodologías de transformación y de cambio, como la intervención social y el desarrollo comunitario participativo, por el contrario, y en consonancia con ellos, busca llenar los vacíos y atender las problemáticas sociales provocadas por las carencias del estado, las administraciones públicas, y los conflictos de la libre competencia del mercado. Su intención es acortar la distancia que separa la esfera social de las dimensiones políticas y económicas, y en general, las esferas que afectan a la toma de decisiones y el rumbo de los cambios sociales (Córdoba-Cely et al., 2014).

Este enfoque se basa en el concepto de comunidad como motor de cambio. Actualmente encontramos ejemplos de innovación social en ámbitos muy diferentes como la gestión municipal, colaboración profesional, medio ambiente, educación, etc. (<https://kutsuplus.fi/home>; <http://sicamp.org>; <http://www.pormibarrío.uy>; <http://www.citilab.eu/en>; <http://www.la27eregion.fr>; <http://www.helsinkilivinglab.fi>).

Ümarik et al. (2014) consideran que, a pesar de las múltiples definiciones y enfoques de la innovación social, existen una serie de características comunes referidas a su proceso:

1. **Detonante para el cambio.** La innovación social da respuesta a nuevas necesidades sociales o a necesidades no satisfechas. También puede darse como consecuencia de una crisis o amenaza (externa) a cambios tecno-económicos.
2. **Implicación de diferentes agentes.** Los agentes clave (cuádruple hélice) son los principales impulsores que permiten superar las barreras al cambio.
3. **Mecanismos de interacción social.** La innovación social aplica herramientas que facilitan la participación de un número elevado de interesados, y promueven la transferencia del conocimiento y del sentido de las decisiones.
4. **Proporciona las bases de la legitimidad del cambio.** Un proceso de cambio se puede manifestar en nuevos modelos sociales de interacción humana o nuevos tipos de instituciones y estructuras sociales. Los autores consideran tres niveles de legitimización (Scott, 1995; 2008): el regulatorio (legal), normativo (político/moral) y cultural-cognitivo (comprensible, reconocible y culturalmente apoyado).
5. **Proporciona beneficio social.** Para que se considere innovación social, el proceso de cambio debe tener un efecto de empoderamiento, fortalecimiento de los recursos colectivos y de mejora de la capacidad de la comunidad (Heiskala, 2007), o atender necesidades sociales más eficazmente que otras alternativas.

Desde diferentes corrientes de desarrollo de productos y servicios, se ha establecido relación con la innovación social, al considerar que los nuevos modelos de desarrollo han permitido la transición hacia propuestas basadas en la colaboración (Córdoba-Cely et al., 2014). Desde el diseño, esta colaboración ha sido utilizada desde los años 70 con el desarrollo del concepto de diseño participativo, el cual nace en las cooperativas de trabajo de los países bajos como “*enfoque colectivo de recursos*” (Bødker, 1996), con el fin de involucrar a todos los agentes que forman parte de un diseño, y para asegurar que el producto se ajuste a necesidades reales (Asaro, 2000).

También desde el diseño centrado en la persona y el *Design thinking* se han establecido relaciones con la innovación social. Aunque en un principio, los desarrollos sociales se relacionaban con proyectos sin ánimo de lucro, en la actualidad esta temática se encuentra altamente relacionada con proyectos sustentables por medio de los modelos de triple y cuádruple hélice, en los cuales el diseño se enlaza como disciplina articuladora del trabajo de innovación (Brown y Wyatt, 2010) a través de los enfoques de trabajo centrados en la persona.

En cuanto a los procesos que conforman la innovación social, “*The young Foundation*”, una de las entidades más reconocida en Innovación Social, propone seis procesos que se aplican en la innovación social (Murray, Mulgan y Caulier-Grice, 2008): diagnóstico; diseño; desarrollo; innovación sistémica; escalado, difusión y conexión; e innovaciones sostenibles.



Figura 3.7: Procesos de Innovación Social. Traducido de Murray, Mulgan y Caulier-Grice, 2008.

Estos procesos no son lineales, se presentan en bucles de retroalimentación y dan saltos entre ellos, pero sí establecen los patrones de desarrollo de una innovación, considerando uno de los aspectos clave es la capacidad de mantener una innovación a través del establecimiento de un sistema fiable y su escalado (difusión y expansión).

Los autores señalan que, a medida que se propaga la innovación, adquiere diferentes formas en diferentes lugares. Es una estrategia que, si bien puede ser una inspiración o modelo común, genera un proceso de innovación continua, donde cada experiencia aprende de otros contextos y experiencias.

Estos procesos se nutren a su vez de otras disciplinas y experiencias, como, por ejemplo, en el proceso de diagnóstico, diseño y desarrollo, donde se utilizan técnicas procedentes de la investigación social, y el diseño participativo entre otros (Murray, Mulgan y Caulier-Grice, 2008).

Finalmente, otro aspecto clave destacado por estos autores, es la sostenibilidad, debido a las limitaciones y barreras que supone romper con las soluciones tradicionales, la búsqueda y configuración de un modelo de negocio que sea capaz de mantener en el tiempo la innovación es clave para su consolidación.

3.3.4 Tendencias de innovación.

La innovación social, se está desarrollando junto con otros enfoques de innovación con un alto componente de empoderamiento de la ciudadanía. Estas propuestas hacen referencia al conjunto de acciones y directrices que cubren los objetivos planteados por los modelos económicos y sociales emergentes. Las estrategias analizadas son los instrumentos con los que se pretende llevar a término las propuestas socioeconómicas que realizan algunos autores, como la economía del bien común (Felber, 2012), entre muchas otras.

Las tendencias desarrolladas en este apartado tienen un denominador común, están basadas en la generación y desarrollo de propuestas sobre la base de las características, necesidades, expectativas y preferencias de la población e implican a la ciudadanía de forma directa y decisiva en el proceso, al tiempo que consideran las limitaciones que impone la necesaria sostenibilidad económica, social y medioambiental. En concreto, en este apartado se van a presentar, a modo de ejemplo, dos estrategias ilustran, entre otros muchos posibles, estos nuevos planteamientos: la innovación frugal y la innovación inversa.

La innovación frugal.

Gracias a la innovación, sobre todo a la tecnológica, en el siglo XX el número de habitantes del planeta se ha casi cuadruplicado y el PIB se ha multiplicado por veinte. Este asombroso crecimiento, del que se han derivado grandes avances sociales para una parte significativa de la población, ha exigido también el uso masivo de recursos naturales hasta alcanzar el máximo de su caudal de extracción, fenómeno al que Richard Heinberg denominó "*peak everything*".

Por ello, encontrar una respuesta al reto que representan los más de 3.000 millones de personas que componen los países emergentes, deseosas de sumarse en el siglo XXI a los 1.800 millones de ciudadanos que ya practicamos los hábitos de consumo construidos durante la época de la abundancia, no es tarea sencilla. Hay quienes creen que la tecnología

facilitará esa respuesta y que las instituciones públicas, las empresas y los propios ciudadanos, aguzarán el ingenio para encontrar soluciones innovadoras ante la escasez y el aumento de los precios de las materias primas.

Otros, en cambio, proponen desmaterializar el consumo compartiendo recursos, usando productos eficientes, sencillos y duraderos, fáciles de adaptar, mantener y reciclar, y cambiando los hábitos de consumo para vivir con menos.

La innovación frugal incide en la sostenibilidad y la racionalización de los recursos (Hart y Christensen, 2002). Esta estrategia plantea un proceso de innovación en el diseño, en el que las necesidades y el contexto de los ciudadanos del mundo son puestos en primer lugar (Bhatti, 2012) con el fin de desarrollar soluciones adaptables, asequibles y accesibles, con un claro componente de inclusión y equidad social (Basu et al., 2013).

Sobre esta cuestión, McKinsey&Company, la consultora más reputada del mundo, publicó a finales de 2011 un influyente informe titulado "*La Revolución de los Recursos*" en el que proponía adoptar urgentemente formas de innovación más acordes con las necesidades esenciales de los seres humanos y la vida en el planeta: la innovación basada en la escasez o innovación frugal. Esta consultora señaló que el agotamiento de muchos recursos naturales esenciales resultaba innegable, aunque pudiera discreparse sobre su evolución futura y la situación coyuntural que se viviese en función de los intereses económicos y políticos.

Ante esta inquietante amenaza, en (2011) Richard Heinberg propuso en su libro "*El Fin del Crecimiento*" acelerar la transición hacia un nuevo modelo socioeconómico, capaz de modificar la visión no sólo de las empresas y gobiernos, sino sobre todo de los individuos, a quienes debería explicarse la gravedad de la situación a la que se enfrentan para que cambiaran sus estilos de vida y modelos de consumo. Algunos de los movimientos relacionados con estos planteamientos han sido conocidos como "*decrecimiento feliz*", "*comunidades de transición*", etc.

El Laboratorio de Innovación Frugal en la Universidad de Santa Clara plantea 10 competencias básicas para el desarrollo de la innovación frugal:

1. Resistencia y robustez.
2. Ligereza: portátil para varias opciones de transporte.
3. Soluciones móviles: conectividad en cualquier momento y en cualquier sitio.
4. Diseño centrado en el usuario: facilidad de uso, diseños intuitivos que requieren poco o ningún conocimiento o entrenamiento antes de utilizarse.

5. Simplificación: características minimalistas y requisitos funcionales.
6. Nuevos modelos de distribución: canales y accesos no convencionales.
7. Adaptación: aprovechamiento de productos y servicios existentes.
8. Uso de recursos locales: garantizar el abastecimiento sin importar equipos o materiales.
9. Tecnologías verdes: accionado por recursos renovables.
10. Asequibilidad: bajo coste de adquisición y mantenimiento.

La innovación inversa.

Tradicionalmente, las innovaciones han sido concebidas en los países avanzados, fabricadas en los emergentes y vendidas en el primer mundo. No obstante, este proceso está cambiando conforme la insuficiencia de recursos, el limitado poder adquisitivo de los ciudadanos de los denominados BRICS y el dominio creciente de la tecnología, espolean su inventiva para innovar productos que acaban por ser comercializados con éxito no sólo en esos países sino también en los más desarrollados. A este fenómeno se le ha llamado "*innovación inversa*", término acuñado por Vijay Govindarajan, profesor de la Universidad de Dartmouth, para señalar la aparente paradoja que, frente a los esquemas clásicos que se enseñan en las escuelas de negocio, representan estos macromercados de microconsumidores que ya constituyen casi la mitad de la población mundial.

Como Govindarajan, otros autores han señalado la oportunidad que representan los ciudadanos de estos países en comparación con los cada vez más escasos y deprimidos consumidores occidentales, criticando la miopía de muchas empresas que siguen empeñadas en diseñar su oferta pensando sólo en el segmento de población con mayor poder adquisitivo.

Este enfoque, incide de forma disruptiva y decisiva en los cambios sociales que deben realizarse en los próximos años para garantizar el bienestar y calidad de vida de la ciudadanía. Los autores más reconocidos en la materia, como C. K. Prahalad (2006) aconseja a las grandes multinacionales aprender de los procesos de innovación inversa que se siguen en los países emergentes para aplicarlos en cualquier mercado, considerando que esta forma de innovar no sólo dará lugar a productos económicamente asequibles, sino que además contribuirá a generar soluciones con las que afrontar los problemas medioambientales del mundo (Hart y Christensen, 2002).

Muchas empresas han asumido y puesto en práctica sus sugerencias. Como ejemplo se señalan tres casos: el de General Electric, que desarrolló

en la India un electrocardiógrafo portátil que está vendiendo en Estados Unidos; el de d.light, que habiendo diseñado una lámpara LED de bajo consumo alimentada con paneles solares para su venta en los mercados africanos la está introduciendo en otros países; y el de Tata Motors, que tras diseñar su famoso automóvil Tata Nano para el mercado hindú lo está adaptando a las características de los europeos incorporando mejoras en sus acabados, seguridad y fiabilidad (Immelt et al., 2009).

A la vista de estos y muchos otros ejemplos, resulta patente que la innovación ha dejado de ser patrimonio exclusivo de los grandes centros de investigación, se distribuye geográficamente de una manera mucho más dispersa y obedece a modelos de negocio distintos de los tradicionales.

3.3.5 Diseño participativo.

El Diseño Participativo (DP) surge del movimiento de diseño cooperativo de los países escandinavos en la década de los 70, en la que empresas, universidades y centros tecnológicos, se agruparon para generar un nuevo modelo de desarrollo. Algunos autores consideran que fue el inicio de las diferentes disciplinas que actualmente conviven en el desarrollo de productos y servicios (Bjerknes y Bratteteig, 1995; Vines et al., 2012).

La figura 3.8, muestra un mapa de las estrategias de desarrollo de productos y servicios propuesto por Sanders y Stappers (2008), en el que se aprecian las diferencias de enfoque sobre la base de: a) el rol del usuario (de sujeto a socio) y b) el liderazgo del desarrollo (de investigación a diseño).



Figura 3.8: Esquema de enfoques metodológicos en el desarrollo de productos. (traducido de Sanders y Stappers, 2008)

En el DP los usuarios y otras partes interesadas intervienen en el proceso de diseño para asegurar que los productos y servicios resultantes se ajustan a la forma en que la gente los utiliza en su día a día (Schuler y Namioka, 1993).

Aunque el enfoque de DP surgió a partir de reconocer la necesidad de un profundo conocimiento de los usuarios, varía en una gran cantidad de aplicaciones. Desde sus inicios y hasta hace pocos años, al igual que ocurre en el resto de estrategias de diseño, el DP ha involucrado, en la mayoría de las investigaciones, a los usuarios en la evaluación, mediante pruebas de productos o prototipos de conceptos desarrollados (Jensen y Skov, 2005; Rooden, 2001; Schuler y Namioka, 1993).

Además, el abrazo del enfoque participativo a diversos campos del diseño, desde el diseño de la arquitectura de un sistema informático, al diseño de productos y servicios, conduce a una gran diversidad de prácticas en la participación (Westerlund et al., 2003). Así, parece muy complejo crear definiciones y límites estrictos al diseño participativo (Langford y Mc-Donagh 2003).

Una de las propuestas más completas de definición es la elaborada por Muller (2003). Según este autor, el DP *“es un conjunto de teorías, prácticas y estudios dirigidos a incorporar a los usuarios como participantes plenos en las actividades que llevan a un desarrollo”*. Además, considera que muchos investigadores y profesionales están motivados por la creencia del en valores asociados a la democracia, el civismo, la educación, y la necesidad del fortalecimiento de los grupos sin poder, para la mejora de los procesos y el desarrollo de servicios y productos mediante la combinación de diversos conocimientos (Muller, 2003).

A través de esta definición, Muller revela claramente la naturaleza multidimensional de los enfoques participativos.

En este enfoque, el punto de partida para incorporar la participación del usuario en las primeras etapas, se hace a partir de la crítica a la posición tradicional de diseñador como *“eje central”* del proceso de diseño, que tiene el derecho de determinar lo que es bueno para los usuarios (Hummels et al., 2006; Luck, 2003; Reich et al., 1996).

En algunos casos, las opiniones de los usuarios llegan a través de encuestas y entrevistas, considerándolas la única vía de participación. Estas herramientas se consideran una forma muy *“reduccionista”* de la participación de los usuarios, por lo que se empieza a promover la participación, no sólo en el lado de la investigación y generación de conocimiento del usuario, sino también en el diseño como acto creativo (Sanders, 2000).

Con esta perspectiva, Sanders (2001) afirma que *“el diseño participativo demanda del diseñador un nuevo respeto por la gente común, y se*

basa en la creencia de que todas las personas son creativas y pueden expresar sus necesidades y sueños no satisfechos cuando se les da las herramientas adecuadas". Esta creencia de que todas las personas son creativas y capaces de expresar sus necesidades y expectativas es uno de los principales motores que mueve al desarrollo de la presente tesis.

A continuación, se detallan dos propuestas que completan la visión del DP, abordando de forma específica las etapas tempranas del proceso de desarrollo (Co-creación) y la inclusión de la empresa en la triangulación de los informantes clave (*Design thinking*).

Estos enfoques han tenido una gran relevancia en la última década, en la que se han incrementado las publicaciones y se ha creado un hito en el desarrollo de productos y la gestión de la innovación por parte de las empresas (Johansson-Sköldberg et al., 2013).

Co-creación.

El término Co-creación se utiliza para hablar del proceso creativo que implica a más de una persona (Sanders y Stappers, 2008). Está muy asociado al cambio de modelo de desarrollo y la aportación de valor por parte del producto-servicio a partir de la experiencia del cliente (Prahalad y Ramaswamy, 2004) y establece vínculos con desarrollos basados en la personalización (Tseng y Piller, 2003) y los usuarios líderes (Von Hippel, 2005).

La Co-creación se engloba en las exploraciones iniciales que determinan qué se va a diseñar. *"El inicio difuso de las etapas de desarrollo es seguido por el proceso de diseño tradicional, donde las ideas resultantes de producto, servicio, interfaz, etc., se desarrollan por primera vez en conceptos y, a continuación, en prototipos que se refinan a partir de las votaciones de los futuros usuarios"* (Stappers, 2006). Estos autores consideran que, en ocasiones, los objetivos de la investigación o el diseño son *"pensamientos nunca pensados, y mucho menos expresados en palabras"*. Estas preguntas requieren herramientas para ayudar a los usuarios a expresarse a través de metáforas y asociaciones, a veces revelando motivos muy delicados e irracionales. Los métodos creativos y proyectivos ofrecen estas formas de expresión (Sanders, 2001; Shedroff, 2003).

El enfoque de la Co-creación y de las sesiones generativas que lo materializan, es una manera de llenar ese inicio difuso de los procesos de diseño, con las ideas y los sueños de las personas. En esta estrategia, los usuarios se integran en los equipos de trabajo y aportan sus conocimientos e ideas junto con los diseñadores e investigadores que participan en el proceso. Se realizan mediante sesiones prácticas con materiales visuales y tangibles desarrollados expresamente para los objetivos a cubrir (Sanders, 2006).

Design thinking

El *Design thinking* nace, al igual que el resto de enfoques, de la crítica al modelo del diseñador como eje central de la creatividad y a la priorización del producto (Brown, 2009), considerando necesario un cambio que incorpore:

- a) experiencias de colaboración,
- b) implicación en los procesos sociales,
- c) interés en las etapas iniciales de identificación de necesidades, expectativas e ideas.

Aunque desde el *Design Thinking* se busca un distanciamiento del Diseño Participativo (Stickdorn et al., 2011), se podría afirmar que es la forma en la que grandes empresas como IDEO o Adaptive Path han canalizado el Diseño Participativo sobre la base de su experiencia y conocimientos, con el fin de integrar y alinear la marca con experiencias de usuario. Estas empresas han desarrollado un cuerpo metodológico para el desarrollo de soluciones centradas en las personas y cuentan con una gran trayectoria en publicaciones de ámbito académico y promocional (Björgvinsson et al., 2012; Wakeford, 2004).

El *Design Thinking* se nutre de diferentes disciplinas y utiliza un planteamiento metodológico más visual que ayuda a expresar ideas y relaciones. Los cinco principios en los que se sustenta su proceso son: *centrado en el usuario, co-creativo, secuencial, evidenciable y holístico*. Su enfoque se aleja del ámbito académico, introduciendo un claro avance metodológico en la inclusión de la empresa, como equipo multidisciplinar, que incorpora la visión del marketing y el modelo de negocio a los perfiles tradicionales del diseñador y el ingeniero (Stickdorn et al., 2011).

3.3.6 Diseño centrado en el usuario.

La disciplina del *Human Computer Interaction* (HCI) surgió relacionada con el diseño, evaluación e implementación de sistemas interactivos hombre-máquina en Estados Unidos. Su desarrollo incluye todos los aspectos importantes para la interacción entre el ser humano y el ordenador (Gulliksen y Göransson, 2002).

El aspecto más importante cuando se trabaja con HCI es el usuario. De este modo, la usabilidad es la cuestión clave en la interacción hombre-máquina. Para poner de manifiesto la priorización de la atención a las necesidades, deseos y limitaciones del usuario, se desarrolló un proceso denominado Diseño Centrado en el Usuario (UCD por sus siglas en inglés). A fin de lograr la facilidad de uso, el enfoque centrado en el usuario

se plantea como una necesidad (Benyon y Macaulay, 2002) en este tipo de desarrollos.

El término “*diseño centrado en el usuario*” (UCD) se originó en el laboratorio de Donald Norman en la Universidad de California San Diego (*Desing Lab*) en los 80 y se convirtió en un término muy usado después de la publicación del libro *User-Centered System Design: New Perspectives on Human-Computer Interaction* (Norman y Draper, 1986). Donald Norman, junto con Jacob Nielsen (1994a), son los padres de la usabilidad.

Tal es su relevancia que en la década de los 90 se desarrolló un cuerpo normativo que regula su aplicación en el ámbito de la HCI.

La usabilidad.

La norma ISO 9241-11 (1998) plantea la definición de la usabilidad como: “*El grado en que un producto puede ser utilizado por usuarios específicos para conseguir objetivos específicos con efectividad, eficiencia y satisfacción en un contexto de uso determinado*”. Otros autores complementan esta definición con conceptos tales como la facilidad de uso (Brinck et al., 2002) o la facilidad de aprendizaje (Belda-Lois et al., 2006) que también deben tenerse en cuenta.

Por otra parte, el estándar internacional ISO 13407: “*Standard of Human-Centred Design*”, establece la base para la definición de un proceso genérico que incluya a las personas en el desarrollo de un diseño. La facilidad de uso es dependiente en gran medida del perfil de usuario y el contexto de uso (Newman y Taylor, 1999), en contraste con la accesibilidad, que está destinada a satisfacer a todos los usuarios.

De acuerdo con Preece et al. (2015), los objetivos de la usabilidad deben garantizar: eficacia, eficiencia, seguridad, utilidad, facilidad de aprendizaje y facilidad de recordar el proceso de uso. Preece considera que la fuerza impulsora detrás del desarrollo de un producto debe ser apoyar a los usuarios y no limitar sus acciones, además de obtener el máximo de respuestas posibles de los usuarios.

Varios autores (Preece et al., 2015; Rubin y Chisnell, 2008) resumen las ideas básicas de este enfoque de diseño en tres premisas:

- El abordaje de las primeras etapas del desarrollo centradas en los usuarios y sus tareas. Esto implica entender quién es el usuario y cómo realiza las tareas, lo que requiere “*la observación de los usuarios realizando sus tareas normales, estudiando la naturaleza de esas tareas y luego involucrando a los usuarios en el proceso de diseño*”.
- Evaluación y medición del uso del producto durante el desarrollo de prototipos (conceptuales y funcionales). Desde las primeras etapas del desarrollo, se observan las reacciones y el rendimiento de los

usuarios, medidos durante la interacción con el sistema. Los usuarios interactúan con las simulaciones y prototipos, y “se observan su rendimiento y reacciones, y los datos son registrados y analizados”.

- Implementación de un sistema de diseño iterativo (incorporación de mejoras durante el desarrollo). El proceso de diseño implica ciclos de “diseño, ensayo, evaluación y rediseño”, que se repiten varias veces, tantas como se necesite (Dix y Ellis, 1998; Nielsen, 1993b).

En los últimos años, se ha utilizado una gran variedad de enfoques y metodologías para evaluar la capacidad de uso de los productos y servicios (Hornbæk, 2006). Estos estudios se pueden clasificar en tres grupos: los basados en modelos, los heurísticos o de inspección, y los basados en el usuario (Sears y Jacko, 2003), que se resumen a continuación:

- **La valoración de la usabilidad mediante modelos** pretende predecir qué va a resultar más usable antes de empezar a desarrollar los sistemas. Los modelos cognitivos pretenden determinar el comportamiento de las personas mediante la modelación de la interacción entre el usuario y el sistema. Los modelos más sencillos son el Modelo del Procesador Humano (Card et al., 1983) y la metodología GOMS (Card et al., 1983), acrónimo en inglés de objetivos, operadores, métodos y reglas de selección (*Goals, Operators, Methods and Selection Rules*). En general, estos modelos están orientados a la estimación del tiempo necesario para realizar una tarea. Las arquitecturas cognitivas son modelos computacionales de interacción mucho más sofisticados que los anteriormente descritos que tratan de modelar, entre otros aspectos, los relacionados con el aprendizaje y la transferencia. Las dos arquitecturas cognitivas más conocidas son ACT-R (Anderson, 1983) y SOAR (Newell, 1990).
- **La aproximación heurística** asume una relación de principios y genera una serie de métodos para verificar el cumplimiento de un determinado interfaz, de acuerdo con estos principios, o para medir el cumplimiento de estos principios. En general, todos ellos, de un modo u otro, asumen que un sistema será más usable cuanto menor nivel de complejidad entrañe. Entre otros modelos, está la valoración que proponen Thimbleby et al. (2001) o el *Formal Top-Down Analysis* (Lo y Helander, 2004).
- **La valoración de la usabilidad mediante pruebas con usuarios** utiliza diferentes metodologías dependiendo de la fase del proyecto en la que se pretenda garantizar la facilidad de uso, bien sea en el análisis de las necesidades de los usuarios, el diseño de las especificaciones o la valoración de producto final (Poveda et al., 2003; Sears y Jacko, 2003).

La presente tesis se centra en esta última modalidad como objeto de estudio.

Si nos basamos en las cifras y en los análisis realizados sobre la producción científica relacionada con el Diseño Centrado en el Usuario, se observa que la mayoría de los estudios aplican principalmente métodos de usabilidad durante las fases de validación de prototipos (Hornbæk y Frøkjær, 2005).

Este enfoque tradicional ha recibido críticas por parte de diferentes autores, que consideran que los métodos del enfoque de diseño centrado en el usuario deben utilizarse desde las primeras fases de desarrollo y en cada iteración, con el fin de reducir drásticamente la probabilidad de encontrar problemas de usabilidad en la versión final (Salvador et al., 2014).

Como respuesta, surgen diferentes propuestas de aproximación a las primeras fases del diseño, que crea una clara afinidad con el enfoque del diseño participativo, presentado en el apartado anterior.

Pruebas culturales.

En la exploración de los contextos, los usuarios están involucrados en una investigación que inspira e informa al equipo de diseño en las primeras fases del proceso de desarrollo. Las pruebas tienen como objetivo crear conciencia del contexto de uso y provocar respuestas emocionales en los participantes (Gaver et al., 1999).

Este tipo de técnicas se utilizan en sesiones de trabajo que producen variadas y ricas experiencias, anécdotas y explicaciones sobre el contexto explorado, incluyen una descripción de la situación de uso, detallan las preocupaciones de los usuarios, sus recuerdos, sentimientos, experiencias y expectativas. Este tipo de hallazgos son muy informativos e inspiradores para los equipos de diseño (Gaver, 2001; Hemmings et al., 2002).

Diseño empático.

El diseño empático puede ser descrito como la capacidad de ponerse en el lugar del otro. Este enfoque considera que el diseñador debe liderar el proceso seguido con el usuario. Algunos autores (Dandavate et al., 1996) consideran este enfoque una expansión del diseño centrado en el usuario importante, ya que incorpora las emociones y percepciones a las consideraciones racionales tradicionales.

Actualmente, los diseñadores no se enfrentan a los usuarios potenciales, sino que la información del usuario se transmite por otros expertos. Este enfoque hace hincapié en la participación de los diseñadores en los estudios de usuarios (Fulton Suri, 2003; Hanington, 2003).

La orientación al usuario en las primeras etapas, ha necesitado un desarrollo específico y se han utilizado nuevos métodos para apoyarlo. Estos métodos aportan conocimientos de la ergonomía, la experiencia y la estética, entre otros, para acercar el desarrollo a la vida real (Jääskö y Keinonen, 2006).

3.3.7 La innovación orientada por las personas.

La estrategia de Innovación Orientada por las Personas (Sánchez Lacuesta, 2010) presenta la innovación como la “*aplicación socialmente útil del conocimiento bajo las limitaciones que impone la sostenibilidad social, ambiental y económica*”. El objetivo último de esta estrategia es que el producto o servicio desarrollado aporte un valor a las personas a las que se dirige considerando sus características y atendiendo a la capacidad de satisfacer sus necesidades, preferencias y expectativas (Vera, 2010), entendiendo la innovación como el incremento en la ratio entre el valor percibido en aquello sobre lo que se innova y el precio que ha de pagarse por él en términos económicos, sociales y medioambientales.

Este enfoque profundiza en el carácter social y ético del diseño, compartiendo premisas con el enfoque de las capacidades (Robeyns, 2006) y el diseño sensible al valor que aportan los productos y servicios a la sociedad y su desarrollo (Van den Hoven, 2005; 2007).

La introducción en el diseño y desarrollo de productos y servicios de aspectos como la satisfacción y la calidad de vida, están dando lugar a cambios en el ámbito académico, encontrando que universidades de gran prestigio en estas áreas como TU Delft o Chalmers University of Technology los han introducido en su definición y planes de estudios (Oosterlaaken, 2009).

Este enfoque, parte de la experiencia en diferentes disciplinas que ponen el foco en la usabilidad (*Human Centered Design*), en la generación de nuevos productos desde la Co-creación y el *Design Thinking*, y utilizando como base la investigación social, seleccionan las herramientas más adecuadas para la participación activa de los usuarios, entendidos como todas aquellas personas que interaccionan con el producto/servicio sobre el que se centra la innovación.

Siguiendo a Sánchez y Vera, la actividad de innovación se presenta como un proceso estructurado en diferentes etapas. En cada una de ellas se crea valor de una forma distinta y complementaria, y en todas se cuenta con la participación activa de las personas a fin de incrementar el cociente entre el valor y el coste que éstas perciben.

La Estrategia de Innovación Orientada por las Personas (IOP) materializa una metodología para afrontar los retos a los que se enfrentan las empresas actualmente y permite:

- Conocer qué necesitan/quieren las personas.
- Analizar con las personas estas necesidades.
- Generar nuevas ideas y/o nuevos conceptos.
- Crear soluciones.
- Seleccionar y priorizar las alternativas.
- Especificar detalles de diseño.
- Validar con los usuarios las soluciones.
- Implementar las soluciones validadas.

El punto de inicio es la detección y análisis de necesidades y oportunidades. Es la fase de mayor contenido estratégico, en la que las personas participan explicando sus necesidades o son observadas y analizadas durante la realización de las actividades que les son propias.

A partir de esas necesidades, se analizan y seleccionan las soluciones más adecuadas a las mismas contando con muestras representativas del público objetivo al que se dirigirán, que actúan como co-creadores de las mismas. A continuación, se procede a diseñar en detalle las soluciones, asegurando que sean accesibles, usables, eficientes, confortables y, en general, que sean adecuadas para las personas que las utilizarán, además de garantizar su seguridad, resistencia y adecuación a las normas técnicas que les sean aplicables.

La etapa de producción también representa una oportunidad para la innovación. La participación de los trabajadores permite incorporar mejoras en los productos o servicios, pero, sobre todo, hace posible optimizar el puesto de trabajo y el entorno laboral, lo que repercute en la productividad y en el bienestar de los trabajadores. Así mismo, en esta etapa cabe seleccionar los procesos y tecnologías productivas más adecuadas con el propósito de maximizar el cociente entre el valor del bien o servicio y el precio que deberá pagarse por él.

La etapa de proveer abarca la prescripción, la comunicación y la comercialización del producto o servicio desarrollado. Es un momento clave, ya que usuarios o clientes deben percibir el valor que aporta la solución que se les ofrece, lo que se ve favorecido gracias a haberles involucrado en su diseño y entender sus necesidades, el valor que se les aporta como respuesta a éstas y el lenguaje con el que se debe comunicar. En muchos casos, los prescriptores juegan un papel fundamental dado que

intermedian entre las necesidades de las personas y aquello que estamos proponiéndoles.

La última etapa del proceso propuesto por la IOP (mantener y recuperar), se centra en que la solución resulte satisfactoria para el usuario siendo, además, sostenible desde la perspectiva económica, social y ambiental. No sólo se busca productos y servicios eficaces, sino también eficientes, alargando su vida útil, adaptándolos a las necesidades cambiantes de sus usuarios y recuperando los materiales que los componen una vez ésta ha acabado, considerando el ciclo de vida del mismo.

La actividad desarrollada no sólo involucra a las personas, sino que cuenta, además, con la participación de empresas e instituciones que pueden actuar como aliados, reguladores, clientes o proveedores, una diversidad de roles según la etapa y el caso considerado.

3.3.8 En conclusión.

Existen multitud de enfoques que manifiestan la necesidad y oportunidad de implicar a los usuarios en el desarrollo de productos y servicios, abordando diferentes criterios y fases.

Tal como se ha mostrado en los diferentes enfoques, el desarrollo de la participación del usuario en el diseño de productos ha seguido un orden inverso. Las estrategias tradicionales utilizadas en los procesos de desarrollo describen la evaluación de prototipos y productos casi terminados por parte del usuario final. Como consecuencia de los altos costes implicados en la fabricación y en los cambios en el producto en esta etapa de desarrollo, los investigadores han buscado métodos para poner a prueba conceptos antes de ser diseñados completamente (Rooden, 2001).

Las estrategias de innovación desarrolladas en los últimos años han profundizado en abordar, junto con el usuario, las primeras etapas del desarrollo, en las que se da forma a las ideas (Fulton Suri, 2003; Hanington, 2003; Mattelmäki et al., 2006; Sanders, 2001; Shedroff, 2003) y la aplicación de la inclusión y la equidad social como solución a la nueva realidad social.

En última instancia, se ha integrado el carácter social, ético y de valores que debe acompañar a la actividad de la innovación (Comisión Europea, 2013; Robeyns, 2006; Van den Hoven, 2005, 2007; Vera, 2010) destacando el valor que aportan los productos y servicios a la sociedad y su desarrollo.

El escenario actual supone el momento óptimo, por el grado de avance metodológico y filosófico, para dar un salto en la implicación del usuario en el desarrollo de productos, cubriendo las lagunas todavía existentes,

en el ámbito de las personas con diversidad funcional y el desarrollo de los productos de apoyo que utilizan.

La presente investigación parte de un posicionamiento que comparte el enfoque de las capacidades (Robeyns, 2006), en el que se considera a las personas cualificadas para su participación en los procesos de desarrollo y no solo a determinados colectivos relacionados profesionalmente con esta labor (Van den Hoven, 2005, 2007).

Históricamente, el ámbito de la investigación ha desarrollado las estrategias y herramientas que le permiten incluir al usuario en sus procesos. El cómo se ha aplicado estos enfoques y las carencias que presentan para incluir a las personas con discapacidad, conforman el ámbito en el que se desarrolla la presente tesis.

A lo largo del estudio, se abordará la utilización de la estrategia de Innovación Orientada por las Personas, aplicadas en las primeras fases de desarrollo de un comunicador, producto de apoyo de especial valor para el colectivo de personas con parálisis cerebral discínética.

3.4 Las técnicas de participación en los procesos de innovación.

En este apartado se desarrollan algunas de las técnicas más representativas de las estrategias de innovación y desarrollo en las que se ha profundizado en el apartado anterior, identificando su objetivo y algunas claves de su aplicación.

Se han clasificado en los siguientes bloques de contenido, en función de la etapa de aplicación dentro del proceso de desarrollo de productos y servicios: técnicas de detección de necesidades y requisitos, técnicas generativas, técnicas de selección de alternativas, y técnicas de validación.

3.4.1 Técnicas de detección de necesidades y requisitos.

Observación.

Para el sociólogo Anthony Giddens (2014), la etnografía es el estudio directo de personas o grupos durante un cierto período, utilizando la observación participante o las entrevistas para conocer su comportamiento social, para lo que es imprescindible el trabajo de campo como herramienta básica.

La investigación etnográfica pretende revelar los significados que sustentan las acciones e interacciones que constituyen la realidad social del grupo estudiado, lo que se consigue mediante la participación directa del in-

investigador. Con frecuencia, el investigador asume un papel activo en sus actividades cotidianas, observando lo que ocurre y pidiendo explicaciones e interpretaciones sobre las decisiones, acciones y comportamientos.

La observación aplicada al diseño de productos y servicios se utiliza, al igual que las otras técnicas desarrolladas, como forma de comprender el entorno de uso del producto o servicio analizado, identificando los significados que generan las diferentes experiencias de uso (Preece et al., 2015). Por otra parte, también son aplicadas para extraer las claves de la experiencia de uso en las validaciones de nuevos prototipos, complementando los análisis de la usabilidad y funcionalidad realizados.

En las etapas iniciales del desarrollo de productos es de vital importancia comprender la experiencia de uso. Hay facetas de dicha experiencia que son complejas de explicitar o verbalizar, por lo que la etnografía, que implica el estudio del comportamiento de las personas en los ambientes de uso reales, permite profundizar en ese conocimiento (Wilcox y Reese, 2001).

Para Wilcox (2001), la etnografía produce una información más rica en detalles que las entrevistas o los grupos de discusión. Considera que la grabación en video de los usuarios en su contexto natural, realizando las tareas a analizar o utilizando nuevos productos, son un recurso clave de la etnografía aplicada al desarrollo de productos.

Es la técnica utilizada con mayor frecuencia cuando se hacen desarrollos con personas con parálisis cerebral y con niños (Börjesson et al., 2015). La observación se utiliza en las etapas tempranas para comprender el contexto del usuario y en validaciones para completar la información de medidas objetivas recogida (de Faria Borges et al., 2012; Hernandez et al., 2012; Stasolla et al., 2013).

Entrevista.

“La entrevista nace de una ignorancia consciente por parte del entrevistador quien, lejos de suponer que conoce, a través de su comportamiento exterior, el sentido que los individuos dan a sus actos, se compromete a preguntárselo, de tal modo que éstos puedan expresarlo en sus propios términos y con la suficiente profundidad para captar toda la riqueza de su significado” (Ruiz, 1996).

En investigación aplicada, se utiliza la entrevista como un proceso de comunicación en el que se obtiene información en un encuentro dirigido hacia la comprensión de las perspectivas que tiene el entrevistado respecto a un producto, proceso o situación.

Habitualmente, se aplica una entrevista personal, directa y no estructurada (Mejía Navarrete, 1999; Ortí, 1986), en la que el investigador realiza

una indagación exhaustiva para lograr que el entrevistado hable libremente y exprese en forma detallada sus motivaciones, creencias y sentimientos sobre un tema. La intensa interacción personal posibilita un gran nivel de persuasión y armonía con el entrevistado, dando lugar a una relación sustentada en un clima de confianza en el cual fluye la confianza, buscando que el entrevistado hable sinceramente de lo que cree (Kornblit y Beltramino, 2004). El objetivo es descubrir las razones más fundamentales de las actitudes y comportamientos del entrevistado, a fin de reconstruir el sistema cultural que origina la producción discursiva y aspectos no cognitivos de las personas como sus compromisos, afectos y emociones.

La entrevista se utiliza en las etapas tempranas de los procesos de desarrollo para conocer en detalle el contexto de uso, objetivos, limitaciones y expectativas con respecto a un producto o servicio (Preece, Rogers y Sharp, 2015; Hanington, 2003) y como medio para complementar la información relativa a validaciones y evaluaciones de prototipos (Börjesson et al., 2015).

Grupo de discusión.

El Grupo de discusión nace en la segunda mitad del siglo XX (Callejo, 2001) en el campo de la investigación de mercado, con una aplicación muy frecuente en el análisis de consumo de determinados productos, así como en la investigación de otros campos como el sociológico y el educativo. Su principal precursor en España fue el catedrático de sociología Jesús Ibáñez.

Un grupo de discusión puede ser definido como una conversación cuidadosamente planeada, diseñada para obtener información de naturaleza cualitativa de un área definida de interés, en un ambiente permisivo, no directivo. Generalmente están compuestos por un moderador y por entre siete a diez participantes desconocidos entre sí. Este número puede oscilar desde 6 hasta un máximo de 12. La discusión es relajada, confortable y a menudo satisfactoria para los participantes ya que realizan una puesta en común de sus ideas y comentarios (Krueger, 1991).

La duración de un Grupo de discusión suele ser de entre una y dos horas, dependiendo de las posibilidades del tema que se va a discutir y de la disponibilidad de tiempo con que cuentan los participantes. En cualquier caso, tanto la hora de comienzo como la de finalización deben ser conocidas previamente por los sujetos ya que *“sólo un conocimiento anticipado del tiempo de concluir precipita el consenso”* (Ibáñez, 2003).

El papel del moderador durante la reunión depende del enfoque adoptado, la cuestión de investigación y la naturaleza de los datos deseados, factores que determinarán una mayor o menor estructuración de la discusión (Lederman, 1990).

En el ámbito de la I+D+i, el Grupo de discusión se utiliza con los mismos objetivos que la entrevista cuando se quiere provocar una interacción y una discusión entre los participantes, dirigida a contrastar diferentes discursos y significados ante una misma situación (Preece, Rogers y Sharp, 2015; Hanington, 2003).

3.4.2 Técnicas generativas (detección de oportunidades).

Brainstorming.

El *Brainstorming* o tormenta de ideas, es una técnica grupal que tiene como fin la generación de ideas. Fue desarrollada por A. F. Osborn (1953) junto con otras muchas técnicas de resolución de problemas de forma creativa.

Probablemente, es una de las técnicas más extendidas y conocidas dentro del conjunto de técnicas empleadas para la resolución creativa de problemas. Esta popularidad se debe a varias circunstancias: es sencilla, fácil de aprender y permite mejorar la generación de ideas, además de la diversión que puede proporcionar la actividad en sí misma.

La tormenta de ideas es sólo una de la enorme variedad de herramientas y técnicas destinadas a la generación de ideas, dentro del proceso de resolución de problemas de forma creativa que tienen en común que un conjunto de personas intente encontrar una solución a un problema específico mediante la generación de un conjunto numeroso de ideas aportadas de manera espontánea por los participantes (Andreola, 1984).

Algunos autores consideran que puede formar parte de cualquier proceso grupal u otras técnicas como 6 sombreros, DAFO o mapas mentales (Stickdorn et al., 2011).

Storyboard.

Los *Storyboards* son un tipo de escenario que cuenta situaciones de uso del producto en desarrollo a través de una historia visual (Stickdorn et al., 2011). Esta cualidad de guion gráfico es lo que lo hace valioso en términos de proceso de diseño. A través de técnicas de visualización, los diseñadores pueden participar más fácilmente en la generación de la historia (Bødker, 2000).

La información presentada con guiones gráficos mejora el pensamiento visual, esencial para el proceso creativo de los diseñadores y para lograr la empatía necesaria para conseguir su compromiso. La historia se representa a través de la secuencia de escenas de acción, por lo que la sensación de tiempo y el orden es mucho más fuerte en los guiones gráficos, en comparación con la otra representación de escenarios. Ayudando

al diseñador a comprender la interacción producto-usuario en el contexto y en el tiempo (Van der Lelie, 2006).

Baskinger y Nam (2006) afirman que la intención detrás de cualquier tipo de visualización es capturar y documentar una idea. De acuerdo con ellos, a través de la visualización, los datos o las ideas se convierten en una información accesible por una amplia gama de audiencias, ya que revelan la información del contexto, las interacciones, la atmósfera y las emociones relacionadas con el usuario y los casos de uso previsto.

El *Storyboard* como técnica, es tan versátil que puede utilizarse para mostrar y comunicar cualquier tema, y además, es muy potente como ejercicio de visión, ya que permite a los participantes en la técnica imaginar y crear numerosas posibilidades. Además, el hecho de organizar las imágenes en secuencia ayuda a encadenar la idea principal del mensaje utilizando la lógica (Van der Lelie, 2006).

El *Storyboard* se aplica en forma de sesiones colaborativas (Stickdorn et al., 2011) y permite sintetizar y organizar la información de una manera que facilita la comprensión de la misma. La representación visual resulta mucho más clarificadora que la representación meramente escrita. Gracias a esto, es posible ver las ideas de forma conjunta, junto con sus similitudes e interconexiones.

Una buena presentación del *Storyboard* es tan o más importante que la propia realización del mismo. Para ello, existen varias formas de exposición de los resultados como el uso de paredes como expositor, crear una secuencia de escenas, utilizar programas de presentaciones (Powerpoint, Prezi, etc.) o páginas web (Crothers, 2013).

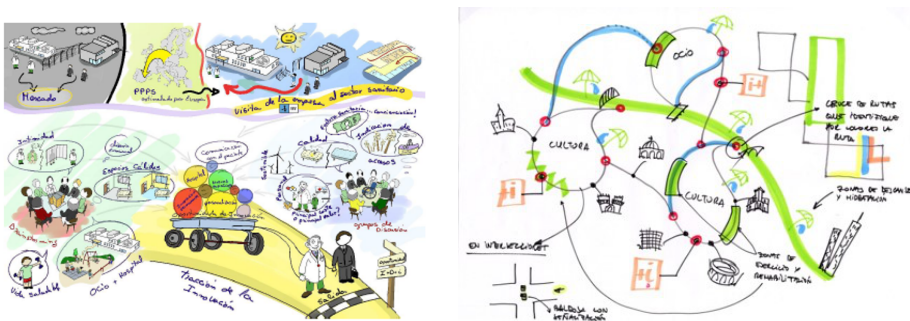


Figura 3.9: Ejemplo de resultados del *Storyboard* (©2017 IBV).

Contextmapping.

Sleeswijk Visser describió el *Contextmapping* como un estudio secuencial, cuyo objetivo es generar nuevas experiencias de uso de un produc-

to o servicio, definiendo las características que debe proporcionar para dar respuesta a las expectativas de los futuros clientes, considerando sus preocupaciones, recuerdos, sentimientos y experiencias como base para la construcción de nuevos escenarios (Visser et al., 2005).

Esta técnica, implica la elaboración de materiales de transferencia (Lindquist y Westerlund, 2004) que facilitan y orientan el proceso de pensamiento llevado a cabo. El *Contextmapping* se engloba en las denominadas herramientas generativas que permiten profundizar en niveles de conocimiento y sentimientos latentes (Sanders, 2006).

El *Contextmapping* se basa en 5 etapas:

1. preparación del estudio, identificando objetivos y preparando los materiales necesarios;
2. sensibilización de los participantes mediante la realización de un cuaderno que los motive, los haga pensar y reflexionar sobre su experiencia y visión de los temas a tratar;
3. realización de sesiones grupales para realizar los ejercicios generativos;
4. análisis de datos basado en las grabaciones audio y video, creaciones tangibles realizadas en las sesiones, y un carácter divergente en la interpretación que detalle todas las aportaciones;
5. la comunicación al equipo de desarrollo se realiza de forma muy interactiva, utilizando los recursos visuales generados y con el objetivo de sensibilizar, empatizar y comprender al usuario.



Figura 3.10: Ejemplo de las etapas del *Contextmapping* (©2017 IBV).

Los autores Visser et al. (2005) consideran que ésta es una técnica viva, a la que se pueden otorgar diferentes grados de intensidad y modos de aplicación (diferentes tipos de actividades de sensibilización, diferentes modalidades grupales, etc.), por lo que resulta de especial interés en la presente investigación. Además, ha sido aplicada con niños con muy buenos resultados (Gielen, 2008).

Personas.

La técnica Personas describe los grupos de usuarios mediante representaciones de personas de ficción, que se describen en detalle con un nombre, fotografía, las características demográficas, características de comportamiento, las barreras y /o retos y objetivos y necesidades específicas (Don y Petrick, 2003).

El marketing ha utilizado representaciones de usuario desde hace mucho tiempo; sin embargo, fue Alan Cooper (2004) el primero en iniciar el uso de las Personas como herramienta de diseño (Grudin y Pruitt, 2002; Pruitt y Adlin, 2010). Cooper planteó dos objetivos en la generación de personas: ayudar al equipo de desarrollo de producto a sentir el mundo de los usuarios, y hacer que vayan más allá de los prejuicios personales relacionados con el usuario, centrándose en las características relevantes de los grupos de usuarios (Olsen, 2004).

Las Personas han ganado una amplia aceptación como una herramienta de diseño, debido a que los personajes influyen en la mejora de la empatía entre el equipo de desarrollo de productos y el grupo de usuarios de destino.

Para que la técnica tenga validez los personajes deben ser fiables. No deben ser personajes inventados, sino que deben basarse en los datos reales de los usuarios, que se obtienen a través de otras técnicas como estudios de campo, grupos de discusión, entrevistas y cuestionarios (Grudin y Pruitt, 2002; Pruitt y Adlin, 2010). Incluso la foto elegida para el personaje debe ser fiable, motivo por el que, en lugar de utilizar las fotos de galerías de imágenes, se deben utilizar fotos reales.

Las Personas deben ser específicas para el problema de diseño (Goodwin, 2002). Para cada diseño se deben crear tantas personas como patrones se identifiquen. El reconocimiento de las Personas por parte de los miembros del equipo de diseño, es el objetivo más relevante de la técnica y para ello se exponen sus características a través de una campaña continua como, por ejemplo, la entrega de posters, páginas web o incluso juguetes que reflejan a los personajes (Grudin y Pruitt, 2002; Pruitt y Adlin, 2010).

Diagramas de afinidad.

Los Diagramas de afinidad tienen por objetivo generar estructuras de contenido. Se desarrolla en grupos y consiste en escribir los conceptos a incorporar en unas tarjetas que posteriormente son organizadas en agrupaciones, basándose en las relaciones que se establecen, pudiendo combinar la actividad del grupo con entrevistas individuales (Preece et al., 2015).

El procedimiento se inicia mediante la colocación de necesidades de forma individual en una hoja en blanco (o cualquier espacio abierto). Las aportaciones se sitúan cerca de otras aportaciones similares y alejadas de aportaciones diferentes. Este procedimiento continúa hasta que se han ubicado todas las aportaciones. Al final, las aportaciones similares entre sí se agrupan, y estas agrupaciones se ajustan hasta que todos los miembros del equipo están de acuerdo con ella (Takai y Ishii, 2010).

3.4.3 Técnicas de selección de alternativas.

Los usuarios, con frecuencia, generan mucha más información, ideas y sugerencias para un producto de las que pueden utilizarse. Esto conduce al desarrollo de métodos que mejoran la eficiencia y fiabilidad en la selección de alternativas (Toubia y Florès, 2007).

Las necesidades de un usuario son clave para poder establecer objetivos de diseño que aseguren el éxito comercial de un producto. Sin embargo, en ocasiones, ni siquiera él mismo es capaz de expresar claramente la totalidad de esas necesidades. Gran parte de esa información permanece oculta en el subconsciente y no puede ser obtenida de manera directa mediante métodos que impliquen un esquema de pregunta-respuesta directa. Por ello, diferentes modelos de selección y priorización sistematizan la toma de decisiones.

Análisis de Jerarquías de Saaty.

El Proceso Analítico Jerárquico (*Analytic Hierarchy Process*, AHP), propuesto por Thomas L. Saaty (1980, 1994, 2005, 2008), es una técnica para resolver problemas de decisión multicriterio discreta.

Se basa en la idea de que, la gran complejidad inherente a un problema de toma de decisiones con criterios múltiples se puede resolver mediante la representación del problema de decisión como una jerarquía formada por diferentes niveles que se relacionan entre sí de forma unidireccional.

Mediante la comparación pareada (de los criterios dos a dos) y con ayuda de la escala fundamental de Saaty, el método AHP asigna pesos de importancia relativa a los elementos de cada nivel de la jerarquía, en función de su contribución al elemento de nivel superior al que están ligados, y finalmente determina los pesos de importancia global de las alternativas del nivel inferior mediante un procedimiento de agregación de tipo aditivo.

El primer paso del método AHP, consiste en modelizar el problema de decisión como una jerarquía de niveles (Figura 3.11). El diseño del modelo jerárquico en AHP requiere experiencia y conocimiento del problema de decisión que se plantea. Para ello es indispensable disponer de la información suficiente que permita un análisis del problema en profundidad con el

fin de representarlo de la forma más completa y global posible conforme a una jerarquía.

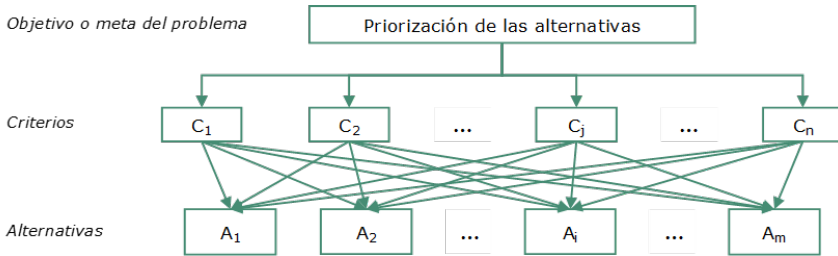


Figura 3.11: Modelo jerárquico del problema de decisión en AHP.

En el nivel superior de la jerarquía se sitúa el objetivo del problema de decisión que se pretende resolver. Este objetivo consiste en elegir o seleccionar las alternativas que contribuyen más a la consecución de la meta situada en la cúspide del modelo jerárquico. Las alternativas deben ser diferentes, excluyentes y exhaustivas.

Para determinar dicha prioridad relativa, se recurre a escalas previamente establecidas, entre las cuales destaca la escala fundamental de comparación pareada propuesta por Saaty (Tabla 3.4). Los números de esta escala representan la proporción en la que uno de los elementos que se consideran en la comparación pareada domina al otro respecto a una propiedad o criterio que tienen en común.

Escala numérica	Escala verbal	Explicación
1	Igual importancia	Dos actividades contribuyen por igual al objetivo
3	Importancia moderada de un elemento sobre otro	La experiencia y el juicio están a favor de un elemento sobre otro
5	Importancia fuerte de un elemento sobre otro	Un elemento es fuertemente favorecido
7	Importancia muy fuerte de un elemento sobre otro	Un elemento es muy dominante
9	Extrema importancia de un elemento sobre otro	Un elemento es favorecido por al menos un orden de magnitud de diferencia
2, 4, 6, 8	Valores intermedios entre dos juicios adyacentes	Se usan como compromiso entre dos juicios

Tabla 3.4: Escala de comparación pareada de Saaty (1980).

Modelo de Kano.

El Modelo de KANO consiste en entender la importancia de las funciones o propiedades de un producto/servicio para un cliente o usuario. A esas funciones las llamamos necesidades o requisitos (Terninko, 1997).

Es una herramienta que permite extraer aquellas necesidades que no se mencionan, pero que, sin embargo, son de gran importancia para que un producto se introduzca con éxito en el mercado. También es una técnica para la ordenación de los objetivos de un diseño.

Se establecen tres tipos de requisitos (Page y Porcar, 2001):

- **Requisitos Básicos.** Condiciones de calidad mínima cuya falta de cumplimiento supone la insatisfacción del cliente. Mejoras que superen un umbral no acarrearán otras ventajas asociadas.
- **Requisitos de calidad mejorable o calidad lineal.** Atributos cuya mejora influye directamente en la mejora de la calidad percibida por los consumidores.
- **Requisitos de Sobrequalidad.** Se corresponden con atributos o prestaciones no esperadas, pero cuya presencia tiene una notable influencia sobre la satisfacción del cliente.

Salvo que las preguntas a los usuarios o clientes sean dirigidas, éstos sólo perciben los requisitos de tipo lineal, mientras que los otros dos no se explicitan directamente.

Con el tiempo, la cualidad de cada atributo varía, y lo que empieza siendo un atributo inesperado y de "sobresatisfacción", pasa más tarde a ser un atributo conocido y que mejora el producto o servicio dentro de lo esperado, pudiendo con el tiempo convertirse en un requisito básico, de modo que su aparición se da por supuesta en todo producto o servicio de ese tipo.

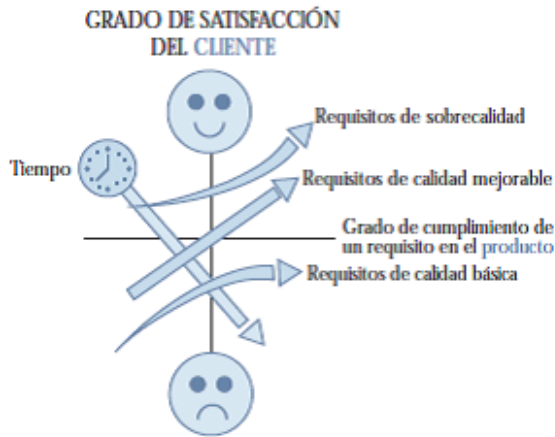


Figura 3.12: Evolución a lo largo del tiempo de los requisitos del modelo de Kano.

Para la aplicación del Modelo de Kano se definen, en primer lugar, las características y prestaciones del producto. Es importante no obviar las más básicas (requisitos legales, normativos, de funcionalidad básica, de durabilidad mínima, etc.), así como mencionar todas aquellas que el equipo de diseño considere como opciones a tener en cuenta en el nuevo diseño. La valoración de las características para asignarles el tipo de calidad se realiza mediante una encuesta, formulando una pareja de preguntas por cada una de las prestaciones del producto definidas previamente y se aplica con una muestra representativa del público objetivo del producto.

* **CALIDAD BÁSICA**
 ** **CALIDAD MEJORABLE**
 *** **SOBRECALIDAD**
 1 Resultado incongruente
 B Requisito de bajo interés

El resto de las celdas (sombreadas) se corresponden con un requisito redactado de forma inversa. Para su clasificación, véase la respuesta transponiendo la matriz (cambiando filas por columnas)

		PREGUNTA EN NEGATIVO				
		Me encantaría	Me gustaría	Me da lo mismo	No me gustaría	La desecharía
PREGUNTA EN POSITIVO		A	B	C	D	E
1	Me encantaría	1	1	***	**	**
2	Me gustaría		1	***	**	**
3	Me da lo mismo			B	*	*
4	No me gustaría				1	1
5	La desecharía					1

Tabla 3.5: Matriz del Modelo de Kano.

Test de concepto.

Un modelo conceptual es una descripción de un sistema, propuesta en términos de un conjunto de ideas y conceptos integrados, acerca de lo que debe hacer, cómo se comportan las funciones y a qué se parece, dándole un formato comprensible por los usuarios. El objetivo principal es transformar las necesidades, requisitos e ideas generadas por los usuarios en una propuesta que permita ser analizada y valorada (Löwgren y Stolterman, 2004; Preece et al., 2015). Supone el primer paso del proceso de validación iterativo.

El modelo conceptual se representa a través de la redacción (creación de escenarios) y/o la expresión gráfica de las características (prototipado de papel, prototipado de baja fidelidad) (Nielsen, 1994b).

El modelo conceptual se plantea con el objetivo de discutir las alternativas de desarrollo. Permite abarcar cuestiones amplias como el flujo de acciones para realizar una tarea, la elección de funciones y la exploración de nuevas oportunidades a partir del debate que genera su valoración, además de validar la propuesta inicial de arquitectura de la información (iconos, distribución de la pantalla, etc.) (Preece et al., 2015).

El Test de concepto se enmarca dentro de la estrategia de convergencia, acotando las opciones mejor valoradas para proseguir con el diseño del producto. La forma en la que se valora puede ser individual o grupal, mediante entrevistas o encuestas estructuradas según los objetivos (Preece et al., 2015).

Esta técnica no ha quedado evidenciada en los estudios analizados en este capítulo, aunque varios autores destacan la necesidad de abordar la selección de alternativas en la fase de diseño de conceptos (Börjesson, 2015; Toubia y Florès, 2007) y mencionan diferentes formas de valorar los conceptos desarrollados (Preece et al., 2015).

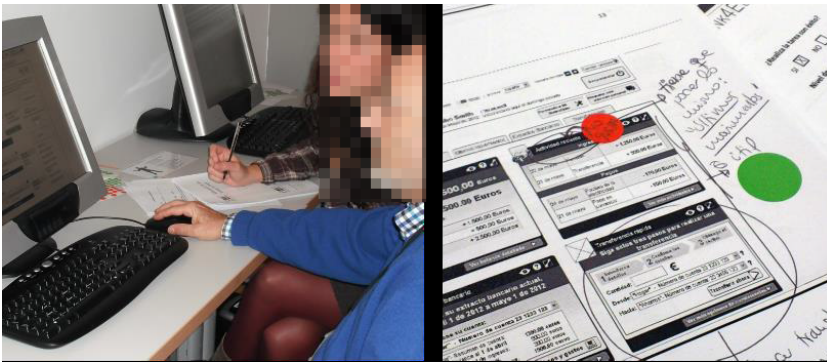


Figura 3.13: Ejemplo de un test de concepto (©2017 IBV).

3.4.4 Técnicas de validación.

Think aloud.

La técnica *Think aloud* (pensamiento en voz alta) fue descrito originalmente por Karl Duncker (1945) dentro de la psicología experimental, donde estudió el pensamiento productivo. En el Diseño Centrado en el Usuario es una de las técnicas más representativas de la captación de la voz del usuario y análisis de la facilidad de uso de un producto (Buur y Bagger, 1999; Clemmensen y Leisner, 2002; Karsenty, 2001; Nielsen, 1993a; Nielsen y Christiansen, 2000; Nielsen et al., 2002; Ramey et al., 2006; Van Waes, 1998). La técnica se menciona con frecuencia como parte de la metodología, aunque en pocas ocasiones se describe en detalle o se discute (Koenemann-Belliveau et al., 1994; Rowley, 1994; Rowley et al., 1998). Se utiliza tanto en entornos de laboratorio como en pruebas de campo (Kensing, 1998; Nielsen, 1994b; Rowley, 1994).

Se considera una técnica sencilla (Hackos y Redish, 1998; Molich, 2008). Para la aplicación de la técnica se pide al usuario que exprese en voz alta sus impresiones, mientras realiza la exploración del producto a evaluar

(Nielsen, 1994b), lo que permite comprender e interpretar la experiencia cognitiva de uso.

Esta técnica tiene la ventaja de capturar la preferencia (cómo desea el usuario que el programa funcione) y el rendimiento (cómo interactúa el usuario con el prototipo) (Rubin y Chisnell, 2008).

Las últimas consideraciones a la técnica indican que el usuario probablemente tendrá dificultades para hablar cuando la tarea exigente. Se sentirá incómodo y guardará silencio (Preece et al., 2015).

Es importante que el usuario recuerde que se está evaluando un prototipo, no las habilidades o capacidades de la persona. Esto incrementa el confort del participante durante la prueba (Dahlman y Aubert, 2001), aspecto clave para los objetivos de la presente investigación.

Repertory Grid Technique (RGT).

El *Repertory Grid Technique* (RGT) fue desarrollada en 1955 por Kelly dentro de la teoría de los constructos personales. Hasta el final de los años sesenta su aplicación principal fue en el ámbito de la psicología, pero con el paso del tiempo su utilización se ha extendido a numerosos campos entre los que se encuentran la educación, la formación, la orientación profesional, el turismo, el marketing y la gestión empresarial. Se trata de una técnica con una gran flexibilidad, lo que permite su utilización con fines diferentes, pudiéndose utilizar tanto con enfoques cualitativos como cuantitativos (Goffin et al., 2010).

La fuente de información principal en un RGT es una entrevista en la que el sujeto debe evaluar un conjunto de elementos a partir de un conjunto de constructos. Los elementos son los productos, servicios o experiencias a evaluar, y pueden ser tanto concretos como abstractos. Los constructos son los criterios de evaluación que permitirán realizar la valoración (conceptos emocionales). Los resultados de la evaluación se muestran en una matriz de constructos (filas) por elementos (columnas) (Goffin et al., 2010).

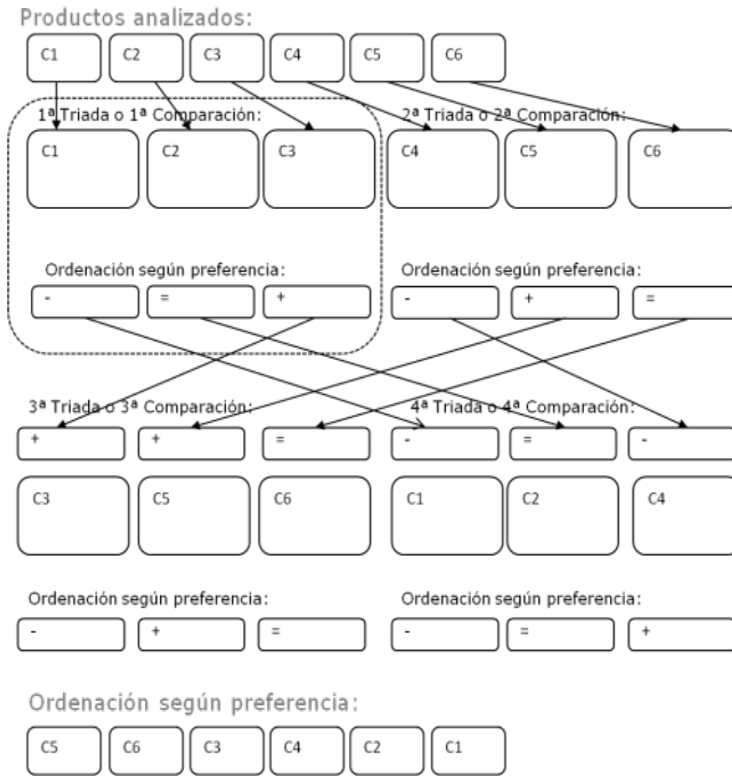


Figura 3.14: Matriz de constructos y elementos RGT.

El RGT permite reconstruir los conceptos que cada usuario emplea en su propio proceso de toma de decisiones, cuando realiza una valoración de diferentes productos/ servicios, generando un mapa mental de dicho proceso y permitiendo determinar qué productos/ servicios les agrada más y cuáles menos (Yan et al., 2009).

En primer lugar, se valoran los elementos por triadas mediante la búsqueda de similitudes y diferencias, los motivos que justifican la valoración son los constructos; en segundo lugar, se otorga un nivel de importancia a cada constructo; y en tercer lugar, se valora cada elemento respecto a cada constructo (normalmente mediante una escala como la Likert) (Yan et al., 2009).

A partir de esa matriz se procede a un análisis de los datos en el que se obtiene los conceptos emocionales más importantes para los productos estudiados, y sobre la base del grado de cumplimiento que los productos/servicios alcancen de estos conceptos emocionales, se obtiene una ordenación de preferencia de los productos (Goffin, 2010).

3.4.5 En conclusión.

Las técnicas descritas son representativas de los procesos de desarrollo basados en la participación activa de las personas implicadas en su uso.

Han sido seleccionadas por presentar algunas características comunes, como la flexibilidad de su aplicación o el enfoque hacia la comprensión de sus objetivos, que las hacen especialmente relevantes en la presente investigación.

Estas técnicas han sido la base para el análisis y selección de la metodología aplicada durante la investigación. Aunque actualmente es ocasional su uso con colectivos con discapacidad, se ha considerado que presentan un elevado potencial de adaptación a las características de estos colectivos.

3.5 La participación del usuario con discapacidad en procesos de innovación.

En este apartado se introducen las claves de la importancia de la participación de las personas con discapacidad en los procesos de I+D+i. Posteriormente se analizan las iniciativas y experiencias de participación del colectivo con parálisis cerebral en el desarrollo de productos o servicios. Y finalmente se destacan las adaptaciones metodológicas propuestas en la literatura científica, para una implicación eficaz de este colectivo en los procesos de I+D+i.

En un escenario en el que es previsible que se incremente el número de personas dependientes, con enfermedades crónicas, o simplemente debido al envejecimiento de la población, la autonomía no puede verse como un privilegio de las personas “sanas”, sino que resulta necesario incorporar las capacidades de los distintos agentes dando respuesta a los desafíos culturales, científicos, tecnológicos, económicos y políticos (Ariño, 2010).

Las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) permiten el acceso a múltiples servicios, con independencia del lugar y del tiempo. Por lo tanto, generan expectativas de mejora de la vida independiente, la inclusión social y la calidad de vida de las personas mayores y las personas con discapacidad. Sin embargo, la falta de ajuste de los requisitos de las TIC a las necesidades y características de estos grupos ha tenido el efecto contrario, excluyéndolos de la sociedad digital (e-exclusión) (Lam et al., 2005).

Existen evidencias que indican cómo la comprensión de los requisitos de sus clientes o usuarios en el desarrollo de productos es un factor crucial de éxito. Kaulio (1997) presenta una recopilación de investigaciones en

las que hace patente la importancia del conocimiento explícito de las necesidades de las personas que los utilizan. Otros autores consideran que la participación directa de los usuarios proporciona una guía importante durante el proceso de diseño hacia productos fáciles de usar y eficaces, aportando un gran impacto sobre el desarrollo (Bühler, 1996; Bühler y Schmidt, 1993) .

Actualmente, las políticas europeas y, en concreto, el Programa Marco Horizon 2020, que rigen las líneas políticas en materia de I+D+i, están potenciando una mayor inclusión de la sociedad en los procesos de innovación.

La participación de usuarios de productos de apoyo, personas con discapacidad y personas mayores en proyectos de Investigación y Desarrollo (I+D) ha sido promovida por instituciones relevantes:

- La ONU establece en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (art. 13) que *“los Estados deben facilitar la participación de las personas con discapacidad en la recogida de datos y en la investigación. Para la realización de esas investigaciones, deben apoyar particularmente la contratación de personas con discapacidad cualificadas”*.
- En Europa, los informes iniciales de TIDE (Programa de Aplicaciones Telemáticas de la Unión Europea) recomiendan poner a disposición de los proyectos recursos especializados para facilitar esta participación y el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF), en el Manifiesto europeo sobre la Sociedad de la Información y las Personas con Discapacidad, exige que *“se tomen medidas para facilitar la formación adecuada que garantice que los usuarios con discapacidad adquieran la competencia necesaria para participar en la investigación y el desarrollo de los productos y que se les reconozca como usuarios especialistas”*.
- La metodología USERFIT surge del Proyecto Europeo TIDE 1062 USER (*User Requirements Elaboration in Rehabilitation and Assistive Technology*). Uno de los resultados es un manual (Poulson et al., 1996) en el que se desarrolla una metodología de diseño centrada en el usuario.

Esta implicación activa de usuarios con formación en I+D fue analizada y ensayada en el proyecto europeo Fortune, Foro para la formación y participación de organizaciones de usuarios sobre temas de calidad de uso y comunicación en aplicaciones de I+D en Europa (Bühler, 2000, 2001). Este proyecto fue financiado por la Comisión Europea dentro del programa de Tecnologías para la Sociedad de la Información, en su apartado de Aplicaciones para personas con discapacidad y mayores.

Otros estudios, que destacan la importancia de la implicación de los usuarios en los procesos de prescripción de los productos de apoyo, han puesto en valor esta involucración y a día de hoy se considera un elemento clave para asegurar su uso continuado y evitar su abandono (EnableSNW, 2011; Scherer, 2005). Aspectos como la aceptación de la tecnología o que resulte atractiva son aspectos que no se pueden infravalorar (Scherer, 2005) en el desarrollo de este tipo de productos.

Aun así, en el desarrollo de productos de apoyo, los usuarios siguen siendo, principalmente, una fuente pasiva de datos o de validación, por lo que es de esperar una evolución parecida a la vivida con los productos tecnológicos de interacción hombre-máquina. Dicha evolución puede justificarse a partir de las siguientes realidades:

- Diversos estudios apuntan a la falta de participación e involucración de los usuarios en el proceso de previsión y prescripción de los productos de apoyo (Sapey et al., 2004; Scherer, 2005; Sprigle et al., 2007).
- Las medidas más frecuentes utilizadas en los estudios de usabilidad son la precisión en la realización de las tareas o la tasa de errores (31 % y 26 % de los estudios) y las menos utilizadas son las valoraciones de los usuarios (únicamente un 2 % de los estudios analizados) y de los expertos (4 %) (Hornbæk y Frøkjær, 2005).
- En el campo de la tecnología de diseño para niños, sólo el 5 % de las publicaciones sobre investigación aplicada en el período 1996-2004 informó sobre la comprensión de las necesidades y demandas de los niños como un propósito de la investigación (Jensen y Skov, 2005).
- En la actualidad, alrededor de 1/3 de los productos tecnológicos de asistencia son abandonados entre los 3 meses y los 5 años de uso (Scherer, 2002), lo que demuestra que su aceptabilidad debe ser cuestionada.
- La implicación de los usuarios está considerada una buena práctica que disminuye el riesgo de un uso incorrecto del producto de apoyo o el abandono de su uso (Scherer, 2005).
- El creciente consumo de productos de apoyo observado en el mercado reduce la distancia frente a productos dirigidos a satisfacer las demandas del cliente y otorga más poder al usuario (Stack et al., 2009).
- La incorporación del usuario con discapacidad de forma adecuada en el desarrollo de nuevos productos de apoyo requiere del uso de modelos de innovación que incorporen al usuario de forma sistemática (Barberà-Guillem et al., 2014).

3.5.1 Revisión de experiencias de participación.

Este apartado detalla las experiencias de participación de usuarios con parálisis cerebral en proyectos de desarrollo más representativas encontradas en la literatura, incorporando algunas experiencias con otros colectivos consideradas relevantes debido a la escasez de estudios relacionados directamente con el colectivo de personas con parálisis cerebral.

Se ha realizado un metaanálisis cualitativo (Glass, 1976; Hutton et al., 2016; Urrútia y Bonfill, 2010), considerando las siguientes variables (convertidas en claves de búsqueda):

- Publicaciones en las que se abordaba el desarrollo de un producto o servicio dirigido a personas con discapacidad (el criterio de búsqueda tuvo que ampliarse al encontrar un número muy limitado de experiencias con parálisis cerebral, ninguno de ellos con parálisis cerebral discinética).
- Que se detallase la metodología seguida, la fase de participación de los usuarios y el perfil de la muestra y tamaño.
- Literatura publicada desde 1990. Inicialmente no era un criterio de búsqueda, pero al realizar las primeras exploraciones se observó una escasez de estudios anteriores a esa fecha y un incremento de estudios desde el año 2000.
- La búsqueda se realizó en las siguientes bases de datos: Google Scholar, Polibuscador y Dialnet.
- Las combinaciones semánticas empleadas en la búsqueda fueron: *innovation & cerebral palsy, design & cerebral palsy, innovative design & cerebral palsy, co-creation & cerebral palsy, usability & cerebral palsy, co-creation & assistive technology, user innovation & assistive technology, innovative design & assistive technology*.
- Pueden existir investigaciones a las que no se haya accedido, ya que los artículos de ingeniería en el desarrollo de productos a menudo no consideran la población objetivo en detalle (Davies et al., 2010). Se han hecho importantes esfuerzos para revisar toda la literatura relacionada con el acceso al ordenador por personas con parálisis cerebral y analizar las referencias cruzadas (analizando artículos extraídos de las referencias de los artículos seleccionados).

Se realizó un primer filtrado de 1193 citas, de las que 1140 se descartaron por la lectura del título y/o el abstract por los siguientes motivos:

- 882 citas no trataban del desarrollo de servicios o productos. El contenido más frecuente era de carácter clínico, analizando o describiendo la patología o terapias de rehabilitación.

- 258 citas no trataban del proceso de desarrollo, no existiendo una metodología que incluyese la participación de usuarios, profesionales o familiares. El contenido más frecuente era la presentación de un producto, servicio o terapia dirigida a colectivos con discapacidad, profesionales o familiares.
- Finalmente se han revisado 55 artículos representativos de la participación de usuarios con discapacidad y parálisis cerebral en procesos de I+D+i.

A lo largo de esta sección, se utiliza una codificación numérica de estos artículos. El Anexo A correlaciona los números de codificación utilizados con los artículos a los que hacen referencia.

5 de los artículos analizados son revisiones de literatura científica [20, 23, 24, 41, 44], y 2 artículos [33, 37] analizan diferentes estudios. Todos ellos con conclusiones de interés para la investigación. Estos artículos respaldan los resultados y conclusiones a las que se llega en el análisis realizado. Además, en conjunto, presentan la situación actual de participación de personas con discapacidad en procesos de I+D+i.

30 artículos mencionan de forma específica a las personas con parálisis cerebral como destinatarios del producto o servicio. De ellos, 19 no presentan una descripción completa de la experiencia en la participación de usuarios (ver los párrafos posteriores). Estos resultados indican la escasa literatura existente relativa al desarrollo de productos que implican a personas con parálisis cerebral. En la misma línea se expresan las revisiones analizadas, indicando que los estudios existentes son muy limitados en número [20], aunque se observa un incremento de la literatura [41, 44] en la última década.

31 artículos no detallan de forma completa el desarrollo de un producto o servicio, la metodología seguida o el perfil de la muestra y tamaño. En concreto:

- 11 artículos no detallan los procesos metodológicos seguidos en el desarrollo del producto o servicio descrito. 5 de ellos detallan el número de participantes, aunque no la metodología [2, 11, 38, 39, 42]. 6 artículos [10, 15, 28, 29, 32, 36] se centran en presentar el producto o servicio no destacando el proceso metodológico seguido en su desarrollo o describiéndolo de forma sucinta. En los artículos de revisión también se apunta a la ausencia de detalle de la metodología como un problema que dificulta el análisis y debe mejorar [20, 41].
- 8 artículos presentan estudios con un enfoque clínico o empírico en el que los usuarios son considerados sujetos y los datos registrados son medidas objetivas [6, 7, 19, 21, 22, 30, 43, 53]. Cabe destacar que todos ellos hacen referencia a fases de validación o evaluación de productos, servicios o terapias de rehabilitación. En este sentido,

los artículos de revisión destacan el rol de informante pasivo o indirecto de los usuarios en los estudios en los que participan [20, 23, 24, 41, 44].

- 7 de los artículos analizados [8, 25, 26, 31, 40, 45, 54] han resultado productos o servicios dirigidos a familiares, cuidadores, profesionales en los que los objetivos y el proceso de desarrollo se dirige a estos perfiles y no a las personas con parálisis cerebral o con discapacidad.
- Finalmente, 5 de los artículos analizados [27, 47, 48, 49, 55] utilizan enfoques teóricos o reflexiones profesionales que no desarrollan casos o estudios concretos.

La Tabla 3.6 resume el número de artículos que no cumple al completo los requisitos de análisis:

Motivos	Número artículos	Referencias
Detallan la muestra de participantes / No concretan la metodología	5	2, 11, 38, 39, 42
Se centran en presentar el producto o servicio / No destacan muestra ni metodología	6	10, 15, 28, 29, 32, 36
Estudios con un enfoque clínico o empírico / Medidas objetivas	8	6, 7, 19, 21, 22, 30, 43, 53
Productos o servicios dirigidos a familiares, cuidadores, profesionales	7	8, 25, 26, 31, 40, 45, 54
Enfoques teóricos que no desarrollan casos o estudios concretos	5	27, 47, 48, 49, 55

** Los artículos 7, 19, 21, 29, 36 y 39 se analizan en los criterios de análisis en los que presentan información clara*

Tabla 3.6: Artículos excluidos del análisis de experiencias.

Las fases en las que la participación de personas con discapacidad es más frecuente es la de validación. En 13 de los artículos analizados [1, 3, 4, 5, 7, 9, 12, 16, 17, 19, 21, 35, 39] la participación de los usuarios se sitúa exclusivamente en esta fase. Algunas de las revisiones de la literatura destacan que los padres y profesionales siguen siendo los principales proveedores de información [20] y que los usuarios lo hacen de forma indirecta mediante las observaciones [41, 44].

La participación en las fases iniciales, y de forma específica en la detección de necesidades e identificación de requisitos, se da en 4 artículos [14, 29, 34, 51]. En uno de los artículos de revisión se considera que ésta es la etapa con mayor participación de niños con parálisis cerebral [44].

En 5 artículos analizados [13, 18, 36, 46, 50] consideran que aplican la participación de los usuarios en todas las fases de desarrollo (necesidades y requisitos, diseño conceptual y validación), aunque en ninguno de ellos se detalla la participación en la fase de diseño conceptual de forma concreta.

Finalmente, 1 artículo detalla la participación en la fase de diseño conceptual mediante técnicas generativas [52] cuando, en realidad, de forma directa, participan los padres y profesionales, no los usuarios. En este sentido, los artículos de revisión destacan la necesidad de trabajar en la incorporación de los usuarios y su entorno a esta etapa [24, 41, 44]. En concreto, uno de los estudios de revisión considera que a menudo la participación en esta etapa se realiza en forma de comentarios de productos reales o prototipos [44], tal como se observa en los artículos analizados en la presente revisión [13, 46, 50].

La Tabla 3.7 resume la aportación de la literatura según las fases de diseño:

Fases del proceso de desarrollo	Número artículos	Referencias
Detección de necesidades y requisitos	4	14, 29, 34, 51
Detección de oportunidades y desarrollo de conceptos	1	52
Validación	13	1, 3, 4, 5, 7, 9, 12, 16, 17, 19, 21, 35, 39
Aplicación de todas las fases (proceso integral)	5	13, 18, 36, 46, 50

Tabla 3.7: Participación de usuarios en las diferentes fases de diseño.

La técnica más representativa de la participación de los usuarios con discapacidad y personas con parálisis cerebral es la observación. 13 estudios [1, 5, 13, 14, 17, 18, 19, 21, 29, 34, 35, 39, 52] desarrollan esta técnica con los usuarios. Además, en dos casos los padres y en siete casos los profesionales también son observados. La muestra utilizada en esta técnica varía de 1 a 32 usuarios, aunque lo más frecuente son 3 o 4 participantes. La técnica se utiliza en las fases de detección de necesidades y requisitos en 6 estudios, en la fase de validación en 8 estudios y es aplicada sistemáticamente en todas las fases en 1 estudio.

Esta evidencia es compartida por otros artículos de revisión, que señalan la observación como la técnica más aplicada en personas con discapacidad y niños [22, 41, 44].

Otra técnica utilizada es el cuestionario, aplicado en 7 de los artículos analizados [3, 4, 7, 9, 12, 36, 50]. Los cuestionarios se dirigen a las personas con discapacidad en todos los casos, a los profesionales en tres estudios y a los padres en un estudio. Las muestras de usuarios oscilan de 8 a 89 usuarios (5 de los estudios utiliza muestras inferiores a 15 usuarios). La técnica es aplicada principalmente en la fase de validación (6 estudios) y en la fase de detección de necesidades y requisitos en 2 estudios.

La entrevista se ha aplicado en 7 de los estudios analizados [3, 13, 14, 16, 17, 51, 52] aunque realmente las personas con discapacidad son entrevistadas en 5 estudios, con muestras de entre 1 y 17 usuarios. Las entrevistas se dirigen principalmente a los profesionales (en 5 estudios) y a los padres (4 estudios). En los artículos analizados las entrevistas se han aplicado en 4 ocasiones en la fase de validación y en 3 ocasiones en la fase de detección de necesidades y requisitos.

El grupo de discusión se ha aplicado en 3 estudios [13, 36, 46], aunque se debe tener en cuenta que, en uno de los estudios, un único usuario se incorporaba en un grupo de discusión con el equipo de desarrolladores y profesionales del ámbito de la discapacidad; y en los otros dos estudios, los participantes no tenían ninguna dificultad en la comunicación verbal. El grupo de discusión se ha aplicado en todos los estudios en la fase de detección de necesidades y requisitos.

En el análisis realizado aparece una propuesta de metodología denominada PD4CAT (*Participatory design for customized assistive technology*, según sus siglas en inglés) que incorpora al usuario en la personalización de un dispositivo tecnológico [13]. Esta propuesta abarca todas las fases de diseño y se compone de la participación del usuario en entrevista, grupo de discusión, *Brainstorming* y observación. El artículo que corresponde a esta metodología también se menciona en las técnicas que detalla (a excepción de *Brainstorming*, al ser el único estudio que la menciona).

Finalmente, la técnica *Contextmapping* se aplica en un artículo analizado [52]. En este caso la participación de los usuarios es indirecta, basada en observaciones que nutren el proceso de generación de ideas en el que participan padres y profesionales.

Esta técnica ha sido analizada en los 2 artículos de revisión de estudios, en su aplicación con colectivos como niños y niños con autismo [33, 37], llegando a conclusiones relevantes en cuanto a la importancia que tiene implicar a los usuarios desde las primeras etapas para que los diseñadores empaticen con su contexto.

En el análisis realizado también se observa, que el tamaño de muestra más frecuente es inferior a 15 usuarios. En los artículos de revisión los tamaños de muestra identificados como los más frecuentes son inferiores a 10 participantes [20, 24].

La Tabla 3.8 resume la aportación de la literatura según las técnicas utilizadas, tamaño de la muestra de los usuarios con discapacidad y fases de desarrollo en las que se aplican:

Técnica aplicada	Muestra de usuarios con discapacidad	Fase aplicación	Número artículos	Referencias
Observación	3; 8; 1; 2; 32; (31, 6, 18); (6, 4); 3; 3; 4; 4; 14; 12	N&R:6; V:8; TF:1	13	1, 5, 13, 14, 17, 18, 19, 21, 29, 34, 35, 39, 52
Cuestionario	15; 30; 12; 8; 11; 20; (14, 89)	N&R:2; V:6; TF:2	7	3, 4, 7, 9, 12, 36, 50
Entrevista	0; 1; 2; 17; 4; 10; 0	N&R:2; V:4; TF:1	7	3, 13, 14, 16, 17, 51, 52
Grupo de discusión	1; 3; 6	N&R:3	3	13, 36, 46
PD4CAT	1	TF:1	1	13
Contextmapping	—	O&C:1	1	52

*Necesidades y requisitos: N&R; Oportunidades y conceptos: O&C; Validación: V; Todas las fases: TF.

Tabla 3.8: Uso de metodología (técnica, muestra y fase de aplicación).

Finalmente, se destacan las conclusiones más relevantes que se han alcanzado:

- Actualmente la participación de personas con parálisis cerebral o con discapacidad en el desarrollo de productos y servicios se caracteriza por una escasa recolección de información subjetiva, frente a la recogida de datos objetivos o indirectos mayoritaria [23, 24]. En esta revisión se han identificado 8 estudios clínicos/empíricos y en los estudios en los que se ha considerado la aplicación de diseño participativo la fase de validación (13 artículos) y la observación (13 artículos) son los procesos más característicos.

- En el análisis de los 23 artículos que detallan la metodología seguida, al aplicar técnicas directas como la entrevista o grupo de discusión, los usuarios con discapacidad seleccionados tienen una buena capacidad de comunicación [17, 46, 50], escogiendo siempre los niveles menos afectados, como se observa en los estudios de revisión [24, 44].
- Ante una misma temática, los cuidadores y familiares orientan las respuestas de forma diferente a como lo hacen los usuarios [37, 51, 54, 55]. Por ejemplo, otorgando mayor relevancia a las capacidades físicas y barreras para la realización de actividades frente a la importancia dada por las personas con PC a las capacidades que tienen y a las actividades relacionadas con el ocio y tiempo libre [51]. O la interpretación de las preguntas planteadas por parte de los padres es diferente a si las hubiese contestado el usuario, introduciendo un sesgo de proximidad [54, 55], por lo que es importante tener en cuenta todas las perspectivas, incluyendo las del usuario en primera persona.
- Una de las conclusiones más frecuente es la necesidad de incrementar la participación de los usuarios en las etapas iniciales y en la definición de las características de diseño [24, 41, 44, 33, 37]. No se identifican experiencias de participación de usuarios con discapacidad en técnicas generativas de forma detallada, ni se ponen de relevancia sus aportaciones.
- Aplicar las técnicas de investigación e innovación con personas con parálisis cerebral o discapacidad es complejo y requiere muchos recursos [20, 46]. Es necesario el uso de las teorías psicosociales en investigación y desarrollo, y requiere de una adecuada selección de técnicas a aplicar [20].
- Las metodologías deben estar adaptadas a las habilidades y niveles de comprensión de los usuarios, contando con los profesionales que trabajan con ellos. Destaca la importancia de que sea el propio usuario quien interprete la información generada, ya que si lo hacen los padres o profesores pueden conducir a falsas conclusiones [14, 33, 46].
- Para el desarrollo de proyectos, la participación de padres y cuidadores garantiza la comprensión de la información generada, asumiendo un rol de intérpretes entre los niños y el equipo de desarrollo [14, 18, 23, 37].

3.5.2 La adaptación de metodologías.

A lo largo de los anteriores apartados se han detallado multitud de enfoques metodológicos y técnicas asociadas. Se ha destacado la necesidad de que los usuarios participen de forma directa en las primeras etapas, en particular, en las dirigidas a generar ideas y desarrollar conceptos. Pero hay un inconveniente, estas técnicas se basan en la comunicación verbal y la motricidad fina. Por lo tanto, no se utilizan con usuarios con limitaciones verbales graves (Van Rijn, 2012), tal como se ha mostrado en el apartado anterior.

Muchos de los métodos de participación indirecta de los usuarios tienen en común que son más rápidos de realizar y menos costosos que implicar a usuarios directamente. La desventaja es que no facilitan información acerca de todos los problemas (Gulliksen y Göransson, 2002).

Como se ha evidenciado en el apartado anterior, las metodologías deben estar adaptadas a las capacidades de los participantes para que su intervención sea eficaz.

El ámbito en el que más se han desarrollado estos contenidos es en los procesos de desarrollo en los que intervienen niños, con o sin discapacidad (Druin, 1999, 2002, 2005; Knudtzon et al., 2003; Facer y Williamson, 2004; Hornof, 2008; Gielen, 2008; Van Rijn, 2012).

De estas fuentes, junto con la guía DATUS (Poveda et al., 2003), que detalla criterios para aplicar metodologías centradas en el usuario con personas con discapacidad, se extraen las recomendaciones que sirven de punto de partida al trabajo de adaptación realizado en la presente investigación.

Utilizando como base la propuesta de Hornof (2008), se detallan las recomendaciones aplicables a la presente investigación:

1. Aceptar la incomodidad y nerviosismo iniciales.

Diseñar con niños con discapacidades motoras severas puede requerir hacer frente a sentimientos incómodos, especialmente al principio. La comunicación es más lenta y con mucha más ambigüedad. Se generan situaciones inicialmente inquietantes y desorientadoras que pueden ser gestionadas con el tiempo (Hornof, 2008).

Dar tiempo para que el usuario se habitúe a la presencia del investigador, que adquiera confianza, que su presencia no influya en exceso en su conducta, y permitir la interacción social con el investigador antes y después de la aplicación de la técnica pueden ser un buen recurso (Poveda et al., 2003).

2. Abogar por la libre expresión.

Los diseñadores deben hacer un esfuerzo especial para demostrar a los colaboradores que realmente quieren oír su voz. Por ello se debe considerar a los niños con discapacidades motoras como "*socios de diseño*" (Druin, 2002).

Estos niños no han tenido las mismas oportunidades de expresar su opinión que los niños con un desarrollo típico. Los diseñadores deben aprender de los niños sus estrategias de comunicación y encontrar nuevas oportunidades para que sus opiniones sean escuchadas (Hornof, 2008) ya que van a surgir problemas de comunicación (Newell y Gregor, 2002; Hornof, 2009) y las técnicas que requieren un dialogo continuo y la expresión en voz alta de sus pensamientos no van a ser fáciles de implementar (Weightman et al., 2010).

Reforzar las respuestas y considerar valiosas todas las aportaciones dado que gratificar y agradecer la colaboración potenciará la participación (Gielen, 2008).

Es conveniente evitar la participación de personas con una capacidad de liderazgo alta, que puedan entorpecer el desarrollo de la sesión, o marcar las decisiones del resto de participantes (Gielen, 2008; Poveda et al., 2003).

3. Utilizar interacciones de baja tecnología para diseñar alta tecnología.

Para permitir una conversación más rica, es recomendable utilizar diferentes canales de comunicación. Los cuidadores y profesionales establecen a menudo una comunicación directa con baja tecnología (sí/no, mirar hacia arriba o hacia un lado, etc.) y luego se completa esta comunicación inicial con mensajes más complejos mediante tecnología (Hornof, 2008).

4. Interactuar con los cuidadores.

Interactuar con varios cuidadores puede acelerar el proceso de aprender a comprender y comunicarse (Hornof, 2008). Además, la participación de una persona de apoyo facilita el intercambio de opiniones y ayuda a proporcionar un ambiente más relajado (Poveda et al., 2003).

Aplicar las técnicas también a familiares y profesionales para contrastar la información (Poveda et al., 2003) y tener una información más rica (Gielen, 2008).

5. Aprender a escuchar "*Ya he terminado*" / Respetar los ritmos.

Las sesiones de trabajo deben prever descansos o la posibilidad de finalizar antes para adaptarse a los ritmos de los usuarios (Hornof, 2008; Poveda et al., 2003).

Se debe dedicar esfuerzos a motivar a los usuarios, hacerlos sentir parte del equipo de desarrollo (Hornof, 2009), ya que el proceso

puede ser frustrante (Weightman et al., 2010), agotador y afectar a la autoestima (Poulson et al., 1996).

6. Unirse a los otros equipos que trabajan en torno al niño.

Siguiendo el enfoque defendido por Beukelman y Mirenda (2005), de apoyo a las personas con necesidades de comunicación, la colaboración con los profesionales de apoyo, como logopedas o profesores, aceleran el proceso de conocer a los usuarios y se crea una gran sinergia que permite avanzar en paralelo (Hornof, 2008).

Debido a la dificultad para encontrar participantes (Guha et al., 2008), los aspectos éticos y legales de la participación (Druin, 2005) y la tendencia a "*decir lo que quieren oír*" que tienen algunos colectivos de usuarios (Gibson et al., 2002; Persson, 2008; Weightman et al., 2010), es importante contrastar la información y fomentar las aportaciones críticas con el apoyo de los profesionales.

7. Descomponer las actividades en subtareas.

Las actividades en el proceso de diseño deben realizarse de forma planificada, paso a paso, con materiales de apoyo (Hornof, 2008) y trabajando de lo general a lo concreto (Gielen, 2008).

Realizar pruebas piloto de las técnicas para conocer su idoneidad, utilizar un vocabulario claro y sencillo, adaptar los contenidos al nivel de los usuarios y proponer tareas concretas y secuenciadas incrementará la motivación (Gielen, 2008; Poveda et al., 2003).

Presentar y discutir los resultados ayuda a destacar las aportaciones más significativas y aclarar dudas (Gielen, 2008).

8. Trabajar con varios niños en paralelo para generar sinergias.

Trabajar de forma regular y con varios usuarios al mismo tiempo aporta claramente muchos beneficios. Se incrementa la motivación y la camaradería, y permite disponer de actividades paralelas (Hornof, 2008). Trabajar en pequeños grupos, pudiendo dar atención individual a cada participante y potenciar las aportaciones en todo momento (Gielen, 2008).

No pre-seleccionar a los usuarios más "*fáciles de llevar*" y buscar formas de atender y hacer participar a los niños con mayor timidez, dificultad de expresión, etc., que pueden hacer aportaciones muy relevantes (Gielen, 2008).

3.5.3 En conclusión.

La inclusión de los usuarios en los procesos de investigación, desarrollo e innovación es un área de interés a nivel mundial. Empresas y entidades públicas abogan por desarrollos que consideren a los usuarios como eje central.

La implicación de los usuarios está considerada una buena práctica que disminuye el riesgo de un uso incorrecto del producto de apoyo o el abandono de su uso (Scherer, 2005).

En la revisión de estudios realizada, se evidencia que la participación de personas con parálisis cerebral en el desarrollo de productos y servicios se caracteriza por una escasa recolección de información subjetiva, frente a la recogida de datos objetivos o indirectos mayoritaria. Y en los casos en los que se aplican técnicas directas, los usuarios seleccionados tienen una buena capacidad de comunicación.

Se evidencia la necesidad de incrementar la participación de los usuarios en las etapas iniciales y en la definición de las características de diseño (Benton y Johnson, 2015; Börjesson et al., 2015; Davies et al., 2010; Gielen, 2005; Van Rijn, 2012).

Dado que aplicar técnicas de investigación e innovación con personas con parálisis cerebral es complejo y requiere muchos recursos (Dahlman, 2011; Gulliksen y Göransson, 2002; Salminen, 2008), las metodologías deben estar adaptadas a las habilidades y niveles de comprensión de los usuarios, contando con los profesionales que trabajan con ellos.

La participación de las personas con parálisis cerebral en las etapas de generación de ideas no ha sido explorada hasta el momento, siendo mucho más frecuente el trabajo realizado con otros colectivos, en concreto, con niños.

Utilizando como base las recomendaciones identificadas en la literatura para la aplicación de metodologías con niños y personas con discapacidad, se acomete la primera fase de la investigación, dirigida a adaptar las metodologías a aplicar con personas con parálisis cerebral discinética, de forma que se garantice una participación eficaz.

Capítulo 4

Metodología

Material y métodos.

Este capítulo detalla el proceso seguido en la investigación. Recoge qué se ha hecho a lo largo del proceso y por qué. El capítulo se compone de dos apartados: la justificación del enfoque metodológico planteado y el diseño de la investigación.

El segundo apartado detalla la composición de la muestra y los criterios de inclusión considerados, justifica la elección de las técnicas empleadas, detalla el proceso de adaptación metodológica y plantea las pautas de la elaboración de guiones y las pruebas piloto. Posteriormente se describe el estudio de campo y se finaliza con la descripción del tratamiento y análisis de datos.

4.1 Justificación metodológica.

El enfoque de la investigación responde a una aproximación holística al análisis de la realidad social de las personas con parálisis cerebral dis-cinética (PCD) como agentes clave para la innovación y el desarrollo de productos y servicios dirigidos a ellas en el ámbito de la comunicación.

La investigación está basada en un modelo metodológico cualitativo, centran-do la intervención en potenciar la participación activa de las personas con PCD en el desarrollo de productos y servicios; en concreto: el análisis de problemas y necesidades, la generación de conceptos y la evaluación de alternativas.

Esta propuesta busca que los usuarios se sientan parte del equipo de investigación y participantes en el diseño, como señala Hornof (2009).

Para ello, la investigación ha considerado la triangulación metodológica como modo de complementar, contrastar y validar la utilización de distintas

técnicas y distintas fuentes de datos, considerando que la utilización de un único enfoque de investigación puede dar lugar a sesgos metodológicos en los datos o en los investigadores (Oppermann, 2000).

La investigación se ha sustentado en la creencia en el valor de la investigación cualitativa, entendida como un derecho fundamental de la investigación naturalista, los métodos cualitativos, el análisis inductivo, el muestreo intencional y el pensamiento holístico (Patton, 1999).

En esta línea, esta investigación ha planteado la triangulación en el marco de una estrategia de investigación cualitativa (Patton, 1999) mediante la combinación de diferentes tipos de métodos cualitativos, incorporando distintos perfiles de usuarios (muestras) con diversos enfoques y experiencias, múltiples perspectivas o teorías para interpretar los datos y el uso de varios analistas que contrastasen la información.

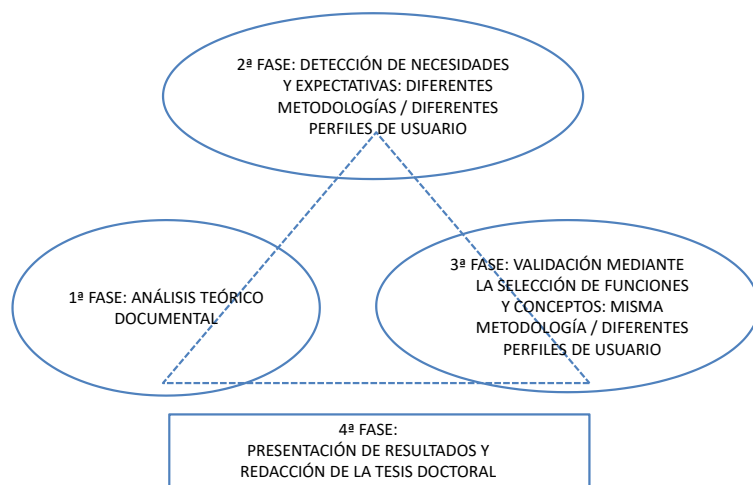


Figura 4.1: Complementariedad metodológica (Triangulación).

Este enfoque ha perseguido un ensanchamiento de los límites de la comprensión de la realidad estudiada. Ha generado, en consecuencia, una *"dialéctica de aprendizaje"* (Olsen, 2004), estableciendo un proceso metodológico que ha crecido y se ha modificado en función de los resultados obtenidos en etapas anteriores.

En concreto, el enfoque metodológico aplicado ha estado abierto a cambios y, por tanto, ha afectado a la toma de decisiones durante el desarrollo de las tareas, habiéndose producido algunos reajustes en los instrumentos durante el proceso de investigación, en la medida en que ha sido necesario y justificado.

Como se ha señalado en el capítulo anterior, la participación de personas con discapacidad en los procesos de investigación y desarrollo se caracteriza por alguno de los siguientes factores:

- Los usuarios con discapacidad tienen un rol pasivo en la investigación. Se registran datos objetivos como medidas antropométricas o señales fisiológicas, o se identifican claves de su experiencia mediante observaciones.
- Los usuarios con discapacidad participan en las etapas finales de la investigación, validando prototipos y valorándolos una vez están diseñados. Por el contrario, no participan de forma activa en la definición estratégica y conceptual de los productos y servicios de los que son destinatarios.
- Como se ha indicado, los usuarios con discapacidad no participan. Lo hacen en su lugar sus familiares o sus profesionales de referencia.
- Las metodologías que se emplean en la investigación no están adaptadas a las características del colectivo, reduciendo las posibilidades de exponer sus vivencias y percepciones.

El estudio de campo planteado tuvo como objetivo poner en práctica diferentes herramientas de innovación, adaptadas en el caso de las técnicas aplicadas con personas con parálisis cerebral discinética, y validar su idoneidad como método de obtención de información.

El objetivo de este proceso ha sido demostrar el carácter exclusivo y crítico de las aportaciones de las personas con parálisis cerebral discinética frente a las aportaciones de familiares y profesionales.

En concreto, en el diseño metodológico se han seleccionado técnicas específicas para los objetivos planteados en la investigación y para los agentes clave identificados:

- La investigación ha abordado las etapas tempranas de los proyectos de I+D+i en las que se define la estrategia sobre la base de las necesidades, problemáticas y demandas del colectivo al que va dirigido el desarrollo. Se han generado ideas considerando las expectativas y requisitos definidos por el colectivo y se han evaluado y escogido las alternativas más viables según el cumplimiento de los criterios detallados en las etapas anteriores, siguiendo la recomendación de involucrar a las personas con discapacidad desde las primeras etapas del desarrollo (Gauffin y Lundman, 2004).
- La población estudiada ha estado compuesta por personas con parálisis cerebral discinética, profesionales de atención directa de diferentes dimensiones (social, física, psicológica y lingüística) y familiares. La participación de estos tres colectivos ha garantizado la triangula-

ción de las fuentes considerando los principales agentes que interactúan con el comunicador e integrando y contrastando la visión de cada uno de ellos (Beukelman y Mirenda, 2005).

- Las técnicas empleadas en el estudio estaban dirigidas a valorar, sobre la base de las experiencias y expectativas de los usuarios, opiniones, percepciones y conceptos. Para ello el estudio ha tenido un carácter cualitativo y explicativo, considerando al individuo como una persona y no como un representante de un grupo de personas (Gauffin, 2004).
- Las técnicas aplicadas con las personas con parálisis cerebral han pasado por una etapa de adaptación metodológica específica que ha pretendido garantizar la plena participación de los usuarios. Esta adaptación ha afectado a las siguientes dimensiones: planificación, diseño de la técnica, desarrollo de la técnica y contexto de aplicación de la técnica.
- La validación de las técnicas y adaptaciones metodológicas se concretaron en la realización de un estudio de campo con usuarios, profesionales y familiares en la provincia de Valencia.

4.2 Diseño de la investigación.

El desarrollo de la investigación se ha planteado en cuatro etapas a partir de la revisión documental. La primera etapa ha justificado el tamaño de la muestra, detallado los criterios de inclusión considerados y descrito la muestra de participantes.

La segunda etapa se ha centrado en la selección de las técnicas a aplicar en cada una de las fases de desarrollo consideradas (detección de necesidades y demandas, generación de ideas, y selección de alternativas).

La identificación de los criterios de adaptación de metodologías, que conforman la clave del desarrollo de esta tesis, se ha nutrido del análisis bibliográfico entorno a la participación de personas con discapacidad en proyectos de I+D+i y de los criterios de adaptación descritos, así como de la realización de un grupo de discusión con profesionales que ha permitido completar y fijar los criterios y adaptaciones de interés.

Además, en esta etapa se ha incorporado la información relativa a la elaboración de herramientas y al estudio piloto, que ha permitido una planificación detallada del trabajo de campo y la validación de las adaptaciones previstas antes de su aplicación con todos los participantes.

En la tercera etapa, estudio de campo, se ha trabajado en paralelo con los tres perfiles de usuarios. Se ha dividido en tres fases. En la primera se han identificado las necesidades y problemática de la comunicación actual del colectivo, en la segunda se han definido los requisitos y desarrollado las ideas que muestran cómo debe ser el nuevo comunicador, y en la tercera se ha valorado la importancia de los criterios y conceptos identificados en la fase anterior mediante un test de concepto.

Finalmente, la cuarta etapa ha abordado el análisis y discusión de los datos.

El siguiente esquema detalla el proceso metodológico y las fases seguidas:

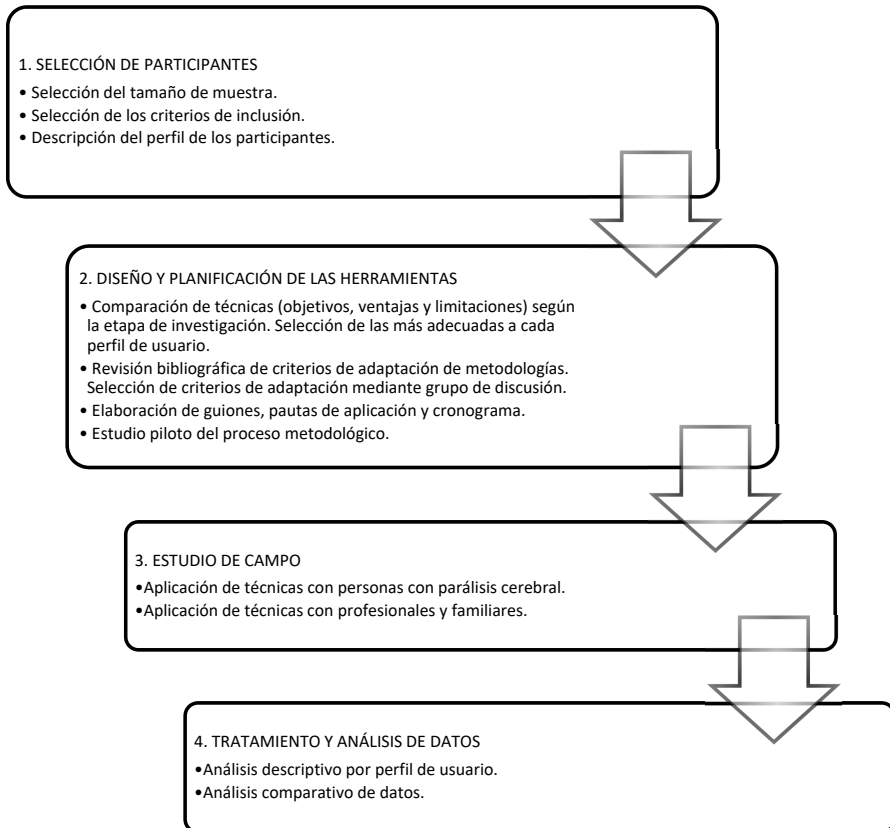


Figura 4.2: Esquema del diseño de la investigación.

4.2.1 Selección de participantes.

El objetivo de esta tesis ha sido el desarrollo de una investigación en la que se demostrase que personas con dificultades físicas y de comunicación podían participar, de forma eficiente y valiosa a nivel de resultados, mediante la adaptación de la metodología.

La muestra ha sido seleccionada siguiendo criterios lógicos (Patton, 1987) de escoger al grupo poblacional con mayores dificultades en la comunicación y acceso a la misma y sus principales referencias (familiares y profesionales). También se ha seguido el criterio de casos extremos, ya que, al investigar con personas con parálisis cerebral discinética, se podrían extraer aprendizajes relevantes para poblaciones con menor grado de dificultad.

El tamaño de la muestra estuvo motivado por los siguientes criterios:

- Según algunos autores, los tamaños de muestras considerados en las técnicas cualitativas oscilan entre los 6 y los 10 usuarios (Callejo, 2001; Crothers, 2013; Krueger, 1991; Visser et al., 2005; Yin, 1994).
- El número de usuarios considerados para pruebas de usabilidad y detección de problemas y oportunidades de mejora son:
 - Según Nielsen (1994b) y Virzi (1992), se encuentran entre el 75 % y 80 % de problemas de usabilidad con 4 ó 5 usuarios.
 - Según Dumas y Redish (1999), entre 6 y 12 usuarios clasificados en 2 o 3 subgrupos con perfiles diferentes.
 - Según Kanis y Vermeeren (1996), el inconveniente de las muestras pequeñas es que hay problemas menores, raros o de poca incidencia que pueden no darse, por lo que, si se quiere encontrar todos los problemas, aunque su incidencia sea baja, sería conveniente elegir una muestra mayor de 4 ó 5 usuarios, preferentemente de unos 10 usuarios.
- El estudio de Salminen (2008), acerca de las características de la investigación europea en el desarrollo de tecnología dirigida a niños con discapacidad, destacaba que, de 22 productos desarrollados, sólo en 5 estudios se realizó 1 análisis que consideraba la opinión de los niños y en 17 estudios se utilizaron muestras de 10 o menos usuarios
- Finalmente, los estudios analizados en el marco teórico con características similares utilizaron los siguientes tamaños de muestra:

Autor	Tamaño muestra	Objetivo de la participación
Hornof (2008)	2 usuarios	Identificación de requisitos y necesidades
Dahlman (2011)	5 usuarios	Identificación de requisitos y necesidades
Vermeeren et al. (2008)	18 usuarios (3 grupos de 6)	Validación de prototipos mediante diferentes estímulos
Gielen (2005)	13 usuarios	Generación de ideas y exploración de conceptos
Sorger et al. (2009)	8 usuarios	Validación de una herramienta de elección de alternativas

Tabla 4.1: Propuestas de tamaño de muestra en el desarrollo de productos.

El estudio se ha basado en la participación de un tamaño de muestra adecuado para la realización de técnicas cualitativas. En concreto, se ha establecido una muestra de entre 8 y 10 participantes por perfil de usuario.

La consideración de los usuarios como parte del equipo de desarrollo planteó algunos aspectos éticos a destacar.

En este tipo de acciones, el investigador mantiene un contacto continuo con el usuario final con el propósito de crear una atmósfera de retroalimentación constante. Es importante no crear falsas expectativas con respecto al producto en desarrollo y sobre la relación con el equipo investigador. Para cumplir estos requerimientos, se trabajó a lo largo de toda la investigación los sentimientos generados durante el estudio de campo y el posible resultado final del proyecto, así como sus plazos y limitaciones.

Se consideró el cumplimiento de los aspectos éticos y de protección de datos mediante la validación del Comité de Ética de la Universitat Politècnica de València, en cuyo campus se encuentra ubicado el Instituto de Biomecánica de Valencia, del que forma parte la investigadora, detallando el alcance de la investigación y acotando las características de la muestra de usuarios. Finalmente, cada participante firmó un consentimiento informado en el que se le explicó el proyecto y sus características y el usuario consintió su participación voluntaria (Anexo B).

Criterios de inclusión en el estudio.

Explicamos a continuación cuáles son las variables consideradas para establecer los subgrupos que participaron en cada una de las actividades de la investigación y las herramientas que han permitido operativizar dichas variables. Se ha considerado fundamental que todas las herramientas se

enmarcasen en el modelo de funcionamiento humano definido por la WHO (OMS, 2001).

Edad y sexo.

Se consideró recomendable tener una edad que permitiese acumular experiencia en el uso de comunicadores, por lo que se planteó el trabajo con población adulta (mayor de 18 años).

Se consideró la participación de personas de ambos sexos de forma equitativa.

Funcionalidad.

Se consideró la inclusión de personas con parálisis discinética (denominada distónica en algunas descripciones de usuario). La realidad de la selección de la muestra dio como resultado la imposibilidad de seleccionar este diagnóstico de forma exclusiva, debido a la escasez de personas con este tipo de parálisis cerebral y que por su estado de salud pudiesen participar a lo largo de todo el estudio, por lo que se incluyeron tipologías de parálisis cerebral espástica, siempre que cumpliesen el resto de criterios de inclusión.

Desde un punto de vista funcional, se propuso el nivel de funcionamiento motor obtenido de la GMFCS. El uso de la GMFCS es importante ya que el desarrollo del comunicador está basado en BNCI, que tiene particular sentido cuando otras formas de acceso a la máquina están limitadas por la situación funcional de la persona.

Para el estudio se consideró necesaria la participación de personas con niveles IV y V de la escala GMFCS para garantizar el uso de ayudas técnicas, dificultades de movilidad y dificultades de comunicación, que en estos grados suelen ir acompañados.

Otras condiciones de salud.

Debido a que las lesiones neurológicas que causan la PC son de carácter difuso, es habitual encontrar otras condiciones de salud. Las más habituales son los problemas respiratorios, la epilepsia, las alteraciones perceptivas y las sensoriales.

No es posible proponer una herramienta única para hacer operativa esta variable. Se definen criterios de inclusión y exclusión vinculados a otras condiciones de salud.

Se excluyeron participantes con problemas de visión y audición, que requieren otro tipo de adaptaciones en las técnicas de investigación-innovación.

Se incluyeron personas con problemas respiratorios y epilepsia siempre que no afectase a la asistencia al centro ocupacional. Hubiese sido com-

plejo descartar otras condiciones de salud asociadas con personas con las características escogidas en el estudio.

Uso de ayudas técnicas.

Se propuso el uso de un sistema de comunicación alternativa y aumentativa (CAA) como criterio de inclusión. De esta forma se garantizaba la participación de personas con comunicación no funcional.

En resumen, se seleccionaron personas con PCD y con un nivel IV o V de la GMFCS, sin una comunicación oral funcional y que requiriesen de un sistema de comunicación aumentativa y alternativa (CAA) para comunicarse.

Estas personas presentan mayor grado de dificultad en la participación en las actividades de relación, están sometidos a una mayor exclusión social y quedan alejados completamente de los procesos de investigación y desarrollo.

Se seleccionaron a los padres de las personas con parálisis cerebral participantes en el estudio para cubrir el perfil "*familiar*" y a los profesionales que los atienden para cubrir el perfil "*profesional*".

La selección de usuarios y profesionales realizada cubrió todos los campos de actuación posibles dentro del ámbito de estudio, considerando que no son el objeto de estudio de la investigación sino socios o co-creadores en el proceso de desarrollo del producto (Hornof, 2009).

Descripción de la muestra.

La selección de la muestra de usuarios se realizó contando con la Asociación Valenciana de Ayuda a la Parálisis Cerebral (AVAPACE), entidad sin ánimo de lucro y de utilidad pública, dedicada a la atención integral de niños y adultos afectados de parálisis cerebral u otras encefalopatías de tratamientos afines, fundada en 1972 por familiares y concertada con la Conselleria de Bienestar Social y la Conselleria de Educación de la Generalitat Valenciana.

La Misión de AVAPACE es promover la mejora de la calidad de vida de las personas con Parálisis Cerebral y sus familias de la provincia de Valencia, favoreciendo su desarrollo personal, su capacidad de autodeterminación y reivindicando el ejercicio de los derechos ciudadanos para la efectiva igualdad de oportunidades.

Esta entidad atiende a 170 personas distribuidas en siete centros (un centro de atención temprana, un centro de educación especial, cuatro centros de día de adultos y una residencia de adultos).

La siguiente tabla detalla las características de las personas con parálisis cerebral participantes en el estudio.

Características de las personas con parálisis cerebral participantes en el estudio					
Código	Sexo	Edad	GMFCS	Tipo de CP	Otras condiciones de salud Sistema de CAA utilizado
Usr1	H	39	IV	Discinética Espástica Tetrapléjica	Disfagia, disartría. Requiere apoyo de tronco en posición sentado. Buen nivel de comprensión. Sistema de pictogramas en tablero de papel
Usr2	M	34	V	Discinética Tetrapléjica	Disfagia, anartria. Limitación en el control de movimientos voluntarios. Requiere apoyo en todas las AVD. Limitación en el aprendizaje académico. Buen nivel de comprensión en aspectos sociales. Sistema de pictogramas en tablero de papel con dificultades serias de acceso. Prefiere comunicarse mediante preguntas de respuesta si/no, responde con el movimiento de los ojos
Usr3	M	26	IV	Discinética Tetrapléjica	Disfagia, anartria. Requiere apoyo de tronco y cabeza en posición sentada. Buen nivel de comprensión. Sistema Bliss. Más de 300 pictogramas. Acceso por escaneo manejado por la cara
Usr4	M	38	V	Espástica Hipertónica Tetraplejía	Disfagia, anartria. Limitación en el control de movimientos voluntarios. Requiere apoyo en todas las AVD. Limitación en el aprendizaje académico. Buen nivel de comprensión en aspectos sociales. Sistema de pictogramas en tablero de papel con dificultades serias de acceso. Prefiere comunicarse mediante preguntas de respuesta si/no, responde con movimiento de cabeza
Usr5	H	45	V	Discinética Espástica Tetraplejía	Disfagia, disartría, dificultad para expectorar. Utiliza silla de ruedas eléctrica manejada con joystick. Buen nivel de comprensión oral, aunque limitadas experiencias sociales. Sistema Bliss con comunicador electrónico (PC). 200 pictogramas
Usr6	M	39	V	Discinética Espástica Tetraplejía	Disfagia, anartria. Requiere apoyo en todas las AVD. Limitación en el aprendizaje académico. Muy buen aprendizaje funcional y de habilidades. Muy buen nivel de comprensión oral. Sistema de pictogramas con comunicador electrónico. Acceso mediante escaneo (sirve también para accionar la silla de ruedas)

Continúa en la siguiente página

Código	Sexo	Edad	GMFCS	Tipo de PC	Otras condiciones de salud Sistema de CAA utilizado
Usr7	H	33	V	Espástica Hipertónica Tetraplejía	Anartria. Utiliza silla de ruedas. Necesita apoyo de tronco en posición sentado. Buen nivel de comprensión oral. Sistema Bliss con comunicador electrónico (The Grid en tablet). 500 pictogramas. Acceso mediante escaneo
Usr8	H	37	V	Discinética (coreo-atetoide) Espástica Tetraplejía	Disfagia, anartria, dificultades respiratorias, dificultades de deglución. Utiliza silla de ruedas eléctrica. Necesita sujeción de tronco en posición sentado. Buen nivel de comprensión oral. Sistema Bliss con comunicador eléctrico (The Grid en tablet). 500 pictogramas. Acceso por escaneo
Usr9	M	32	IV	Discinética Tetraplejía	Disartria, Utiliza silla de ruedas eléctrica. Limitación en el control de movimientos voluntarios. Requiere apoyo en todas las AVD. Sabe leer y escribir. Limitación en el aprendizaje académico. Buen nivel de comprensión en aspectos sociales. Comunicador alfabético con ordenador. Prefiere hablar, aunque su lenguaje con personas que no son de su entorno no es funcional.
Usr10	H	38	V	Espástica Te- traplejía	Epilepsia, disartria. Utiliza silla de ruedas eléctrica. Nivel madurativo y de comprensión medio. Muy sociable. Comunicador alfabético con ordenador. Prefiere hablar, aunque su lenguaje con personas que no son de su entorno no es funcional

Tabla 4.2: Características de las personas con PCD participantes en el estudio.

La selección de familiares resultó compleja al tratarse de un colectivo con un nivel muy elevado de ocupación y estrés emocional. Se invitó a participar a los padres de los participantes, propuesta que fue rechazada. Se acordó que un familiar por participante se implicaría en la investigación.

Además, en un caso, no había familiares directos con una relación continuada; y en otro caso, los padres no pudieron participar al no disponer del tiempo necesario. Finalmente participaron 8 familiares.

Perfil	Tamaño de la muestra
Familiares	8 Familiares (Padres/madres de los participantes con parálisis cerebral)
	3 hombres
	5 mujeres

Tabla 4.3: Muestra de los familiares participantes.

Los participantes profesionales trabajaban en los tres centros en los que se ha realizado la investigación. Los dos psicólogos ejercían dicha función, además de ser directores de centro. La participación de los profesionales se realizó en la sede de la entidad.

La investigación se desarrolló en los propios centros ya que era el lugar donde realizaban un aprendizaje y uso completo de los sistemas de CAA. En sus hogares utilizaban sistemas más básicos como la interpretación de sus gestos y movimientos por parte de su familia. Además, una vez finalizada la jornada y al llegar a casa, sus rutinas de higiene, cena y descanso hubiesen dificultado la investigación.

Perfil	Tamaño de la muestra
Profesionales de atención directa	8 Profesionales
	2 Psicólogos
	1 Fisioterapeuta
	1 Logopeda
	4 Profesoras/educadoras

Tabla 4.4: Muestra de los profesionales participantes.

Finalmente, cabe destacar que de forma indirecta participaron ocho profesionales de apoyo (educadores) en el desarrollo de las actividades planteadas a las personas con parálisis cerebral para mediar en la comunicación entre el colectivo y el equipo investigador, así como para atender las posibles demandas de los usuarios durante las sesiones grupales.

4.2.2 Diseño y planificación de las herramientas.

Las técnicas analizadas se enmarcan en las etapas iniciales del proceso de desarrollo de productos y servicios. Para ello, se considera la estrategia de innovación propuesta por el Instituto de Biomecánica de Valencia (Vera y Alcántara, 2011).

La estrategia de Innovación Orientada por las Personas abarca el ciclo completo de diseño de productos y servicios: desde su concepción, diseño y fabricación hasta su puesta a disposición de las personas, utilización y retirada.

Las personas ocupan el círculo central del modelo y desempeñan un papel triplemente significativo: por una parte, como destinatarias finales de los productos y servicios; en segundo lugar, como fuentes de información esencial desde la que abordar su desarrollo; y en tercer lugar como co-creadoras en el proceso de desarrollo.

Esta estrategia considera seis etapas en el desarrollo de productos y servicios. La intervención planteada en la presente investigación ha abordado las dos iniciales: Detectar Necesidades y Oportunidades (dividida en la investigación en dos partes: detección de necesidades y generación de ideas) y Analizar Soluciones.

Técnicas para la detección de necesidades y oportunidades.

Las técnicas analizadas para la detección de necesidades fueron: la entrevista, el grupo de discusión y la observación.

Una vez analizadas las características de las técnicas se optó, en el caso de profesionales y familiares, por la realización de grupos de discusión, considerando que, en este estudio, la posibilidad de contrastar en vivo diferentes puntos de vista y analizar grupalmente diferentes experiencias resultaba clave para la comprensión de la diversidad de situaciones que se creaban.

En el caso de personas con parálisis cerebral, se seleccionó la entrevista, ya que permitía la completa adaptación a las características del entrevistado. Además, hacía posible secuenciar el proceso distribuyendo las preguntas en diferentes sesiones, de forma que se racionaba el tiempo dedicado y se podían abordar todos los aspectos a analizar.

Se optó por cerrar el ciclo de entrevistas con una sesión grupal a modo de grupo de discusión, acotando la temática a la puesta en común de los resultados obtenidos en las entrevistas y el enriquecimiento de las aportaciones individuales mediante el debate en grupo.

La observación se aplicó como método complementario en cada una de las técnicas aplicadas, permitiendo detectar comportamientos no verba-

les que completaban la información proporcionada, aportando información relativa a la intensidad o frecuencia con la que se referían los temas abordados.

La observación se descartó como técnica principal, al considerar que la presente investigación se basaba en las aportaciones directas y subjetivas de los usuarios como valor diferencial para la comprensión de sus necesidades y expectativas.

La siguiente tabla compara las tres técnicas propuestas:

	ENTREVISTA	GRUPO DE DISCUSIÓN	OBSERVACIÓN
Referencias	(Sánchez Martín, 2003), (Juaristi, 2003), (González Río, 1997).	(Krueger, 1991), (Callejo, 2001), (Yin, 1984).	(Wilcox, 2001 y 2008), (Bloor, 1978), (Giddens, Griffiths, 2007).
Aportaciones	<ul style="list-style-type: none"> • Campo del que no se tiene excesivo conocimiento. • Identifica lo importante y significativo. 		
	<ul style="list-style-type: none"> • Informantes clave. • Describe las percepciones sobre una situación, problema, producto o servicio. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aporta una reflexión contrastada. • Describe las percepciones sobre una situación, problema, producto o servicio. 	<ul style="list-style-type: none"> • Permite entender el contexto de uso. • Identifica y describe experiencias de uso asociadas a un producto/servicio.
Características	Individual. El número de entrevistas puede variar, se consideran suficientes cuando la información obtenida se repite, no identificando nuevas aportaciones.	Grupal. Entre 6 y 10, para que el dialogo que se genere sea enriquecedor, con un perfil adecuado al tema a tratar.	Individual/Grupal. No existe un número definitivo de lugares u observaciones a realizar. Algunos autores señalan que observar entre 10 y 20 casos o escenarios es suficiente.
<i>Continúa en la siguiente página</i>			

	ENTREVISTA	GRUPO DE DISCUSIÓN	OBSERVACIÓN
Ventajas	<p>Proporciona una información y una comprensión sobre la experiencia de los usuarios muy rica.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se pueden obtener datos secundarios del entrevistado mediante la observación. • Permite adaptarse a los ritmos y características de la comunicación de cada entrevistado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Alta validez subjetiva al contrastar los datos entre diferentes participantes. • Flexible y abierto, permite adecuar el guión a las características del grupo. • Crea un clima de naturalidad y provoca un aumento de la espontaneidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proporciona al investigador más flexibilidad que otros métodos, ya que le permite adaptarse a circunstancias nuevas e inesperadas y aprovechar las oportunidades que pudieran surgir durante el estudio.
Limitaciones	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia de la experiencia y formación del investigador. • Riesgo de influir en las respuestas afectando a la validez de los resultados. • No permite contrastar opiniones con otros usuarios. 	<ul style="list-style-type: none"> • Riesgo de no interpretar adecuadamente las interpretaciones, a veces contrapuestas. • Necesidad de comunicación verbal y ritmo rápido. 	<ul style="list-style-type: none"> • Riesgo de perder la perspectiva y no interpretar adecuadamente los comportamientos. • No permite analizar la percepción de los usuarios de la situación.

Tabla 4.5: Comparativa de técnicas de detección de necesidades.

Técnicas para la generación de ideas.

Las técnicas utilizadas para la fase de generación de ideas fueron: el *Storyboard*, el *Contextmapping* y el *Brainstorming*.

Considerando las características de las técnicas se optó, en el caso de profesionales y familiares, por la realización de *Storyboards*, teniendo en cuenta que permitían realizar una intervención con características similares a la realizada con personas con parálisis cerebral en un menor tiempo. Esta técnica partía de la identificación de perfiles tipo mediante la técnica Personas, lo que permitió a los profesionales y familiares centrar y acotar su participación.

En el caso de personas con parálisis cerebral, se optó por el *Contextmapping*, que permitió trabajar de forma individual, mediante tareas y contenidos secuenciados y utilizar diferentes recursos de expresión.

Al igual que en la fase anterior, se optó por cerrar el ciclo de *Contextmapping* con una sesión grupal a modo de grupo de discusión, acotando la temática a la puesta en común de los resultados obtenidos en los cuadernos de sensibilización y el enriquecimiento de las aportaciones individuales mediante el debate en grupo.

Se descartó el *Brainstorming* al considerar que la presente investigación pretendía generar propuestas concretas y completas de innovación en el desarrollo de un comunicador y no ideas aisladas.

La siguiente tabla detalla el proceso comparativo de las técnicas, considerando las características de cada una de ellas para su aplicación en la presente investigación:

	STORYBOARD	CONTEXT MAPPING	BRAINSTORMING
Referencias	(Crothers, 2011)	(Sleeswijk-Visser, Stappers, et al., 2005)	(Osborn, 1957)
Aportaciones	<p>Detallables soluciones para generar un nuevo concepto a través de la narración de una "historia".</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entender un problema o proceso. • Analizar soluciones antes de intervenir en el diseño del producto/servicio. • Seleccionar alternativas y propuestas conceptuales. • Proporcionar soluciones de diseño. 	<p>Generanuevas experiencias de uso de un producto o servicio, definiendo las características que debe proporcionar.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar aspectos innovadores para el desarrollo del producto/servicio. • Analizar las expectativas de los usuarios respecto a un determinado producto/servicio. • Averiguar los conocimientos tácitos y las necesidades latentes. • Diseñar la experiencia ideal. 	<p>Encuentrasoluciones a un problema concreto a través de la generación de ideas de forma espontánea.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Generar un número extenso de ideas. • Generar soluciones y oportunidades de mejora. • Plantear soluciones alternativas no consideradas con anterioridad.
Características	<p>Grupal. Entre 6 y 10 participantes.</p> <p>La selección de participantes es crítica, se requiere capacidad de abstracción, participación y buena comunicación.</p>	<p>Individual/Grupal. Entre 6 y 10 participantes.</p> <p>La selección de participantes es crítica, se requiere capacidad de abstracción, participación y buena comunicación.</p>	<p>Grupal. Entre 8 y 10 personas lo más heterogéneas posible entre sí, para poder abarcar un gran espectro de experiencias que aporten una gran cantidad de ideas.</p>
<i>Continúa en la siguiente página</i>			

	STORYBOARD	CONTEXTMAPPING	BRAINSTORMING
Ventajas	<ul style="list-style-type: none"> • Permite visualizar conceptos complejos, organiza y sistematiza la información. • Permite comunicar los resultados de manera clara y comprensible, • Permite a los profesionales situarse en la piel de sus clientes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Permite visualizar y explicitar propuestas concretas y expectativas latentes. • Proporciona una información muy interesante a equipos de diseño e ideas para nuevos negocios. 	<ul style="list-style-type: none"> • Genera un gran número de ideas y alternativas de solución. • Aplicación en cualquier etapa de un proceso de solución de problemas. • Es muy útil cuando se desea la participación de todo el grupo.
Limitaciones	<ul style="list-style-type: none"> • Requiere de un perfil de usuario complejo: creativo, imaginativo, con habilidad para comunicar sus ideas. • Los participantes, al verse expuestos ante el resto del grupo, pueden resultar poco colaborativos. • Debido a la enorme libertad para crear que tienen los participantes, los resultados no son siempre los esperados. 	<ul style="list-style-type: none"> • Requiere de un perfil de usuario complejo: creativo, imaginativo, con habilidad para comunicar sus ideas. • No se profundiza en la detección de problemas y necesidades del usuario, al tratarse de una dinámica de generación de ideas, no da tiempo a profundizar en estos aspectos. • La sesión grupal es larga y el control de tiempos clave para poder abarcar todos los objetivos. Existe el riesgo de no poder desarrollar todos los ejercicios si se es flexible con los tiempos. 	<ul style="list-style-type: none"> • No todo el mundo es bueno a la hora de generar ideas. • La acumulación de ideas o la tendencia de sugerir ideas semejantes a otras ya propuestas, abrazándolas unánimemente, puede significar una limitación para la generación de ideas innovadoras. • El grupo siempre tiende al consenso, por lo que es difícil generar nuevas ideas.

Tabla 4.6: Comparativa de técnicas de generación de ideas.

Técnicas de selección de alternativas.

Las técnicas analizadas para el análisis de soluciones fueron: el Test de concepto (usabilidad/exploratorio), el Modelo de Kano y el Análisis de Jerarquías de Saaty.

Teniendo en consideración las características de las técnicas, se optó por aplicar la misma metodología en los tres perfiles de usuario, el test de concepto (usabilidad exploratoria).

En esta etapa se consideró que la aplicación de técnicas diferentes dificultaría la comparación de resultados, por lo que se priorizó una técnica que permitiese identificar similitudes y diferencias individuales sin introducir matices de debate y enriquecimiento grupal de las aportaciones.

Otro de los motivos que condujo a la decisión de aplicar un test de concepto fue el carácter de clasificación de las otras alternativas de valoración, puesto que ambas técnicas se basan en los matices y diferencias que establece el lenguaje escrito y oral.

Las personas clave de esta investigación no utilizaban este lenguaje. Por lo tanto, sufrían dificultades en comprender algunas diferencias semánticas en las que se basaban las clasificaciones propuestas por las técnicas del Modelo de Kano y el Análisis de jerarquías de Saaty. Sin embargo, el test de concepto se basó en una propuesta tangible y gráfica del prototipo de comunicador, lo que facilitó la comprensión del sistema a valorar.

Además, la valoración y priorización de los elementos fue abierta y explicativa, por lo que cada participante creó sus propios criterios.

La siguiente tabla detalla el proceso comparativo de las técnicas utilizadas:

	TEST DE CONCEPTO	MODELO DE KANO	ANÁLISIS DE JERARQUÍAS DE SAATY
Referencias	(Preece et al., 2002), (Löwgren y Stolterman, 2005), (Nielsen, 1994).	(Terninko, 1997).	(Saaty, 1980).
Aportaciones	<p>Seleccionar las funciones y elementos más relevantes, explorar oportunidades y definir el proceso de uso de un producto o servicio.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Explorar y valorar los conceptos de diseño y las funciones previstas. • Identificar los requisitos de un producto incorporando las prioridades de las personas a las que vaya dirigido. 	<p>Clasificar las funciones o propiedades de un producto / servicio según la importancia para un usuario.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Clasificar los requisitos de un producto. • Medir la influencia que ejerce el cumplimiento de una necesidad. • Conocer los aspectos básicos, los que son de calidad lineal y los que son de sobrecalidad. 	<p>Ordenación de diversas alternativas con la ayuda de criterios predefinidos.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Facilitar la toma de decisiones. • Objetivar y sistematizar el proceso de toma de decisiones. • Explicitar la importancia asignada a cada alternativa / criterio en procesos complejos de toma de decisiones.
Características	<p>Individual.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utiliza una muestra reducida de usuarios. Según autores, entre 4 y 12 participantes. 	<p>Individual/Grupal.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utiliza una muestra reducida de usuarios. 	<p>Individual/Grupal.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utiliza una muestra reducida de usuarios. • Para la aplicación de este método es necesario que tanto los criterios como las alternativas se puedan estructurar de forma jerárquica. • El número de criterios no debe superar a 8.
<i>Continúa en la siguiente página</i>			

	TEST DE CONCEPTO	MODELO DE KANO	ANÁLISIS DE JERARQUÍAS DE SAATY
Ventajas	<ul style="list-style-type: none"> • Útil en las etapas iniciales de desarrollo del producto, durante la fase de analizar soluciones, cuando el margen y flexibilidad para realizar los cambios es alto. • Proporciona claves para que el producto/servicio que se está estudiando se adecue a su público potencial. • Permite identificar la terminología utilizada por el usuario para expresar una idea o función, de forma que pueda ser incorporada en la comunicación del producto o servicio. 	<ul style="list-style-type: none"> • Útil en situaciones en las que se desee detectar las innovaciones demandadas implícitamente por el mercado. • Permite definir la base sobre la que innovar; es decir, los elementos del producto básicos desde el punto de vista del cliente. La ausencia de estos elementos o prestaciones significaría el rechazo del producto final. 	<ul style="list-style-type: none"> • Útil para ordenar argumentos de la toma de decisiones. • Planteamiento de criterios de evaluación ordenados y objetivos. • Es una herramienta de consenso. Puede utilizarse en reuniones de trabajo en grupo, minimizando los tiempos de discusión y ordenando las opiniones.
Limitaciones	<ul style="list-style-type: none"> • La técnica debe ser aplicada con un producto o servicio lo suficientemente desarrollado como para permitir su interacción de forma realista (en laboratorio o en entorno real). • Se debe propiciar un ambiente relajado y natural que anime y fomente el libre discurso. 	<ul style="list-style-type: none"> • El éxito de utilización de esta técnica radica en llevar a cabo de manera exhaustiva un ejercicio previo de creatividad que genere un listado completo de características / prestaciones, incluyendo posibilidades de innovación. 	<ul style="list-style-type: none"> • En muchos problemas de la vida real la independencia entre criterios no se puede verificar. • En el caso de incorporar información cuantitativa, la fiabilidad del resultado dependerá de la calidad de los datos de partida.

Tabla 4.7: Comparativa de técnicas de selección de alternativas.

El siguiente esquema detalla las técnicas empleadas en la investigación y los perfiles de usuario implicados en cada una de ellas:

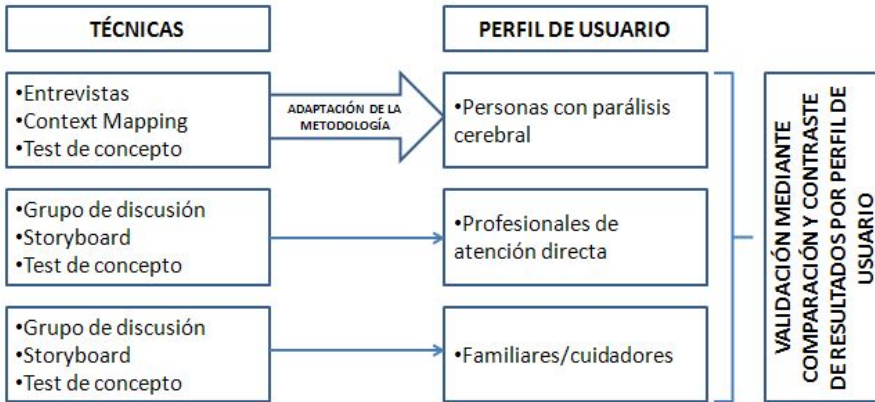


Figura 4.3: Esquema metodológico de técnicas aplicadas por perfil de usuario.

Identificación de criterios y adaptación de la metodología.

El siguiente paso en el desarrollo metodológico fue la identificación de las adaptaciones concretas a incorporar en las técnicas a aplicar con las personas con parálisis cerebral.

El primer paso fue el análisis de las principales recomendaciones sobre adaptación de metodología, identificadas y detalladas en la revisión bibliográfica.

A partir de este trabajo se configuró el grupo de profesionales expertos en parálisis cerebral compuesto por dos psicólogos, cuatro profesores / educadores, un logopeda y un fisioterapeuta, con el objetivo de analizar las adaptaciones y completar las recomendaciones a seguir a lo largo de la investigación.

Estos datos proporcionaron un listado de adaptaciones que fueron clasificadas en las siguientes etapas (descritas como el primer bloque de resultados de la tesis):

- Planificación.
- Diseño de la técnica.
- Desarrollo de la técnica.
- Contexto de aplicación de la técnica.

El estudio realizado con familiares y profesionales se efectuó con anterioridad a la investigación con personas con parálisis cerebral con el objetivo de evitar que la información proporcionada por los usuarios fuese

incorporada por parte de profesionales y familiares. Los participantes se comprometieron a no hablar de los desarrollos.

Elaboración de guiones y herramientas.

Las pautas consideradas en el desarrollo de los guiones tuvieron como premisa atender diferentes objetivos en cada una de las etapas: detección de necesidades y problemas (Entrevistas y Grupos de discusión), identificación de requisitos y generación de ideas de concepto (*Storyboards* y *Contextmapping*) y finalmente validación de alternativas (Test de concepto).

1. Detección de necesidades y problemática de la comunicación.

La finalidad de esta etapa fue conocer las características de la comunicación actual, sus problemas y necesidades respecto al comunicador. Los objetivos específicos fueron:

- Identificar las necesidades y demandas de comunicación del colectivo.
- Identificar los problemas y beneficios que presentaban los comunicadores que utilizaban.
- Detallar las prestaciones y funcionalidades que deberían tener estos productos.
- Detallar los requisitos de accesibilidad y usabilidad que deberían tener estos productos.

Los objetivos planteados en esta etapa de trabajo y los contenidos desarrollados fueron los mismos para los tres perfiles de participantes (personas con parálisis cerebral, profesionales y familiares).

Además, la entrevista dirigida a personas con parálisis cerebral, tuvo una planificación del trabajo de campo que consideró pautas precisas del tipo de información a proporcionar, indicando los tiempos aproximados que se debían dedicar a cada apartado y los contenidos que se iban a tratar, anticipando en todo momento las acciones que se iban a realizar a lo largo de la investigación y los plazos de tiempo requeridos para ello.

Cada uno de los bloques de contenido se planteó como una actividad que el usuario realizaba en el horario de aula.

A lo largo de la entrevista se analizó la comunicación considerando los siguientes aspectos: la transmisión de mensajes, el aprendizaje de la

comunicación y el área socio-afectiva (gestión y transmisión de emociones).

En el caso de profesionales y familiares, se elaboró un guion de Grupo de discusión y se realizaron sesiones independientes con cada perfil. Las sesiones fueron grabadas en audio para su posterior análisis.

El Anexo C detalla el guion de la Entrevista y Grupo de discusión.

2. Identificación de requisitos y generación de ideas y conceptos.

Al igual que en la etapa anterior, los tres perfiles de usuario compartían objetivos y contenidos.

La finalidad de esta etapa fue detallar cómo imaginaban y deseaban los participantes que fuese el comunicador, considerando sus prestaciones, su estética y su uso. (Cómo lo quiero / qué debe transmitir / cómo lo utilizo y cuándo). Los objetivos específicos fueron:

- Generar ideas y propuestas asociadas al uso del comunicador.
- Desarrollar ideas asociadas a las prestaciones del sistema.
- Desarrollar ideas asociadas a los modos de uso del sistema.
- Identificar los valores e imagen que debía transmitir el comunicador.
- Detallar ideas asociadas a las potenciales situaciones de uso real.
- Asociar el comunicador a las expectativas a través de ejemplos de uso de otros productos, valores, ideas asociadas, etc.

En el caso de las personas con parálisis cerebral, se aplicó un *Contextmapping* adaptado, centrándolo en el desarrollo de cuadernos de sensibilización (Visser et al., 2005). La sensibilización es la primera fase de la intervención del usuario, parte del reconocimiento de los usuarios como expertos en sus experiencias individuales, y su desarrollo está basado en la creencia de que todas las personas pueden proyectar y expresar sus necesidades, deseos y aspiraciones a través del uso e interpretación de estímulos visuales.

La aplicación de la técnica *Contextmapping* partió de la reflexión sobre los resultados de la entrevista. Consistió en asociar ideas y ejemplificar situaciones que dieran forma a las necesidades planteadas en la entrevista, de forma gráfica y permitiendo identificar elementos concretos para el diseño del comunicador.

Estos cuadernos consistían en el planteamiento de varios ejercicios, cada uno con una temática general y abierta (una frase de estímulo) que debía ser cumplimentada de forma creativa mediante fotos, imágenes, dibujos, palabras, frases cortas, etc., que compusieran una o varias ideas sobre el tema planteado y que reflejasen la opinión, las expectativas y la forma en que el usuario lo quería. Se plantearon temáticas de collages y desarrollo de ideas asociadas.

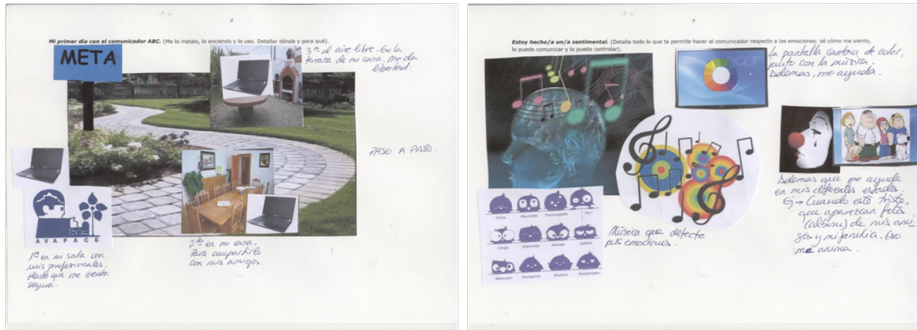


Figura 4.4: Ejemplo de cuadernos de sensibilización.

La técnica se planteó como trabajo a realizar en el aula durante un periodo de tiempo determinado.

Se planteó la opción de realizar los cuadernos a través del ordenador o de forma física (papel) según acordasen el usuario y el educador de apoyo.

Una vez realizados los cuadernos y, al igual que se planteó en la primera etapa, se realizó una sesión presencial en cada centro donde se presentó y contrastó el trabajo realizado.

El Anexo D detalla el guion del *Contextmapping* y el *Storyboard*.

3. Validación de alternativas.

El objetivo de esta etapa fue conocer la opinión de los usuarios sobre el diseño conceptual del comunicador desarrollado en el proyecto tras el análisis de los datos de las etapas anteriores.

En concreto, los objetivos específicos de esta etapa fueron:

- Identificar las prestaciones del comunicador que gustaban y que desagradaban a los usuarios.

- Detectar qué aspectos relacionados con el manejo del comunicador podían resultar complejos o inconvenientes para el usuario.
- Evidenciar qué aspectos de diseño eran los que más y menos gustaban al usuario.
- Identificar mejoras a realizar en las funciones y el diseño del comunicador.

Durante esta fase se preparó material de apoyo a mostrar a los tres perfiles de usuario para validar el diseño conceptual. Se diseñó un prototipo conceptual (boceto) que contenía las diferentes pantallas de que constaría el sistema de configuración.

Para los profesionales consistió en un PDF semi-interactivo que le permitió navegar por las diferentes pantallas: perfil de usuario, señales fisiológicas, lenguaje (biblioteca, nuevo pictograma, organizar tablero), tipo de selección, servicios online y otros.

En el caso de personas con parálisis cerebral y familiares, se utilizó una narración de una “*historia/relato*” para explicar aquellos hechos y consideraciones que implicaba el uso de un producto (el comunicador). En concreto, se creó una historia ficticia sobre un chico, Martín, que utilizaba el comunicador ABC en diferentes contextos de su vida diaria. Se trataba de una forma más visual y sencilla de comunicar una información que, en este caso, resultaba algo compleja, y que permitía al usuario ponerse en situación y valorar mejor el diseño del comunicador. Esta historia se mostró en un PowerPoint animado.



Estando ya en el campo, el partido se retrasa. Para preguntar la hora a la que empieza, Martín accede al módulo de comunicación.

Figura 4.5: Ejemplo de validación de concepto.

El Anexo D detalla el guion del Test de concepto y el prototipo conceptual analizado.

Pruebas piloto.

Cada una de las técnicas aplicadas con personas con parálisis cerebral fue verificada en primer lugar por el panel de expertos definido para la identificación de adaptaciones requeridas en las metodologías.

Con posterioridad, los documentos fueron enviados a dos usuarios, variando las personas que formaban parte del estudio piloto en cada técnica. Dichos usuarios empezaron las tareas marcadas y valoraron la idoneidad de las herramientas y recursos proporcionados durante un día.

Si se valoraba como adecuado, se lanzaba la tarea al resto de participantes, mientras que, si se detectaba algún problema en el desarrollo y comprensión de las tareas, se modificaban las herramientas y se repetía el ciclo de validación.

4.2.3 Estudio de campo.

El trabajo de campo se desarrolló entre los meses de diciembre de 2011 y julio de 2012, distribuidos en las siguientes acciones:

FASE	ACTIVIDAD	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL
DETECCIÓN DE NECESIDADES	GRUPO DE DISCUSIÓN CON PROFESIONALES								
	GRUPO DE DISCUSIÓN CON FAMILIARES								
	ENTREVISTAS CON PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL								
GENERACIÓN DE IDEAS Y CONCEPTOS	STORYBOARD CON PROFESIONALES								
	STORYBOARD CON FAMILIARES								
	CONTEXT-MAPPING CON PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL								
VALIDACIÓN DE PROTOTIPO CONCEPTUAL	TEST DE CONCEPTO CON PROFESIONALES								
	TEST DE CONCEPTO CON FAMILIARES								
	TEST DE CONCEPTO CON PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL								

Tabla 4.8: Cronograma del estudio de campo.

La investigación se realizó en varios centros de AVAPACE donde las personas con parálisis cerebral implicadas en el estudio eran atendidas; en concreto: L’Hort de Senabre (Valencia), Baladre (Valencia) y Les Alfàbègues (Bétera). Mientras que en la sede de la asociación (L’Hort de Senabre) se realizaron las acciones con profesionales y familiares.

En el trabajo de campo se contó con la participación de un técnico de apoyo con un rol de observador, para contrastar posteriormente los resultados, y de profesionales de apoyo para garantizar la correcta comprensión de los mensajes de los participantes con parálisis cerebral, además de la autora de esta tesis doctoral.

4.2.4 Tratamiento y análisis de los datos.

Una idea clave en el análisis de los datos es abordar la situación de mente abierta, prestar atención y tratar de observar “*todo*”, a pesar de que esto es imposible, incluso para el investigador más experimentado (Patel y Davidson, 2003). Para ello, se registraron los datos por los investigadores y posteriormente se compararon y discutieron con el grupo experto para abordar esta etapa desde un enfoque multidisciplinar.

Como se ha destacado a lo largo de toda la investigación, ésta tiene un carácter comparativo, al analizar las diferencias de las necesidades y experiencias identificadas por los tres colectivos considerados en el estudio.

El análisis de los datos desde una perspectiva constructivista permite obtener explicaciones funcionales e intencionales, identificando las estructuras de significado subyacentes a los discursos y a las prácticas analizadas. En el marco de la investigación planteada, cada dato ayudó a definir el producto en desarrollo mediante un proceso iterativo que crecía y se alimentaba de la información del usuario.

El tratamiento de datos realizado consistió en un análisis interpretativo de contenido. Este análisis se basó en un modelo descriptivo en el que las respuestas de los participantes se resumían creando breves descripciones y ofreciendo, además, el significado de los datos obtenidos.

Este modelo de análisis utilizó la grabación audio de las sesiones y los registros de observación para contrastar los datos aportados por los participantes con el entorno en que habían sido expresados, roles de los participantes, etc.

Cada técnica planteada tuvo un proceso de tratamiento de datos propio en función de los objetivos de cada etapa y técnica de investigación.

En la detección de necesidades y problemas destacó el objetivo de comprender las experiencias creadas en torno a la comunicación, analizando los requerimientos explícitos y las demandas implícitas del discurso creado en la investigación.

En la identificación de requisitos y generación de ideas de concepto destacó la necesidad de aportar resultados al proceso de diseño, inspirando y apoyando al diseño conceptual, y definiendo gran parte de las especificaciones de diseño necesarias. Para transmitir la información obtenida en esta etapa, la escritura convencional se reveló poco efectiva en equipos de diseño y resultó preferible usar formatos más interactivos como *Storyboards*, tarjetas y exposiciones explicativas, que podían aumentar la comprensión de los datos.

Finalmente, para la validación de alternativas, el tratamiento de datos estuvo orientado a describir los datos obtenidos y oportunidades de mejora

describas en la valoración, llegando a “contar” las valoraciones y clasificando los aspectos de mejora identificados.

El proceso seguido en el análisis de resultados se dividió en tres etapas:

- En la primera etapa, se llevó a cabo un análisis descriptivo por perfil de usuario, obteniendo una visión general de los datos aportados en la primera fase: Detección de necesidades y generación de ideas y conceptos. Este análisis estuvo basado en la estructuración y categorización de las aportaciones de los usuarios.

Este análisis se inició durante el propio estudio de campo, al examinar, de forma sistemática, la información que se iba generando, considerando las siguientes claves:

- a) Estrechar el foco de la investigación.
 - b) Revisar las notas de campo para identificar nuevas preguntas que debían incorporarse a la investigación.
 - c) Escribir “*memos*” acerca de aquello que se podría estar descubriendo en relación con varios tópicos e ideas emergentes (Bogdam y Bicklen, 1982).
- En la segunda etapa se compararon los resultados analizados en la primera etapa según el perfil de los participantes, analizando las diferencias y convergencias para cada una de las técnicas empleadas y objetivos previstos.

En esta segunda etapa, se utilizó la factorización (por analogía al concepto usado en la estadística) con el objetivo de agrupar segmentos de datos en conjuntos de temas o constructos, creando hipótesis de las aportaciones aparentemente dispersas que poseían patrones comunes y pertenecían a un mismo conjunto (Quintana y Montgomery, 2006).

En esta etapa también se relacionaron las variables, construyendo una cadena lógica de evidencias y elaborando una conceptualización o teorización coherente, como afirman Glaser y Strauss (Sandoval, 2002). Para la relación de variables se utilizaron matrices, considerando que facilitaban el proceso de inspección sistemático

- Y en la tercera etapa se validó la aportación de las personas con parálisis cerebral mediante la adaptación de la metodología frente a las aportaciones de profesionales y familiares, contrastando las aportaciones realizadas en las dos fases, siendo el test de concepto la herramienta de validación empleada. Esta etapa fue el punto de partida para un análisis interpretativo crítico, en el que se contrastó todo el proceso de la investigación y sus resultados con la teoría.

Capítulo 5

Resultados y discusión

“... ahora dejamos el mundo de la teoría y entramos en el mundo de la práctica y del pragmatismo (...) no es necesario jurar lealtad a ninguna perspectiva epistemológica para utilizar los métodos cualitativos (...) hay un lado muy práctico de los métodos cualitativos que simplemente supone hacer preguntas sobre la gente y observar asuntos de interés en contextos reales a fin de resolver problemas, mejorar programas, o desarrollar política” (Patton, 1990).

En este capítulo se presentan los resultados del trabajo de campo realizado, con el objetivo de poner en práctica las técnicas de investigación cualitativa seleccionadas y adaptadas, validando su idoneidad como método de obtención de información directa, de carácter subjetivo y en etapas tempranas del desarrollo de productos, con la finalidad de mostrar el carácter exclusivo y crítico de las aportaciones de las personas con parálisis cerebral discinética con respecto a las aportaciones de familiares y profesionales.

La investigación de campo ha sido realizada en el proyecto europeo ABC “Advanced BNCI Communication” financiado por el *Seventh Framework Programme*, en la convocatoria FP7-ICT-2011-7), que ha desarrollado, desde la perspectiva de la Innovación Orientada por las Personas, un nuevo concepto de comunicador que permite integrar funciones de salud, control de entorno y gestión de emociones, además de las propias funciones asociadas a la comunicación alternativa y aumentativa.

En esta investigación, se han puesto en práctica los diferentes enfoques metodológicos analizados en el marco teórico con las adaptaciones definidas en cada una de ellas, en diferentes fases del desarrollo de un nuevo producto y con los tres perfiles de usuario que tradicionalmente participan en este tipo de investigaciones: profesionales, familiares y usuarios. De esta forma se ha triangulado la metodología aplicada y se ha validado la información obtenida.

Los resultados se presentan en orden cronológico, de acuerdo a la descripción del proceso metodológico.

En primer lugar, se detallan los resultados obtenidos en la etapa de adaptación metodológica, en la que se establecieron las características de las técnicas de investigación a emplear con personas con parálisis cerebral discinética.

En segundo lugar, se presenta el análisis de los datos desde una perspectiva descriptiva, avanzando en el orden secuencial fijado por el esquema de desarrollo de productos y servicios que establece la estrategia de Innovación Orientada por las Personas:

- Detección de necesidades y oportunidades. El objetivo de esta etapa ha sido comprender las experiencias creadas en torno a la comunicación, analizando las limitaciones de los sistemas actuales y los requerimientos explícitos del nuevo desarrollo.
- Generación de ideas y desarrollo de conceptos. El objetivo de esta etapa ha sido aportar demandas y expectativas al proceso de diseño, inspirando y apoyando al diseño conceptual, y definiendo gran parte de las especificaciones de diseño necesarias para acometer el desarrollo en detalle del comunicador.
- Validación de alternativas. A partir de la descripción de las funciones del sistema, en esta etapa se identificaron los problemas, las limitaciones y las oportunidades de mejora referidas en el prototipo conceptual del sistema de comunicación, llegando a cuantificar las valoraciones y clasificando los aspectos de mejora detallados.

En cada apartado se presentan y describen los resultados obtenidos por los tres colectivos de participantes (personas con PCD, profesionales y familiares). Al finalizar cada apartado se comparan los resultados obtenidos por cada colectivo considerando las similitudes y diferencias de sus aportaciones.

Por último, en la discusión de los resultados, se reflexiona acerca de las limitaciones y oportunidades de la aplicación de las técnicas utilizadas, y el análisis de las aportaciones de los colectivos en los resultados. Estas reflexiones se contrastan con la bibliografía que las apoya o contradice.

5.1 Adaptación de la metodología.

Las principales referencias consideradas en la adaptación de las metodologías proponen la participación de diferentes informadores, la participación de personas de apoyo para facilitar la interacción, y la necesidad de crear un ambiente de confianza en el desarrollo de las técnicas que permita la interacción con los investigadores en periodos prolongados de tiempo y adecuando la secuencia de tareas, el lenguaje y los contenidos a sus capacidades e intereses, realizando pruebas piloto previas a la intervención (Hornof, 2008; Poveda et al., 2003).

Además, la revisión confirmó la necesidad e idoneidad de adaptación de las técnicas y contextos (Druin, 2005), utilizando métodos de investigación novedosos que permitiesen a los participantes asumir diferentes roles como informantes, co-diseñadores y validadores.

Todo ello tomando conciencia (Hornof, 2008) de la importancia de respetar la incomodidad y nerviosismo iniciales, abogando por procesos de captación de la información basados en la libre expresión, contrastando los datos con usuarios y cuidadores diferentes, trabajando en paralelo, e integrando el trabajo en sus dinámicas habituales descomponiendo las tareas.

Tras la revisión bibliográfica, que sentó las bases de las propuestas de adaptación de las técnicas, se realizó un grupo de discusión con los profesionales de AVAPACE (Asociación Valenciana de Ayuda a la Parálisis Cerebral) y el equipo investigador en el que se definieron las adaptaciones a acometer.

5.1.1 Adaptaciones en la planificación de las técnicas.

Las adaptaciones a la planificación se plantearon como un proceso de verificación continua del estudio de campo. Para el desarrollo del estudio de campo se configuró un equipo de participantes estable, de forma que todo el proceso fuese un aprendizaje conjunto.

En el grupo de discusión se verificó que los profesionales que asistían a las personas con PCD participantes ya disponían de pautas de intervención claras con respecto a su rol de traductores, no interpretando la intención comunicativa de los usuarios. La formación a estos profesionales se basó en pautas para la realización de preguntas y pautas para la búsqueda de imágenes que estimulasen el desarrollo de los conceptos e ideas del nuevo comunicador.

Las claves que definieron las adaptaciones en esta etapa fueron la anticipación de contenidos, de manera que los participantes supieran en todo momento cuáles eran las actividades a desarrollar y los objetivos espera-

dos; y el apoyo continuado durante todo el proceso de campo, de forma que, aunque el investigador no estuviera presente en la totalidad de las intervenciones, dispusiera de una comunicación fluida y continuada y de una retroalimentación de la marcha del estudio diaria.

Las sesiones grupales de inicio y cierre de cada etapa del estudio de campo aportaron a la planificación la garantía de compartir un mismo enfoque y objetivos por parte de todos los participantes.

La Tabla 5.1 detalla las adaptaciones realizadas en la fase de planificación de las técnicas desarrolladas con personas con PCD.

- Seleccionar a personas de apoyo en la comunicación previamente formadas y con una elevada experiencia e interacción con los usuarios.
- Definir los objetivos y las expectativas del tipo de aportaciones esperadas en cada técnica.
- Proporcionar un asesoramiento continuado a los profesionales y usuarios ante dudas de interpretación de las tareas a realizar mediante atención telefónica durante el horario escolar y 24h mediante correo electrónico.
- Anticipar los contenidos previstos en la realización de las técnicas:
 - Establecer un horario y calendario de actividades.
 - Prever una sesión grupal inicial para contar los objetivos de la investigación y de la técnica en concreto.
 - Proporcionar algunas claves del tipo de reflexión que se estaba pidiendo.
 - Proporcionar un documento con los objetivos y preguntas sobre las que debían reflexionar o tareas que debían realizar.
 - Prever una sesión grupal final para poner en común los resultados, garantizar una correcta interpretación de los datos, completar/matizar información y priorizar los aspectos más relevantes de forma grupal.

Tabla 5.1: Adaptaciones propuestas en la planificación de las técnicas.

5.1.2 Adaptaciones en el diseño de las técnicas.

Las adaptaciones al diseño tuvieron como objetivos principales conseguir respuestas completas, amplias y significativas mediante procesos de reflexión, y que favorecieran la priorización de contenidos. La reflexión individual se garantizó por la secuenciación de tareas, la disposición del tiempo necesario y el apoyo de profesionales de referencia.

Los guiones desarrollados para cada técnica disponían de las pautas identificadas en el grupo de discusión (lenguaje sencillo, ejemplos del tipo de respuesta esperada, pautas para la búsqueda de estímulos, ...), y se proporcionaban en formato digital y en papel, en forma de cuadernillos, para que cada usuario escogiese el formato deseado.

La amplificación de los resultados se obtuvo mediante la dotación de estímulos visuales para la realización de actividades de generación de ideas y desarrollo de conceptos, y generación de pautas de búsqueda de estímulos mediante el entrenamiento de los profesionales de apoyo.

Finalmente, la mejora de la priorización de los contenidos se planteó a través de la realización de las sesiones de cierre.

- Diseñar las herramientas con un lenguaje sencillo y descriptivo, planteando cada ítem de dos formas para garantizar una correcta comprensión.
- Utilizar ejemplos del tipo de aportación esperada.
- Plantear cada pregunta como una tarea indicando un tiempo aproximado de duración para darle respuesta.
- Proporcionar las herramientas en más de un formato (por ejemplo, papel y digital).
- Validar con profesionales la adecuación del lenguaje y la claridad de los objetivos.
- Proporcionar estímulos que facilitasen la reflexión, en particular estímulos visuales (por ejemplo, imágenes que sugirieran o representasen ideas a reflexionar).

Tabla 5.2: Adaptaciones propuestas en el diseño de las técnicas.

5.1.3 Adaptaciones en el desarrollo de las técnicas.

En esta etapa el vínculo afectivo fue vital para el desarrollo del estudio. Además de aplicar las adaptaciones identificadas en el grupo de discusión, se trabajó de forma intensa el ajuste y equilibrio entre expectativas, el proceso real y las posibilidades de éxito del nuevo comunicador.

Este ajuste de expectativas-realidad fue especialmente relevante en la fase de generación de ideas. Los *Contextmapping* pusieron de manifiesto soluciones que no necesariamente se iban a poder resolver con el desarrollo tecnológico actual. Esta fase generó un vínculo con el proyecto muy fuerte y se incrementaron las expectativas del producto en desarrollo.

Era importante gestionar la frustración que previsiblemente se produciría en las etapas posteriores del proyecto, donde un comunicador poco ro-

busto e incompleto sería probado de manera continuada por los mismos usuarios que lo imaginaron.

- Mantener un canal de asesoramiento, comunicación y coordinación abierto continuamente a lo largo del desarrollo de tareas para ir contrastando las aportaciones.
- Proporcionar retroalimentación de las aportaciones realizadas a cada usuario, considerando la motivación un elemento de esa comunicación.
- Contrastar las expectativas generadas con las posibles limitaciones y riesgos del proyecto.
- Establecer unas pautas para la realización de las tareas que garantizara que se aplicaban de la misma forma.
- Realizar las tareas diseñadas en diferentes sesiones de trabajo en el centro, de forma secuenciada, a lo largo de una semana para cada técnica.
- Limitar las sesiones inicial y final a una hora de duración y, si no daba tiempo a abarcar todo el contenido, realizar varias sesiones.
- En las sesiones grupales, incorporar preguntas que se pudieran contestar con un “sí” o un “no”, o de forma gestual para facilitar la participación espontánea.
- En las sesiones grupales proporcionar un tiempo adecuado a cada participante para que pudiera preparar y realizar su comunicación.

Tabla 5.3: Adaptaciones propuestas en el desarrollo de las técnicas.

5.1.4 Adaptaciones en el contexto de aplicación de las técnicas.

Las adaptaciones al contexto de aplicación se han centrado en la concreción de horarios y el desarrollo del estudio de campo en las instalaciones de AVAPACE. Contando con los profesionales y centros a los que asisten los usuarios, se ha garantizado el ambiente más confortable y el entorno de mayor confianza.

- Contar con la colaboración de los profesionales de apoyo en comunicación y asistencia en las actividades básicas durante la realización de las sesiones.
- Adaptar los horarios de las sesiones de trabajo a las rutinas de los participantes, evitando horarios de entrada y salida, horas de comer y de descanso.
- Realizar las sesiones en las instalaciones de los centros de atención a personas con parálisis cerebral para facilitar sus rutinas. Los centros están adaptados y disponen de los recursos que necesitan los usuarios.
- Disponer la sala a modo de mesa redonda con contacto visual de todos los participantes.
- Presentar la información a tratar de forma verbal y visual (uso de imágenes con texto que acompañe para los usuarios que tienen adquirida la lectoescritura).

Tabla 5.4: Adaptaciones propuestas en el contexto de aplicación de las técnicas..

5.2 Identificación de necesidades y requisitos.

Este apartado detalla las aportaciones de usuarios, profesionales y familiares sobre las características de la comunicación actual, los problemas y necesidades que tienen las personas con parálisis cerebral discinética con respecto a la comunicación, y los requisitos que debe cumplir el nuevo comunicador en relación con las funciones y la usabilidad del sistema. Una vez detallada toda la información obtenida mediante las entrevistas y grupos de discusión realizados, un último bloque de contenidos analiza las particularidades de las aportaciones realizadas por cada colectivo.

Cada bloque de contenidos presenta una tabla en las que se detallan las aportaciones de cada colectivo. Posteriormente, se describen y amplían estas aportaciones en el siguiente orden: personas con PCD, profesionales y familiares.

5.2.1 Características y problemática de la comunicación actual.

En este apartado se presenta la información proporcionada por los tres colectivos de participantes acerca de los mecanismos y herramientas de comunicación que utilizan en la actualidad las personas con PCD: características, ventajas y problemática que se detectan en las mismas.

Comunicación sin apoyo: características y problemática.

Los tres colectivos consideraron que actualmente se hace un uso reducido de los comunicadores, principalmente en el entorno familiar, pues las personas más cercanas han aprendido a interpretar con gran precisión su sistema de comunicación más básico. Los comunicadores físicos o informáticos los utilizan principalmente en los centros de atención, con propósitos de aprendizaje.

En su comunicación cotidiana y en su entorno familiar utilizaban la comunicación gestual o verbal en la medida de lo posible. Todos los usuarios, al margen del uso del comunicador, utilizaban el recurso gestual para comunicarse. A través de la mirada, los gestos faciales, los movimientos y la postura corporal eran capaces de expresar diversos mensajes: afirmar o negar, mostrar agrado o desagrado y referirse a cosas o a personas.

Alguno de los participantes conseguía emitir algunas vocalizaciones más o menos comprensibles que ayudaban a su entendimiento. Los profesionales aportaron que el perfil medio del colectivo de personas con PCD se caracterizaba por tener un buen lenguaje, pero sin habla (o prácticamente sin habla). La experiencia comunicativa era más baja porque el medio de comunicación más natural (el habla) estaba mucho más limitado y alterado.

Disponían de pocas estrategias comunicativas porque había poco feedback a su comunicación. Tenían más dificultad para lograr estrategias, por lo que se emitía poco discurso narrativo.

La Tabla 5.5 detalla diferentes formas de comunicación sin recursos de apoyo, identificando la frecuencia en la que las mencionaron los tres colectivos: personas con PCD (PPCD), profesionales (PROF) y familiares (FAM).

COMUNICACIÓN SIN RECURSOS DE APOYO		PPCD	PROF	FAM
Gestual*	Afirmar y negar.	9	8	8
	Expresar diversas cosas.	6	8	8
	Expresar estados de ánimo.	5	8	
	Señalar, indicar objetos, personas... para referirse a ellos.	4		
Vocalizaciones	Habla de difícil comprensión.	1	8	8
	Sonidos similares a un "Sí" y un "No".	2		8
	Demandar atención.	4		
	Mostrar agrado/desagrado.	4		
	Verbalizaciones de palabras de mejor o peor comprensión.	3		
Escritura	A mano y a ordenador.	1		
*Gestual: mirada, gestos y expresiones faciales, postura corporal, movimiento de cabeza				

Tabla 5.5: Características de la comunicación de los usuarios sin recursos de apoyo.

En lo que atañe a las ventajas y problemas, las personas con PCD consideraron que este sistema era el más ágil. Según los familiares, esta modalidad agilizaba la conversación, e incluso la utilizaban para *"traducir"* la comunicación de sus hijos cuando éstos se dirigían a otras personas.

Los familiares matizaron que limitaba la capacidad de aprendizaje de nuevas estrategias de comunicación porque eran ellos (los familiares) los que hacían el ejercicio de *"adivinar"* y completar el mensaje a transmitir.

Además, aunque los usuarios se sentían más cómodos, al requerir de una tercera persona que apoyase la comunicación continuamente, suponía una mayor carga para los familiares. Este aspecto no fue destacado por los profesionales ya que dar este tipo de apoyo formaba parte de sus rutinas.

Los tres colectivos afirmaron que las principales limitaciones que se encontraban en la comunicación verbal era la relacionada con aquellos temas más complejos y menos habituales para las personas con PCD, sobre todo si se estaban intentando hablar con personas desconocidas.

El colectivo de profesionales destacó la importancia de la comunicación de las emociones. Consideraban que, al no disponer de estrategias de comunicación y gestión de las emociones, se generaba mayor frustración.

La Tabla 5.6 detalla las ventajas y problemas de la comunicación sin recursos de apoyo, identificando el perfil de participantes que comentaron cada aspecto y el número concreto de personas que lo mencionaron.

COMUNICACIÓN SIN RECURSOS DE APOYO		PPCD	PROF	FAM
Ventajas	Es más ágil.	6	8	8
	Disponen de estrategias de comunicación para entornos conocidos (familia y profesionales).	6	8	
Problemas	La comunicación no habitual: términos complejos, abstractos, temas nuevos.	4	8	8
	La comunicación con personas desconocidas. No los entienden, requieren traductor.	1	8	8
	La información referida a emociones, sentimientos, estados de ánimo y salud.	3	8	
	La expresión de estados emocionales intensos (nerviosismo, enfado,...).	3	8	
	La información escrita (estructura, ortografía).	3		
	La demanda de necesidades básicas (temas relacionados con comida, cuerpo...).	2		
	Trasladar información de un contexto a otro.	1		
	Hablar en valenciano.	1		
	La comunicación es lenta.		8	
	Problemas de articulación y retraso fonológico.		8	
	Comunicación espontánea, no planificada.			8
	Dificultad en entender el mensaje, loadivinan.			8

Tabla 5.6: Ventajas y problemas de la comunicación de los usuarios sin recursos de apoyo.

Comunicador físico: características y problemática.

Los participantes en este estudio utilizaban en su mayoría comunicadores “físicos”. Se elaboraban de forma “casera” en los centros de atención con hojas o librillos plastificados en los que plasmaban sus elementos de comunicación más frecuentes. El tipo de comunicadores utilizados por los participantes era el siguiente: 4 de los usuarios utilizaban sistemas alfanuméricos o silábicos, y 6 se comunicaban a través de pictogramas (dentro de estos últimos existen varios sistemas como el Bliss o el SPC).

En este contexto, los profesionales añadieron que el nivel de comunicación iba ligado al tipo de sistema que hubiera aprendido cada usuario. Si disponían de lectoescritura, su nivel de contenido comunicativo podía ser mucho más amplio porque tenían mucho más vocabulario que cualquier otro sistema alternativo basado en pictogramas o símbolos (SPC). En sus aportaciones, los familiares destacaron que tanto el comunicador físico como el informático lo manejaban con barrido o mediante selección directa (dedo, puntero, ...).

La mayoría de los comunicadores pictográficos se estructuraban por categorías gramaticales o temáticas, de más fácil reconocimiento para los usuarios. Esto era debido a que, aunque en algunos casos los mismos usuarios podían ir indicando (con el dedo, un puntero, ...) los pictogramas que deseaban comunicar, normalmente necesitaban que el profesional les hiciera un barrido a través del comunicador hasta dar con lo que querían expresar.

COMUNICADOR FÍSICO		PPCD	PROF	FAM
Formato	Papel o librito plastificado formato A4 o A3, vertical u horizontal.	10	8	8
Barrido	Con apoyo de 3ª persona.	5	8	8
	Sin barrido, señalización directa del usuario (mano o puntero cabeza).	5	8	8
	Con barrido por bloques/ las/columnas.	3		
Lenguaje	Bliss.	3	8	8
	SPC.	3		
	Fotos.	3		
	Silábico.	4		
	Alfanumérico.	1		
Organización	Organización por categorías gramaticales o temáticas.	5	8	5
	Introducción (instrucciones del manejo de la herramienta).	3		
	Frases cortas predeterminadas (AVD, necesidades básicas, demandas más frecuentes).	3		
	Términos referidos específicamente a emociones: frágil, hundido...	1		
	Diccionario particular (por temas).	1		

Tabla 5.7: Descripción del comunicador físico que utilizaban los usuarios.

La principal ventaja que apreciaron las personas con PCD en este comunicador fue la mayor rapidez de comunicación en comparación con el comunicador informático. Ello se debía a la presencia de una tercera persona que ejercía de interlocutor y agilizaba el proceso, así como a la familiaridad y práctica de uso que tenían los propios usuarios. Aun así, se-

guían considerando la comunicación demasiado lenta y admitían que era un inconveniente depender de otra persona que hiciera de interlocutor.

Uno de los principales problemas detectados por los tres colectivos fue la escasez de vocabulario (símbolos, pictogramas). Los profesionales apuntaron que, al tratarse de libros físicos, un vocabulario muy extenso dificultaba el manejo y se tendía a crear un vocabulario frecuente para que fuese una herramienta ágil.

Los familiares consideraron que la ventaja de los comunicadores radicaba en que actuaban como la voz de los usuarios, permitiéndoles comunicarse. Por el contrario, afirmaron que esta comunicación se veía muy limitada porque los comunicadores a los que tenían acceso no permitían expresar de manera clara lo que los usuarios estaban pensando. Ello se debía, según los familiares, a los siguientes elementos: la falta o inadecuación del vocabulario (pictográfico), la ineficiencia de los sistemas de selección/ejecución (barrido, puntero, . . .), y la poca portabilidad del aparato físico en sí.

La Tabla 5.8 detalla las ventajas y limitaciones del comunicador físico identificadas por los tres colectivos y la frecuencia con la que la mencionaron.

COMUNICADOR FÍSICO		PPCD	PROF	FAM
Ventajas	Es su forma de hablar, resulta cómodo.	3		8
	Familiaridad, costumbre de usarlo (para el usuario y su entorno).	3		8
	Permite comunicarse, contar cosas más extensas.	4		
	Más rapidez que el comunicador informático (más inmediato, el apoyo de una 3ª persona agiliza la comunicación).	5		
	Funcional/práctico.	1		
	Favorece la interacción (hay más contacto personal que con el informático).	1		
Problemas	Falta de signos, palabras, pictogramas...	5	8	8
	Dificultad para usarlo con personas desconocidas.	1	8	8
	Comunicación lenta.	5	8	
	Falta de comprensión del mensaje por parte de los interlocutores (a veces). Lo que genera el surgimiento de sentimientos negativos: frustración.	4	8	
	Dificultad para expresar sentimientos.	1	8	
	Falta de tiempo del apoyo para la espera, escucha...	4		8
	Necesidad de apoyo (de un interlocutor para comunicarse).	4		8
	Empobrecimiento de la comunicación.			8
	Dificultad de manejo de los sistemas de acceso.			8

Tabla 5.8: Ventajas y problemas del comunicador físico de los usuarios.

Comunicador informático: características y problemática.

En lo que se refiere al comunicador informático, la mayoría utilizaba como soporte un ordenador portátil o una tablet, cada uno con su respectivo software (Hermes, The Grid 2 o SICLA) para poder utilizar su lenguaje.

La mayoría accedía a través de un sistema de barrido mediante conmutador de varilla, que afirmaban era bastante disfuncional. Indicaron que solían intentar que el funcionamiento y organización del comunicador informático fuera lo más similar al físico.

COMUNICADOR INFORMÁTICO		PPCD	PROF	FAM
Hardware	PC portátil.	6	8	8
	TabletPC.	5		
	PDA.	1		
	Ordenador sobremesa.	1		
Software	Sicla.	4	8	
	The Grid 2.	3		
	Hermes.	3		
Acceso	Conmutador de varilla.	5	8	8
	Con la mano, dedo.	2		8
	Pulsador en mesa.	2		
	Emulador de ratón.	2		
<i>Continúa en la siguiente página</i>				

COMUNICADOR INFORMÁTICO		PPCD	PROF	FAM
Funcionamiento	Síntesis de voz.	3	8	8
	Organización parecida a la del comunicador físico: por categorías gramaticales y temáticas (en el caso de pictogramas).	3		
	Teclado físico.	1		
	Pantalla táctil.	1		
	Uso autónomo (excepto el encendido).	3		

Tabla 5.9: Descripción del comunicador informático que utilizaban los usuarios.

Las principales ventajas que le encontraban a este comunicador consistían en que lo podían manejar de una manera mucho más autónoma que el comunicador físico y les permitía guardar determinada información para utilizarla con posterioridad, lo que agilizaba la comunicación.

Por el contrario, los participantes con PCD seguían afirmando que la comunicación era más lenta que con el comunicador físico y, para algunos, incluso demasiado impersonal. En esta línea también desatacaron los problemas que generaba el hardware, como la escasa duración de las baterías, el peso elevado o las dificultades de portabilidad, lo que limitaba su uso en exteriores y entornos no controlados. (Tabla 5.10)

Los familiares añadieron que el comunicador informático se manejaba básicamente en el centro ocupacional, en el entorno de un espacio para aprender y hacer actividades, ya que muchas veces, por las características físicas del propio comunicador, resultaba muy difícil transportarlo y utilizarlo en diferentes contextos.

COMUNICADOR INFORMÁTICO		PPCD	PROF	FAM
Ventajas	Contiene síntesis de voz.	1	8	8
	Posibilidad de guardar y volver a utilizar o reproducir con posterioridad los mensajes.	5	8	
	Acceso a Internet, ocio, música, domótica... (sólo The Grid 2).	2	8	
	No necesita apoyo de 3ª persona.	6		8
	Permite hablar, expresarse.	2		
	Sentimientos positivos al conseguir manejarlo.	2		
	Es portable.	1		
	Permite llamar y mandar mensajes (móvil, correo electrónico...).	1		
	Permite dar charlas.	1		
	Facilita la comunicación con gente desconocida.	1		
	Favorece la integración.	1		
	Facilita el entendimiento por el interlocutor.	1		
	Es fácil de usar.	1		
	Permite expresar necesidades básicas.	1		
	Posee buenas posibilidades para crear, ampliar contenidos de comunicación.		8	
Es compatible con diferentes sistemas operativos.		8		
<i>Continúa en la siguiente página</i>				

COMUNICADOR INFORMÁTICO		PPCD	PROF	FAM
Problemas	Es grande y aparatoso.	4	8	8
	Es pesado.	1	8	8
	No es portable, no se puede transportar de una silla a otra.	1	8	8
	Poca duración de la batería.	1	8	8
	La comunicación es más lenta que con el comunicador físico (barrido lento, pesado de manejar, cansa).	6		8
	Es menos versátil que el comunicador físico (por el peso, poco portable).	2		8
	Falla bastante, poca robustez.	1		8
	Es complejo: requiere de mucha precisión.	1		8
	Tiene un precio muy elevado.		8	8
	Necesita apoyo en el encendido.	4		
	Mala visibilidad de la pantalla con luz del sol.	1		
	Resulta difícil el acceso/manejo en estados emocionales elevados.	1		
	No funciona con la mirada.	1		
	La comunicación es poco fluida.	1		
	Falta de pictogramas para expresarse.	1		
	Requiere para su uso de muchos accesorios complementarios.	1		
	No tiene acceso a Internet.	1		
	No permite chillar.	1		
	No se proporcionan métodos de aprendizaje.		8	
Contextos de uso limitados: en la silla o en la mesa.			5	

Tabla 5.10: Ventajas y problemas del comunicador informático que utilizaban los usuarios.

5.2.2 Requisitos de las prestaciones del nuevo comunicador.

A continuación se detallan las prestaciones que los participantes en el estudio desearían que tuviera el nuevo comunicador para mejorar la comunicación, favorecer el aprendizaje y ayudar a la autorregulación de emociones.

Como se observa en la Tabla 5.11, las prestaciones que más mencionaron los tres colectivos fueron las relativas a la construcción de frases más completas, para mejorar la comprensión de su comunicación por parte del receptor del mensaje. Para este objetivo, se identificaron prestaciones que proporcionasen diversas estrategias como una mayor variedad de símbolos y conceptos, un diccionario de sinónimos y antónimos, o realizar autocorrecciones gramaticales y ortográficas.

En esta línea, destacó la posibilidad de disponer de más vocabulario y más frases hechas para enriquecer y agilizar su comunicación. Todo ello con el propósito, entre otros objetivos, de poder comunicarse con gente desconocida, ajena a su entorno más cercano.

En el caso de la comunicación con lectoescritura, herramientas como el diccionario permitirían el aprendizaje y ampliación de términos. No obstante, la falta de pictogramas presentaría una mayor problemática, puesto que sería complejo disponer de todos los pictogramas que existen, dado lo lenta y poco funcional que se tornaría la herramienta, motivo por el que se hacía un uso creativo de los existentes para comunicar nuevas cosas (por ejemplo, un usuario expresa sentimientos mediante pictogramas habituales que pueden ejemplificar el estado de ánimo: cristal = frágil, tierra = hundido). Habría que trabajar en esta línea, para que los lenguajes alternativos fueran cada vez más completos y de fácil comprensión por el receptor.

A partir de lo expresado en el párrafo anterior, se constató que para los usuarios que poseían lectoescritura adquirida era más fácil relacionarse con personas desconocidas que para los usuarios que se comunicaban con pictogramas, porque la síntesis de voz, en el primer caso, era mucho más precisa y no estaba sujeta a interpretaciones del interlocutor. Como consecuencia, se plantearon algunas demandas como que el comunicador leyese el pensamiento del usuario y lo tradujera a voz, o que reconociera la voz y la convirtiese en texto.

También fue una demanda de los tres colectivos, que el comunicador permitiera acceder a Internet para utilizar las herramientas de comunicación que posee (correo, redes sociales, chats, ...).

Los participantes con PCD consideraron que se sufría una falta de espontaneidad en las conversaciones por la lentitud de las mismas, requiriendo de mucho tiempo o de una planificación anterior.

PRESTACIONES DEL NUEVO COMUNICADOR		PPCD	PROF	FAM
Comunicación	Acceso a Internet como forma de comunicación: correo electrónico, Facebook...	9	8	8
	Mejores mensajes y más completos para una mejor comprensión del interlocutor.	7	8	8
	Más diversidad de palabras, sílabas, pictogramas... para una mejor comunicación.	5	8	8
	Frases hechas, fórmulas de cortesía.	4	8	8
	Compactación semántica. Conjugaciones de verbos, plurales y singulares, femeninos y masculinos, que "no hable en indio"...	3	8	
	Autocorrección (acentos, faltas ortográficas, pictogramas, bliss...).	2	8	
	Listado de sinónimos y antónimos.	2	8	
	Texto predictivo (basado en uso frecuente).	2	8	
	Posibilidad de llamar por teléfono y enviar SMS.	4	8	
	Mejorar la síntesis de voz (entonación según lo que se pretenda transmitir enfado, alegría, pregunta...).	2	8	
	Reorganización y cambio de pictogramas una vez se ha creado el mensaje.	1	8	
	Uso de la síntesis de voz para dar feedback del mensaje construido antes de transmitirlo.	1	8	
	Poder comunicarse con gente desconocida, ajena al entorno habitual.	4		8
<i>Continúa en la siguiente página</i>				

PRESTACIONES DEL NUEVO COMUNICADOR		PPCD	PROF	FAM
Comunicación	Escribir lo que se piensa. Leer el pensamiento.	3		5
	Mayor rapidez y funcionalidad en la comunicación de las necesidades básicas.	1		8
	Compatibilidad de lenguajes (Pictogramas, Bliss, texto...) que permita seleccionar el lenguaje.		8	8
	Posibilidad de comunicación con varias personas a la vez, existencia de "voz pública".	1		
	Reconocimiento de la voz del usuario para trasladarla a escritura.	1		
	Posibilidad de que lea textos.	1		
	Posibilidad de comunicar situaciones de emergencia (aviso a policía, ambulancia...) como una tele-asistencia.	1		
	Acceso a los medios de comunicación, organismos del gobierno,...	1		
	Disponer de bibliotecas de símbolos ampliables.		8	
	Detección de términos incompatibles.		8	
	Siempre disponibles las funciones: volver, borrar, modificar.		8	
Organización del comunicador por temas de conversación.			8	

Tabla 5.11: Prestaciones del nuevo comunicador relacionadas con la comunicación.

En lo que se refiere a las necesidades de los usuarios relativas al aprendizaje, destacó el aprendizaje de más palabras (vocabulario) a través de diversas estrategias (siempre relacionado con mejorar la comunicación). Una de ellas, fue contener un diccionario al que pudiesen acceder para conocer el significado de cualquier palabra e incorporarla a su vocabu-

lario habitual si lo deseasen; otras a través de sinónimos y antónimos o mediante tutoriales que les ayudasen a la estructuración gramatical y a la corrección ortográfica.

Este apartado quedó muy completado por los profesionales, que consideraron que los comunicadores debían incorporar un método de aprendizaje común que facilitase la adquisición de estrategias de comunicación como, por ejemplo, dotar a las opciones de “*leer/decir*” de accionamientos que cambiasen el tiempo verbal (pasado/presente/futuro).

Las aportaciones de los familiares en este apartado se redujeron a destacar la realización de ejercicios en casa y el aprendizaje de la lectoescritura, aspecto que relacionaban con la escasez de recursos de comunicación.

PRESTACIONES DEL NUEVO COMUNICADOR		PCPD	PROF	FAM
Aprendizaje	Más palabras, pictogramas... para aprender y favorecer un entendimiento mejor.	8	8	
	Incorporar un diccionario.	4	8	
	Tutoriales para favorecer el aprendizaje de la comunicación.	3	8	
	Corrección de faltas ortográficas, acentos...	3	8	
	Permitir incorporar nuevos términos y mensajes adquiridos a un diccionario “particular” y más usado de cada individuo.	1	8	
	Existencia de una función de comprobación: que permita escuchar lo que se está escribiendo para detectar fallos y aprender.	1	8	
	Listado de sinónimos y antónimos.	2		
	Estructuración gramatical.	2		
	Un “Diccionario General” (con tutoriales que proporcionen el significado de las palabras, ejemplos de uso...).	2		
	Tutoriales para aprender a navegar por Internet de forma autónoma.	2		
<i>Continúa en la siguiente página</i>				

PRESTACIONES DEL NUEVO COMUNICADOR		PPCD	PROF	FAM
Aprendizaje	Frases hechas que la gente utiliza en contextos habituales.	1		
	Conjugaciones verbales, plurales, género...	1		
	Una enciclopedia para adquirir cultura general.	1		
	Aprender el significado, cómo se han estructurado los pictogramas del Bliss.	1		
	Mejorar la capacidad de síntesis.	1		
	Tutoriales explicativos de las funciones y programas del comunicador (de cómo utilizar la herramienta).	1		
	Disponer de un método de aprendizaje común.		8	
	Poder realizar ejercicios de entrenamiento en casa.			8
	Aprender lectoescritura.			8

Tabla 5.12: Prestaciones del nuevo comunicador relacionadas con el aprendizaje.

En lo que se refiere a la autorregulación de emociones, las demandas de los usuarios fueron casi unánimes, puesto que deseaban que el comunicador les ayudase a reconocer sentimientos y no sólo a expresarlos, pudiendo variar su forma de comunicación en función de estos sentimientos (entonación en la síntesis de voz, textos predictivos o reducción de las opciones en estados emocionales elevados, ...). Peticiones que también fueron reforzadas por los profesionales.

Otras prestaciones deseadas por los usuarios fueron las ya mencionadas herramientas de Internet. No sólo para comunicarse, sino también para el ocio (buscar información, ver vídeos, jugar, ...).

Por su parte, los profesionales realizaron propuestas muy completas para la comunicación y su aprendizaje, como la posibilidad de aprender nuevos términos (diccionario general), trasladarlos a un diccionario funcional cuando se incorporasen al vocabulario habitual, y destinar a un diccionario léxico aquellos términos que reconocían pero no utilizaban de forma frecuente.

Además de las funcionalidades propias de comunicación o aprendizaje, los profesionales también consideraron que el usuario debía configurar el sistema, la organización de la comunicación, los ajustes, etc., dotando a esas funciones de barrido (en aquel momento era un módulo no accesible).

Finalmente, los familiares fueron más conservadores al proponer funciones puesto que no estaban tan familiarizados con estos sistemas. Sugirieron principalmente funciones asociadas a la ampliación de vocabulario y la mejora de los mensajes emitidos para incrementar la exactitud de lo que el usuario pensaba, y que lo hiciera utilizando un sintetizador de voz para que pudiera comunicarse con otros usuarios (en el centro) y con las personas de su alrededor (tanto conocidas como desconocidas) sin necesidad de un intermediario.

Consideraron, al igual que los profesionales, que para lograr una comunicación más fluida, el comunicador debía estar organizado por temas de conversación y permitir un acceso rápido para realizar demandas básicas. Por último, las ayudas a la gestión de las emociones también les parecieron de gran interés.

La Tabla 5.13 lista las prestaciones demandadas en el nuevo comunicador y la frecuencia en la que fueron mencionadas por los tres colectivos: personas con PCD (PPCD), profesionales (PROF) y familiares (FAM).

PRESTACIONES DEL NUEVO COMUNICADOR		PPCD	PROF	FAM
Gestión de emociones	Expresar sentimientos a través de síntesis de voz, pictogramas...	9	8	
	Variar la comunicación según el estado de ánimo o el sentimiento que se experimenta: tonos, formas de expresión...	6	8	
	Reconocer sentimientos. Recibir información del estado emocional.	5	8	
	Frases, palabras, símbolos... para expresar emociones de forma clara.	2	8	
	Ayuda para controlar emociones: música, fotos...	1		
	Listado de términos relacionados con las emociones.	1		
	Poder almacenar mensajes con contenido emocional.		8	
	Que facilite la comunicación y gestión de las emociones.			8
Otras funciones	Acceso a Internet como forma de ocio y acceso a la información.	6	8	5
	Guardar y escuchar música, ver vídeos, fotos...	8		5
	Control del entorno, domótica.	2		5
	Traducciones entre diferentes lenguajes (escrito-bliss-pictogramas) para comunicar y para entender información.		8	8
	Información sobre temas de interés (salud, deporte, arte, espectáculos...).	1		
	Programa para hacer música.	1		
	Detección de niveles de dificultad de los textos.		8	
	Configuración autónoma del comunicador.		8	

Tabla 5.13: Prestaciones del nuevo comunicador relacionadas con el aprendizaje.

5.2.3 Requisitos del uso del nuevo comunicador.

Finalmente, se presenta la información relativa a los requisitos de uso del nuevo comunicador: forma, funciones, acceso y manejo (Tabla ??).

Los participantes con PCD de este proyecto detallaron de forma muy concreta cómo querían que fuese la apariencia del nuevo comunicador. Deseaban que fuera más pequeño y ligero que los que usaban o conocían, que lo pudieran mover de un espacio y de un contexto a otro fácilmente y que tuviera una estructuración y organización similar a la de sus comunicadores físicos.

En lo que se refiere a los familiares, entre los requisitos de uso del nuevo sistema destacaron la comodidad, facilidad y rapidez de utilización para los usuarios. También consideraron importante que fuera ligero y fácil de transportar de un sitio a otro (contando con la posibilidad de anclarse en varios espacios: silla, mesa, ...) al igual que una larga duración de la batería.

Los accesorios que había de contener el comunicador debían estar integrados en el mismo hardware, es decir, no habrían de ser elementos externos al aparato del comunicador. Deseaban (en algunos casos) que no contuviera ni teclado ni ratón, pero sí una entrada para un conmutador y, por supuesto, conexión wifi.

Tenían una visión de un comunicador (tipo tablet) cuyos accesorios (altavoces, wifi, cámara, ...) fueran instalados en la silla y se conectaran al comunicador de manera inalámbrica o mediante USB.

ELEMENTOS Y DISEÑO		PPCD	PROF	FAM
Pantalla	Plana.	1		
	Más pequeña.	1		
	Más grande.	1		
	Buena visibilidad.	1		
	Táctil.	1		
Estética	Como una Tablet.	2		
	De color (azul, rosa...).	2		
	Diseño moderno.	1		
	Redondo.	1		
	Estética discreta, que no llame la atención.			5
Tamaño / peso	Que no pese, más ligero.	5	8	8
	Más pequeño.	4	8	8
	Tamaño folio (A4).	3		
	Que se pueda guardar en la mochila.	2		
	Más fino.	1		
	Que no provoque inestabilidad en la silla.	1		
<i>Continúa en la siguiente página</i>				

ELEMENTOS Y DISEÑO		PPCD	PROF	FAM
Mantenimiento	Que dure más la batería y bajo consumo de energía.	1	8	8
	Que sea portable/portátil (no anclado en la silla).	2	8	
	Organización similar al comunicador físico.	3		8
	Adaptado a las necesidades de cada persona (morfología, movilidad...).	1		8
	Que se pueda llevar en la silla.	2		
	Con una franja inferior cubierta con una carcasa y en cada orificio una función ("Internet", "Decir", "Comprobar"...).	1		
	Que se pueda adaptar a sillas diferentes.	1		
	Rápida solución de errores y sin pérdida de datos.		8	
	Utilizable con diferentes dispositivos.		8	
	Almacenaje de datos sincronizados con Internet (en la nube).		8	
	Barato.			8
Accesorios	Conexión wifi.	2	8	
	Entrada para conmutador.	3		
	Sin teclado ni ratón.	3		
	Menos accesorios requeridos para su utilización.	2		
	Altavoces.	1		

Tabla 5.14: Forma y funcionalidades del nuevo comunicador.

En este sentido, consideraron que lo ideal sería que el comunicador contara con un sistema para controlarlo y ejecutarlo a medida de cada usuario. Es decir, que unos lo pudieran usar utilizando la mirada, otros mediante un sistema táctil y otros a través de determinadas señales fisiológicas. Lo que fue considerado muy importante es que el acceso y manejo del comunicador lo pudiera realizar el usuario de forma autónoma, fueran cuales fuesen sus limitaciones motrices y que éste fuera rápido y funcional (no como hasta ahora). En lo que se refiere a su funcionamiento, la mayoría de usuarios refirieron el hecho de que fuese intuitivo y sencillo tanto para ellos como para su entorno cercano.

En muchos casos, los usuarios no entendían muy bien en qué consistiría utilizar las señales fisiológicas o el seguimiento de la mirada; parecía que les gustase, pero les transmitía mayor seguridad el sistema que conocían: el barrido (aunque mejorado). Cerrando los resultados obtenidos en la primera fase del estudio, la Tabla 5.15 detalla las aportaciones referidas a los requisitos que debía cumplir el nuevo comunicador relacionados con la forma de acceso al mismo y su manejo.

FORMA DE ACCESO Y MANEJO		PPCD	PROF	FAM
Modo de acceso	Sistema adaptado a las características de cada usuario.	4		5
	A través de la mirada.	3		5
	Táctil.	4		
	Por pulsador de cabeza.	2		
	No por varilla.	2		
	Por conmutador de varilla mejorado.	1		
	Ratón no convencional.	1		
	Por el sistema BNCI.	1		
	Posibilidad de utilizar varios modos de acceso para escoger según características motoras.		8	
Acceso	Que las limitaciones de movilidad no impidan utilizarlo.	4		8
	Más rápido y funcional (incluido el barrido).	4		8
	Accesible en cualquier momento y lugar.	1		8
	De manera autónoma.	5		
	Con barrido y sin barrido (según contexto).	4		
	Fácil de conectar, enchufar (de manera autónoma).	2		
	Acceso a internet de forma sencilla.	1		
	Invisibilidad de los mecanismos de acceso al sistema (cables).	1		
<i>Continúa en la siguiente página</i>				

FORMA DE ACCESO Y MANEJO		PPCD	PROF	FAM
<i>Manejo</i>	Sencillo, intuitivo (para el usuario y su entorno).	7	8	
	Ágil y rápido.		8	8
	Que evite errores.	2		
	Que se iluminen los bloques, pictogramas para confirmar la selección.	1		
	Pocos pictogramas y símbolos en cada pantalla.	1		
	Organización similar a la del comunicador físico.	1		
	Pictogramas y símbolos claros y de tamaño adecuado.	1		
	Que sirva de soporte físico (comunicador físico) y de soporte informático.	1		

Tabla 5.15: Forma de acceso y manejo del nuevo comunicador.

5.2.4 Análisis de aportaciones.

Si analizamos la información proporcionada por los diferentes colectivos en la primera fase de la investigación, Identificación de necesidades y requisitos, encontramos que el volumen de aportaciones (sin considerar el número de personas que las mencionan) es destacadamente mayor en el caso de las personas con PCD (193 aportaciones del colectivo frente a 98 de los profesionales y 76 de los familiares). En todas las temáticas abordadas en la primera fase del estudio, las personas con PCD proporcionaron más aportaciones que los otros colectivos.

En lo que se refiere a la capacidad de orientar adecuadamente la información y adaptarla a los objetivos de la investigación, las fases con mayor número de aportaciones fueron las más relevantes para el proyecto al estar relacionadas con las características y problemática del comunicador informático, las prestaciones del nuevo comunicador y sus características. Los usuarios con PCD y los profesionales realizaron importantes aportaciones en estos apartados, a diferencia de los familiares, que no tenían experiencia en el uso de los comunicadores informáticos.

	PPCD	PROF	FAM	TOTAL
Comunicación sinrecursos de apoyo.	19	11	8	38
Comunicador físico.	27	18	20	65
Comunicador informático.	48	27	19	94
Prestaciones del nuevo comunicador.	47	31	16	94
Elementos y requisitos de diseño.	29	8	7	43
Requisitos de la forma de acceso y manejo.	23	3	6	32
TOTAL	193	98	76	367

Tabla 5.16: Número de aportaciones en la identificación de necesidades y requisitos.

El objetivo de este análisis no es discutir qué colectivo y aportaciones fueron más relevantes, puesto que cada colectivo, desde su óptica particular, complementó y aportó matices a la información global.

Personas con PCD.

Las personas con PCD describieron con precisión sus necesidades y demandas, detallaron las características que esperaban en el nuevo comunicador y ayudaron a cuantificar la relevancia de cada aportación.

La información aportada por las personas con PCD, así como los datos observados durante todas las intervenciones, proporcionaron una información muy precisa de sus procesos.

Se observó claramente que el sistema gestual que empleaban los usuarios para comunicarse resultaba mucho más productivo, dentro de su entorno habitual, que el uso del comunicador. Ello se debía al profundo conocimiento que tenían las personas más allegadas de estos usuarios, lo que les permitía interpretar lo que trataban de decir con apenas una mirada o un pequeño gesto por parte de ellos. De hecho, la comunicación solía basarse en lanzar una batería de preguntas cerradas sobre lo que podría estar queriendo comunicar el usuario a las que éste sólo debía contestar

con un “sí” o un “no”. Cuando esta estrategia resultaba insuficiente para comprender lo que el usuario quería decir, se recurría al comunicador físico.

En lo que atañe a las demandas de mejora de los tiempos necesarios para comunicarse como consecuencia de las limitaciones de los comunicadores, hay que tener en cuenta un importante matiz: el concepto de tiempo. Cuando los usuarios con PCD demandaban más rapidez en los procesos de comunicación, lo hacían para incrementar su adaptación al ritmo de vida de las personas que se comunican verbalmente. Las personas con PCD no tienen el mismo concepto de tiempo que los profesionales y sobre todo los familiares. Los usuarios no tienen esa necesidad de rapidez, sus ritmos diarios son diferentes, mucho más pausados. Para ellos es más importante hacerse entender que hacerlo en un tiempo menor, por lo que los profesionales y familiares conferían mayor importancia a este criterio.

La información proporcionada por las personas con PCD fue contextualizada y ampliada por los profesionales, al proporcionar un mapa de los tipos de comunicación más frecuentes en el colectivo.

Profesionales.

Los profesionales centraron sus intervenciones en caracterizar diferentes perfiles de usuario según su comunicación. Los patrones de comunicación y su problemática proporcionaron una información muy relevante que ayudó a encuadrar la información y estructurarla.

En concreto, en el patrón de comunicación característico de este perfil, es frecuente evitar situaciones complejas que los conduce a reducir drásticamente sus relaciones.

Los perfiles tradicionales que caracterizan a las personas con PCD están basados en la capacidad motora, pero los profesionales consideraron que los perfiles en comunicación pueden ser totalmente distintos a los perfiles que cabe establecer desde el punto de vista motriz. Por lo tanto, la definición de perfiles asociados al desarrollo del nuevo comunicador se basó en la comunicación, a fin de disponer de una clasificación complementaria y más adecuada a los objetivos del proyecto.

Se establecieron tres perfiles de usuario basados en los siguientes ejes:

- Capacidad de comunicación verbal (habla).
- Adquisición del lenguaje (nivel cognitivo).
- Experiencia (nivel educativo, madurez, apoyos, recursos y estrategias).

La mayoría de usuarios con PCD no tenían lectoescritura adquirida, al poseer un retraso fonológico y semántico, e incluso una alteración de las

zonas vinculadas a los procesos de codificación y significación de la lectura.

La gestión a nivel emocional resultó mucho más complicada. El nivel de frustración era más habitual, incluyendo la autorregulación (conocer, gestionar y comunicar las emociones).

La experiencia y el nivel de adquisición del lenguaje dependía en gran medida del desarrollo que hubiera logrado en el colegio, de lo que le habían enseñado.

El sistema de aprendizaje había proporcionado mayor o menor comunicación en el colectivo. En la mayoría de casos, estos usuarios habían utilizado sistemas que les habían dotado de pocos recursos comunicativos.

A las experiencias de aprendizaje había que sumar las experiencias vitales y relacionales, muy limitadas en el colectivo, y la edad (a menos edad menor experiencia y estrategias de comunicación), de ahí la importancia que asignaban los profesionales al método de aprendizaje integrado en el comunicador.

En resumen, los profesionales ayudaron a entender las causas y factores que determinaban la comunicación del colectivo, sus características y vivencias.

Familiares.

El enfoque de los familiares permitió profundizar en las emociones, las expectativas y los miedos que suponía participar en el desarrollo de una nueva solución. Los familiares coincidieron en afirmar que sus hijos les sorprendían continuamente.

Aseguraron que tenían unas capacidades excelentes de memoria y percepción, gran intuición y empatía y, a diferencia de lo que pudiera parecer, eran conscientes de todo lo que sucedía a su alrededor.

Eran unas personas que continuamente evolucionaban y aprendían superando las expectativas de sus propias familias. Sus intereses e inquietudes eran muy variados (como los de cualquier persona), desde estar informados de temas de actualidad, etc., hasta relacionarse con su familia o salir, viajar y conocer gente nueva.

Estos datos quedaron reflejados en la riqueza de las aportaciones de los usuarios con PCD respecto a la variedad de comunicaciones referidas a sus temas de interés.

En relación con los problemas que experimentaban más allá de la comunicación, los familiares hicieron hincapié en la poca ayuda que recibían para el cuidado de sus hijos. Sus aportaciones permitieron considerar aspectos como el precio, el esfuerzo y el aprendizaje necesario para dar soporte a

la comunicación de sus hijos, la sobrecarga a la que estaban sometidos y la necesidad de encontrar soluciones que mejorasen sus relaciones y autonomía.

Sus aportaciones permitieron entender la separación que se producía, en lo que a las herramientas de comunicación se refiere, entre entorno familiar y escolar.

En lo que atañe al comunicador informático, tanto usuarios como familiares se dividieron en dos grupos de opinión: usuarios que veían claramente las oportunidades y ventajas que les generaría el nuevo comunicador, mostrando gran interés por mejorarlo y adquirir una mayor destreza en su uso, mientras otros presentaban más dudas, tenían ciertas inseguridades y reticencias para usarlo debido al esfuerzo e “*improductividad*” que les suponían los sistemas que utilizaban habitualmente.

Por tanto, parecía que la comunicación de los usuarios con su entorno cercano estaba bien resuelta. Una de las necesidades que deseaban, fuera cubierta por el nuevo comunicador era interactuar con personas desconocidas, ajenas a su entorno habitual y poniendo a su alcance todas las herramientas que ofrece internet.

Un aspecto interesante respecto a las aportaciones de los familiares, fue la aparición de expectativas en algunos participantes sobre el lenguaje de comunicación. Los familiares creían que si sus hijos aprendieran lectoescritura la comunicación sería mucho más rica. Algunos tenían dificultades para comprender las limitaciones fonológicas que hacían inviable ese aprendizaje y las limitaciones motoras que harían que el proceso de comunicación fuese igualmente costoso en tiempo.

Estas expectativas se vieron reflejadas en algunas aportaciones relativas a las prestaciones.

En definitiva, si sintetizamos en una frase las **claves de las aportaciones realizadas por cada perfil** de participantes, podríamos afirmar que:

- Los usuarios concluyeron con la demanda de un comunicador que fuera un gestor de sus interacciones sociales, abarcando todas las dimensiones (personales cara a cara y a distancia, y de gestión de sus actividades: compras, ocio, cultura, ...).
- Los profesionales concluyeron con la necesidad de dotar de estrategias de comunicación mediante el desarrollo de un método de aprendizaje que potenciase al máximo las capacidades del usuario y las características del comunicador, como clave para mejorar la comunicación y la gestión de las emociones.

- Los familiares concluyeron que deseaban un comunicador que, "*dentro de lo posible, mejorase la calidad de vida de sus hijos y pusiese a su alcance mayores posibilidades*". Esta última literal.

5.3 Generación de ideas y desarrollo de conceptos.

La segunda fase del estudio de campo se centró en la generación de propuestas de desarrollo en su fase de concepto, con el propósito de dotar al nuevo comunicador de las características físicas y las funcionalidades deseables.

Esta fue la etapa prioritaria en el estudio, ya que permitió visualizar las ideas y expectativas de los participantes y trasladarlas al equipo de desarrolladores.

La información se presenta, al igual que en la etapa anterior, mediante la descripción de la información proporcionada, estructurada en categorías de contenidos, y la identificación del colectivo que la menciona y la frecuencia en la que aparece.

Además, se proporcionan imágenes de los resultados, ya que, en este tipo de técnicas (*Contextmapping* con personas con PCD y escenarios y *Storyboard* con profesionales y familiares), la propia información surgida en las sesiones es en sí misma un resultado a proporcionar al equipo de desarrolladores.

Los bloques de contenidos sobre los que se trabajó fueron: contextos de uso del comunicador; aprendizaje; comunicación; autorregulación de emociones; y tecnología y diseño.

5.3.1 Contextos de uso del comunicador.

En primer lugar, se ofrece la información proporcionada por los tres colectivos acerca de las situaciones y los contextos en los que se imaginan utilizando el comunicador.

Sobre el dónde y por qué, la respuesta es que en cualquier lugar y en todo momento. Aunque se aprecia que el uso que hacían habitualmente era el más necesario (según la fase de detección de necesidades y requisitos, se trataba de contextos ajenos a los más familiares (uso con personas que no son del entorno habitual), una vez se imaginaba el potencial del comunicador en desarrollo, tanto profesionales como personas con PCD destacaron que la familia también debería beneficiarse de este sistema para garantizar una relación más abierta y completa.

La utilización del nuevo comunicador era vista por algunos usuarios como un proceso, que se iniciaba en sus respectivos centros, con ayuda de profesionales; a continuación, en su casa con su familia y amigos; y en tercer lugar, en espacios públicos y al aire libre, de manera más autónoma y en el marco de otras relaciones (Figura 5.1). Lo imaginaban como un proceso de uso en el que se iba adquiriendo seguridad y confianza en la utilización del comunicador que, progresivamente, les iba permitiendo usar más prestaciones y con mayor autonomía.



Figura 5.1: Ejemplo de interpretación del contexto de uso del comunicador por personas con PCD.

En este sentido, los profesionales, en sus sesiones, evidenciaron las dificultades que experimentaban en la introducción de comunicadores en el hogar. En uno de los escenarios creados expresaron que un paso importante sería introducir el uso del comunicador en casa, debido a la escasez de conocimientos en informática que tienen los padres y el hábito de interpretar las demandas del hijo.

“Un paso importante es introducir el comunicador en casa. Sus padres, mayores, no conocen nada de informática y siempre les ha resultado más fácil comunicarse con él por su mímica o determinados movimientos voluntarios que por el uso de comunicadores. Afortunadamente, ponerle el ECG y EEG es muy sencillo, los profesionales del centro les han invitado a pasar algunas mañanas con ellos para enseñarles cómo realizar los apoyos básicos que Zacarías necesita para poder expresarse. Como a los padres les cuesta leer en la pantalla, Zacarías ya ha decidido instalar un sintetizador de voz con la voz de Unax Ugalde”.

Figura 5.2: Texto extraído de una propuesta de PERSONA por los profesionales.

A parte de la función de comunicación principal que tiene el comunicador, los usuarios mencionaron que les gustaría utilizarlo como medio para acceder a todas las herramientas de internet (chats, redes sociales, visionado de vídeos, correos, ...) y, así mismo, les gustaría utilizarlo como un teléfono para hacer llamadas. Los profesionales también destacaron este contexto de uso al considerar que, dotando al comunicador de sistemas de traducción entre lenguajes, se podrían emitir por los diversos canales existentes.

Destacó también el deseo que expresaron para que sirviera de soporte para escuchar música y ver películas (algunos mencionaron también la lectura) así como que supusiera una ayuda para realizar actividades como viajar, ir de compras o controlar el entorno (domótica) detallados en las propuestas que muestra la Figura 5.3. Algunos contextos de uso fueron planteados de forma exclusiva por las personas con PCD, que consideraron que podrían utilizar las posibilidades que ofrece internet de compra online o gestión de viajes, asumiendo roles mucho más activos y decisivos en sus vidas, frente a su experiencia actual de sujeto pasivo.

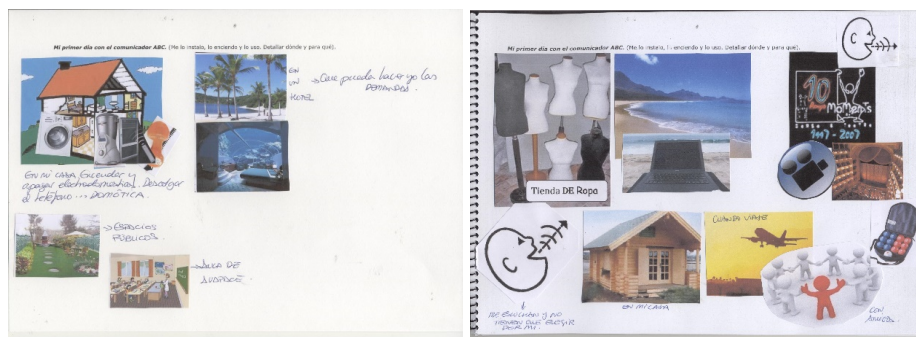


Figura 5.3: Ejemplo de interpretación del contexto de uso por personas con PCD.

En concreto, se observó que el concepto que tenían los participantes sobre el nuevo comunicador, iba más allá de ser una mera herramienta de comunicación aumentativa y alternativa. Por añadidura, consideraban que también debía ser una herramienta que proporcionase recursos de ocio y socialización que pudieran ser utilizados por los usuarios de forma autónoma.

Estos aspectos también fueron planteados por los profesionales, aunque de forma menos precisa, o acotando en mayor medida las expectativas de experiencias autónomas que reflejaron las personas con PCD.

Por su parte, los familiares, tuvieron problemas a la hora de imaginar cómo sería el nuevo comunicador, no añadiendo mayor detalle a la información aportada en el grupo de discusión.

En las sesiones con familiares fue necesario recurrir a la sugerencia de motivaciones, dando como resultado aportaciones generales como la idoneidad de que fuese como su voz y pudiesen llevarlo a cualquier parte.

La Tabla 5.17 detalla las aportaciones extraídas de los ejercicios realizados por los participantes de los tres colectivos para poder analizarlas desde el punto de vista de su tipología y frecuencia.

Dichas tablas consideran la frecuencia de aparición de las aportaciones en función de los individuos que las mencionaron en la fase individual para el caso de las personas con PCD y el grupo que las mencionó, considerando que se trabajó por parejas y grupos de cuatro en el caso de profesionales y familiares (por este motivo aparecen 2, 4, 6 u 8 como valoraciones).

CONTEXTOS DE USO DEL COMUNICADOR		PPCD	PROF	FAM
Lugares	En el centro.	6	6	8
	En espacios públicos.	6	6	8
	En todas partes.	3	2	2
	En casa.	7	6	
	En su entorno habitual.	10	8	
	Durante viajes y en hoteles.	4	6	
	En contextos de ocio (citados: boccia, tienda de ropa, cine, playa, teatro o fútbol).	4	6	
	En campeonatos de boccia.	2	2	
	Al aire libre, en la calle y en parques.	3		
	En desplazamientos y autobús.	1		
	En restaurantes.	1		
	En tiendas de ropa.	1		
	En el cine o teatro.	1		
	En la playa.	1		
En eventos deportivos.	1			
Continúa en la siguiente página				

CONTEXTOS DE USO DEL COMUNICADOR		PPCD	PROF	FAM
Motivos y objetivos de uso	Comunicarse con otras personas.	4	4	8
	Hablar (en general).	2	4	2
	Mejorar la comunicación.	1	6	8
	Acceder a internet (citados: enviar correos, chatear, redes sociales...).	8	4	
	Hablar por teléfono.	6	2	
	Ver películas, escuchar música.	4	2	
	Comunicarse con personas del entorno cercano (familia, amigos...).	3	4	
	Control de entorno (domótica).	3	4	
	Participaren charlas, reuniones, debates...	2	4	
	Escribir y enviar SMS.	2	2	
	Viajar, gestiones y planificación de viajes.	4		
	Comprar.	3		
	Decidir por uno mismo.	1		
	Trabajar mejor.	1		
	Conocer gente.	1		
Demandar (pedir) cosas.	1			

Tabla 5.17: Contextos de uso del comunicador.

5.3.2 El nuevo comunicador en el aprendizaje.

En este apartado, se detalla cómo imaginaron los usuarios de los tres colectivos que el nuevo comunicador podía enseñarles a utilizar las diferentes prestaciones, funciones y recursos.

La mayoría de los participantes demostraron una gran inquietud por seguir aprendiendo y perfeccionando sus actividades continuamente. Por ello, destacaron la necesidad de que el nuevo comunicador les permitiera aprender sobre diversos aspectos a través de tutoriales sencillos.

Los participantes confirmaron las aportaciones realizadas en la fase inicial y detallaron, cómo les gustaría que el nuevo comunicador, les permitiera ampliar su vocabulario mediante distintos mecanismos (diccionarios, sinónimos y antónimos, frases hechas, ...) así como elaborar correctamente las oraciones que empleaban. Varios de los usuarios relacionaron la lectura con una herramienta de aprendizaje, siempre que ésta se pudiera traducir al lenguaje que dominaba cada uno (Bliss, SPC, ...).

Una propuesta de diccionario más práctico, fue que existiese un diccionario general (con todas las palabras posibles), otro funcional (con las palabras que utilizaba el usuario) y otro léxico (con las palabras que el usuario conocía pero que no empleaba con frecuencia). Esta propuesta fue descrita por los profesionales en la fase anterior aunque, en este caso, fueron las personas con PCD las que lo destacaron como forma de aprendizaje.

Lo mismo sucedió con algunas otras propuestas de desarrollo como, por ejemplo, que el comunicador proporcionase el método de aprendizaje del propio lenguaje utilizado por el usuario, idea sugerida por los profesionales en la fase anterior que en esta etapa fue incorporada por los usuarios.



Figura 5.4: Ejemplos de interpretación del aprendizaje por personas con PCD.

En esta etapa, los profesionales detallaron algunos procesos de aprendizaje de interés como, por ejemplo, la necesidad de aprender a utilizar internet, herramienta que utilizaban de forma muy limitada e indirecta. También dieron importancia a la necesidad de entrenar los modos de acceso basados en señal fisiológica, que en muchos casos requieren aprender a relajar y activar grupos musculares o la mente. Estas propuestas no fueron muy detalladas, aunque sí facilitaron claves concretas como la realización de ejercicios tutoriales, elemento compartido por los tres colectivos.

“Los profesionales de su centro de día han decidido iniciarle en el uso de un comunicador con el cual ha conseguido escribir gracias a un EEG por potenciales evocados P300 y un EMG en el tibial anterior. Gracias a su interés, sólo le ha costado un mes comprender los potenciales evocados, aunque aún necesita mucho entrenamiento. El EMG, aunque funciona, depende de un músculo muy fatigable donde el entrenamiento solo puede ser progresivo independientemente de su motivación”.

Figura 5.5: Texto extraído de una propuesta de PERSONA por los profesionales.

Con respecto a las propuestas de aprendizaje, su número se redujo y se respaldaron las formuladas. Sobre todo, el colectivo de usuarios, tendió a destacar el interés de las mismas prestaciones, agrupando varias propuestas en una sola categoría y añadiendo otras que fueron reanalizadas por los profesionales en la etapa anterior, y que no llegaron a ser detalladas.

Los familiares tuvieron problemas para identificar ideas asociadas al aprendizaje, destacando lo motivados que estaban sus hijos por aprender y la importancia del aprendizaje a lo largo de toda la vida. Aparecieron un par de aportaciones acerca de la posibilidad de aprender lectoescritura, sin detallar cómo se podría hacer, y la predisposición a hacer ejercicios en casa que apoyasen al aprendizaje.

La Tabla 5.18 detalla las aportaciones realizadas asociadas a los conceptos de aprendizaje por parte de los tres colectivos.

ELEMENTOS Y ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE DEL COMUNICADOR	PPCD	PROF	FAM
Aprendizaje con tutoriales (juegos y ejercicios para nuevo vocabulario, para manejar el propio comunicador).	7	6	2
Disposición de más vocabulario (palabras, pictogramas...).	4	2	
Función de lectura oral (como un e-book que te leen).	3	2	
Diccionario a tres niveles (general, funcional y léxico).	3	6	
Traducir la lectoescritura a otros lenguajes (SPC, Bliss...) y viceversa.	2	6	
Enseñar el funcionamiento del propio lenguaje del usuario (Bliss, SPC...).	2	4	
Que enseñe a usar diferentes programas de interés para el usuario.	1	4	
Enseñar formas diferentes de comunicarse.	1	2	
Realización de correcciones gramaticales.	5		
Tutoriales hablados para mejorar la compactación semántica.	3		
Frases hechas.	3		
Sinónimos o palabras de la misma familia y antónimos.	2		
Corregir la estructura de las frases (frases más completas).	2		
Corrección de acentos (usuarios con lectoescritura adquirida).	2		
Aprendizaje de conocimientos/cultura general (a través de una especie de enciclopedia).	2		
Proporcionar feedback sobre el trabajo realizado.	1		

Tabla 5.18: Prestaciones del nuevo comunicador relacionadas con el aprendizaje.

5.3.3 El nuevo comunicador en la comunicación.

A continuación se presenta la información proporcionada por los usuarios, profesionales y familiares respecto a cómo se imaginaban que el nuevo comunicador les permitiría mejorar y ampliar su comunicación y todo lo que podrían hacer respecto a ésta.

Nuevamente, las herramientas de internet, aparecieron como medio principal demandado por los usuarios. Los participantes en este proyecto no quisieron limitar el uso del comunicador a su interacción mediante la comunicación presencial con las personas de su entorno conocido, sino que deseaban utilizar internet para poder comunicarse con otras personas. Por el mismo motivo, les gustaría que el comunicador sirviera de teléfono desde el que poder llamar y/o enviar mensajes.

Un aspecto curioso, que mencionaron varios de los usuarios, fue el hecho de que el comunicador pudiese contener una función de traductor para poderse comunicar con gente que hablase otros idiomas. Este aspecto se relacionaba, en la mayoría de los casos, con la boccia, el deporte que practican muchos de ellos.

No se debe olvidar, y de hecho es la principal función de un comunicador, que lo que los usuarios esperaban (y daban por hecho) es que el nuevo comunicador les permitiera hablar: hablar con diferentes personas, de diferentes temas, en diferentes contextos, etc., y esperaban que el nuevo sistema favoreciera que esta comunicación fuese más ágil y más parecida a la comunicación de la que goza una persona sin ninguna alteración del habla.

Este apartado no presentó un incremento de propuestas con respecto a las identificadas en el apartado de necesidades y requisitos, pero aportó una información clave en cuanto a los aspectos de diferenciación del comunicador en comparación con las herramientas actuales, la incorporación de los recursos basados en internet y las posibilidades que ofrecen las redes sociales como forma de comunicación.

Todos los participantes de los colectivos de personas con PCD y profesionales, destacaron en sus propuestas conceptuales los recursos de internet y los recursos asociados a la traducción de diferentes lenguajes como clave para comunicarse más allá del entorno familiar.

En este apartado, volvió a repetirse que el colectivo de personas con PCD adoptó una solución planteada por los profesionales en la etapa anterior, en este caso la posibilidad de que fuera el usuario, de forma autónoma, quien configurase y manejase el comunicador de forma independiente, como muestra la Figura 5.6.

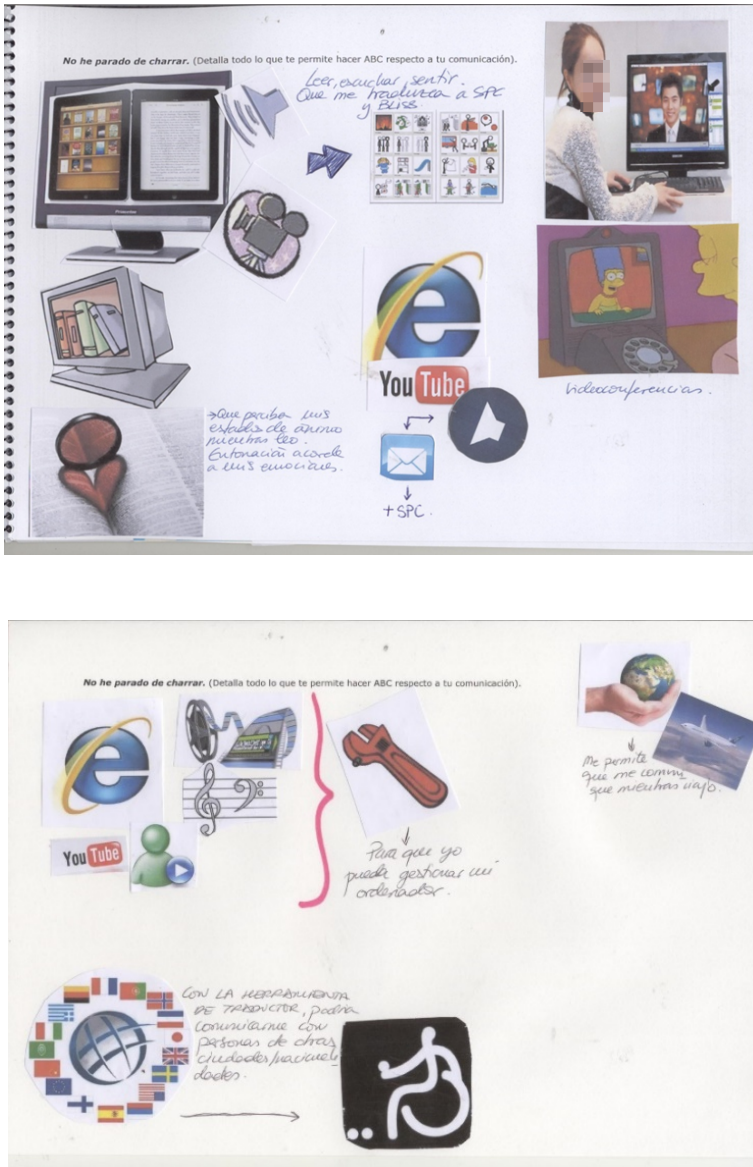


Figura 5.6: Ejemplos de interpretación de la comunicación por personas con PCD.

Respecto a la comunicación, la generación de ideas destacó las funciones de comunicación no implementadas en los comunicadores existentes, priorizando las funciones que potenciaban las interacciones y experiencias sociales.

Las propuestas identificadas por los profesionales y expresadas en los *Storyboards*, se caracterizaban por plasmar, de forma gráfica, la ubicación de los accionamientos que permitirían obtener las prestaciones demandadas. Esta información fue de gran utilidad para el desarrollo del comunicador (Figura 5.7) aunque, como se observa en la gráfica, no llegaban a cubrir las funciones más relevantes para las personas con PCD como eran las herramientas de internet y los apoyos a la mejora del mensaje (sinónimos, diccionario o traducciones).

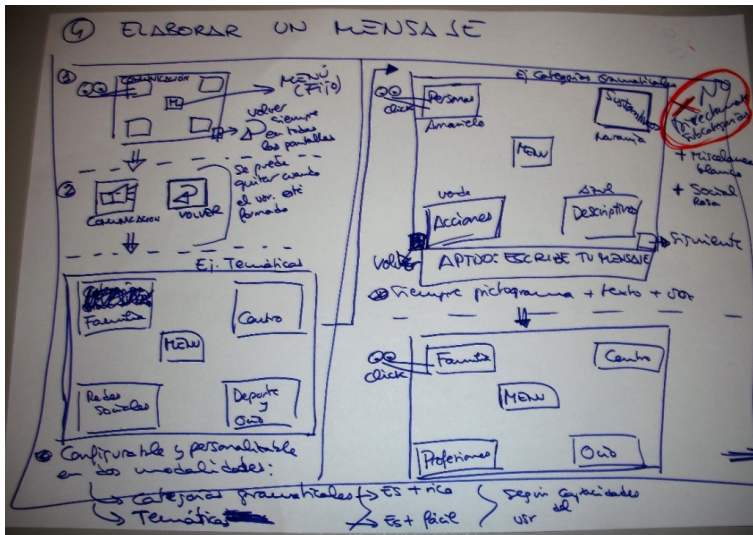


Figura 5.7: Ejemplos de interpretación de la comunicación por los profesionales.

Las propuestas de los profesionales con respecto a la comunicación, se centraron en el proceso de navegación y la arquitectura de la información del comunicador, proporcionando datos muy claros acerca del número de celdas a incorporar, los tamaños y la organización de los contenidos.

Por su parte, los familiares no pudieron aportar más información al apartado de la que ya se había comentado en la etapa anterior, que fue recordada y sugerida durante la sesión. La falta de experiencia en el uso de comunicadores hizo que no se pudiesen realizar propuestas gráficas. Les costaba imaginar el aspecto que tendría, por lo que se limitaron a destacar que debía ser sencillo y claro.

La Tabla 5.19 detalla las funciones que aparecieron recogidas en las propuestas de los usuarios, profesionales y familiares.

ELEMENTOS Y ACTIVIDADES DE COMUNICACIÓN DEL SISTEMA	PPCD	PROF	FAM
Hablar con diferentes grupos de personas (pareja, amigos, familia, gente del centro...).	7	4	2
Hablar de las aficiones de cada usuario (boccia, deportes, viajes, política, medicina natural...) en diferentes contextos.	7	4	2
Acercar el uso de herramientas de internet (chat, Messenger, videoconferencias, redes sociales) para comunicarse, partiendo de dos premisas: que permita el uso de internet con el lenguaje de cada usuario (Bliss, SPC...), con Wifi.	9	8	
Permitir hablar (utilizando funciones de sintetizador de voz avanzado y traduciendo lenguajes).	8	4	
Actuando como un teléfono para llamar y mandar SMS.	6	4	
Disponer de una síntesis de voz adecuada a diferentes contextos y situaciones que permita matizar los tonos según el contexto y conversación.	2	4	
Facilitar la comprensión de su comunicación por los demás.	1	4	
Proporcionar herramientas para gestionar el comunicador.	1	4	
Favorecer una comunicación ágil, rápida y fácil.	2		8
Disponer de un traductor de idiomas para comunicarse con gente de todas partes.	4		
Disponer de sonidos y expresiones específicas para cada situación ("bravo, ánimo, gol, cumpleaños feliz...").	2		
Disponer de frases hechas.	1		
Dotarlos de autonomía para comunicarse.	1		
Ayudar a sacar temas de conversación, iniciar conversaciones.	1		
Personalizar la estructura del comunicador sobre la base de temas de interés.		4	
Permitir visualizar continuamente el mensaje que se está creando y poder modificarlo y guardarlo.		4	
Disponer del mensaje en formato pictograma + texto + voz para poder escoger siempre el canal de comunicación.		8	
Diseñar celdas de contenido grandes y separadas entre ellas para evitar errores durante la navegación.		8	
Sencillo y claro.			8

Tabla 5.19: Prestaciones del nuevo comunicador relacionadas con la comunicación.

5.3.4 El nuevo comunicador en la autorregulación de emociones.

En el siguiente bloque, se muestra cómo los usuarios imaginaron que el nuevo comunicador podía ayudarles en la autorregulación de emociones: a identificar emociones, expresarlas y controlarlas.

Estos usuarios experimentaban, al igual que el resto de personas, una gran variedad de sentimientos y emociones. El problema radicaba en que, en algunos casos, los usuarios sufrían dificultades al identificar y analizar de manera clara muchos de esos sentimientos. Cuando el sentimiento que se experimentaba era negativo, la dificultad de identificarlo y de encontrar la forma de comunicarlo desembocaba, según ellos mismos, en rabia o frustración que les generaba malestar. Esta situación era muy personal; cada usuario tenía un nivel de reflexión, madurez y hábitos que les conducía a que esta área del comunicador debiera ser totalmente personalizable y modulable.

Por todo ello, resultó tan importante que el comunicador les ayudase, en primer lugar, a identificar y diferenciar emociones y sentimientos, después, a garantizar la posibilidad de comunicar esa sensación con un vocabulario y herramientas (síntesis de voz, imágenes, ...) acordes a ello y, por último, que les ofreciera herramientas para controlar esa emoción cuando interfiriera en su normal desarrollo (Figura 5.8).

Los usuarios aportaron una visión muy clara de cómo consideraban que se podía trabajar la autorregulación de emociones, abordando estos contenidos de forma integral y considerando el aprendizaje, la comunicación y la intervención a partir de estas emociones (gestión).

En este apartado, se obtuvo una propuesta clara de una funcionalidad de la que no disponían los comunicadores habituales. Las aportaciones se concentraron en las tres tipologías de actividades mencionadas para abordar la gestión de emociones de forma completa.

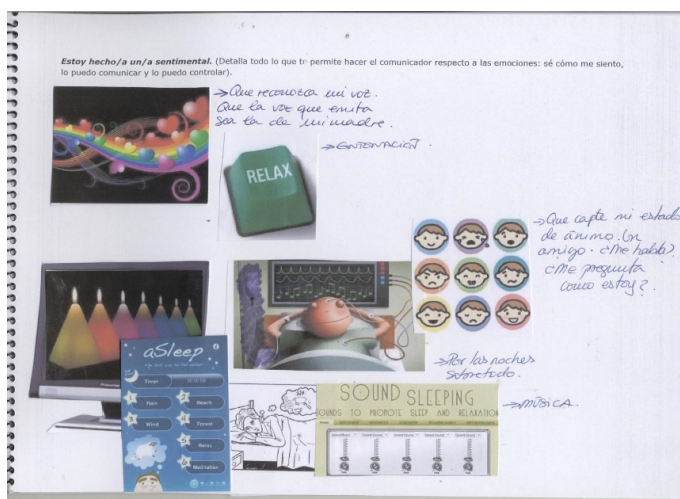
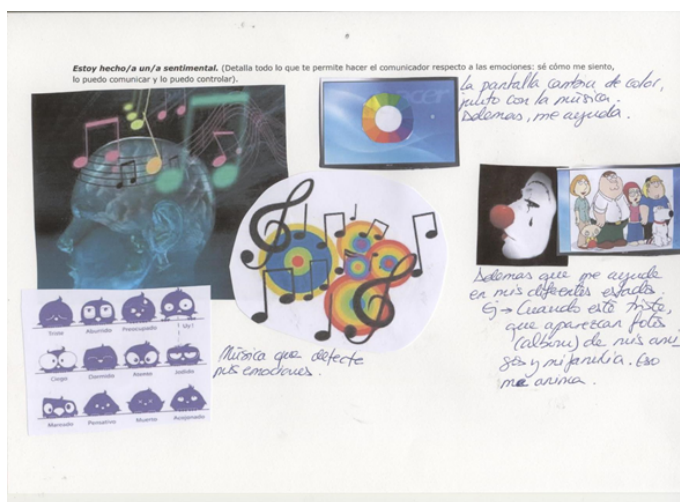


Figura 5.8: Ejemplos de interpretación de la autorregulación de emociones por personas con PCD.

Los profesionales también desarrollaron estas prestaciones de forma gráfica. En ellas llegaron a un nivel muy elevado de precisión de las propuestas en el comunicador. Al igual que ocurrió en la fase anterior, el colectivo de profesionales abordó esta tarea mediante la técnica de *Storyboard*, haciendo una propuesta de pantalla del comunicador que incorporase las prestaciones asociadas a la gestión de emociones.

Los profesionales realizaron una propuesta clara acerca de las actividades a incorporar, aportando la idea de considerar actividades concretas vinculadas al reconocimiento y aprendizaje de emociones. Por contra, no propusieron actividades específicas para la gestión de emociones más allá de su comunicación.



Figura 5.9: Ejemplo de interpretación de la autorregulación de emociones por los profesionales.

Finalmente, los familiares, en consonancia con los apartados que desarrollan la generación de ideas, no pudieron aportar una información rica en detalles. La falta de experiencia en el uso de comunicadores limitó su participación en esta etapa.

La Tabla 5.20 detalla las propuestas desarrolladas por los participantes. Las propuestas se agrupan en tres actividades principales: identificación, comunicación y gestión.

ELEMENTOS Y ACTIVIDADES DE AUTORREGULACIÓN DE EMOCIONES DEL SISTEMA	PPCD	PROF	FAM
Ayudar expresar y comunicar sentimientos.	8	8	4
A través de colores.	3	4	
A través de la entonación y volumen en la síntesis de voz (por ejemplo, posibilidad de gritar).	2	4	
A través de diferentes estilos de música.	2		
Mediante frases hechas.	1		
Identificar el estado de ánimo, sentimiento experimentado por el usuario a través de diferentes formas y comunicarlo al usuario.	10	8	
Medidas fisiológicas mediante pulsera, reloj o gesto facial.	2	8	
Proporcionar al usuario retroalimentación del estado emocional (por voz o gráficas. Puede ser en forma de pregunta: ¿estas nerviosa?).	2	4	
Identificar emociones que el usuario no reconoce.	2	4	
Profundizar en la variedad de sentimientos y emociones.	1	4	
Mediante ejercicios de evocación de sentimientos, reconocimiento mediante señal fisiológica e identificación mediante colores y gráficas.		4	
Proporcionar herramientas para controlar las emociones.	6	8	2
Mediante técnicas de relajación (música, juegos, yoga).	3		2
Técnicas para animar (invocar pensamientos positivos con fotos, música, películas).	3		
Proporcionar retroalimentación verbal de la evolución del sentimiento (se menciona que sea la voz de la madre).	2		
Ofrecer feedback al usuario en todo momento (como una especie de amigo que pregunta cómo estas).	1		
Crear un vínculo con el módulo de aprendizaje para incorporar nuevos sentimientos y estrategias.		4	

Tabla 5.20: Prestaciones del nuevo comunicador relacionadas con la autorregulación de emociones.

5.3.5 Tecnología y diseño del nuevo comunicador.

A continuación se muestran los requisitos tecnológicos y de diseño que los participantes consideraron relevantes para el nuevo comunicador: las características de diseño, la tecnología aplicada en los accesorios, la forma de acceso y el funcionamiento. En lo que atañe al diseño, el colectivo de personas con PCD coincidió en que querían un comunicador con color, atractivo y moderno, en contra de algunos familiares, que lo preferían discreto. Los tres colectivos compartieron la demanda de un comunicador pequeño y ligero para poder transportarlo fácilmente.

El hardware existente en la actualidad, considerado adecuado por los tres colectivos, fue la tablet.

En lo que respecta a los accesorios requeridos para el funcionamiento del comunicador, consideraron que debían molestar lo menos posible, por lo que sugirieron la posibilidad de que estuvieran todos integrados en algún elemento (por ejemplo, en un gorro si la interacción se realizaba mediante sensores, en la propia silla, un reloj o pulsera). Esta característica también fue propuesta por el colectivo de profesionales, que añadió la necesidad de un soporte en la silla de ruedas para ajustar el comunicador.

Por lo que se refiere a las características de los componentes que debía poseer, señalaron que les gustaría que fuese capaz de controlar el movimiento de la propia silla de ruedas y que fuera resistente al agua, a diferentes situaciones climáticas, como la lluvia o el sol, y sumergible, aunque fuese con una funda impermeable.

Afirmaron también, que debía ser un aparato muy duradero y resistente a las caídas y con una batería de larga duración que les proporcionase autonomía (la batería que utilizaban habitualmente tenía una duración muy corta que limitaba su uso en exteriores y en movimiento). Se propuso la posibilidad de que pudiesen recargar la batería continuamente sin necesidad de toma eléctrica (por ejemplo, mediante energía solar).

5.3 Generación de ideas y desarrollo de conceptos.

DISEÑO Y TECNOLOGÍA		PPCD	PROF	FAM
Diseño	Que sea ligero.	4	8	8
	Que sea una Tablet.	2	8	4
	Que sea pequeño .	5		8
	Que sea similar al comunicador físico.	1		4
	Diseño con color: · Rojo (2) · Negro (1) · Azul (1) · Verde (1) · Rosa (1) · Con corazones (1)	7		
	Que quepa en la mochila.	4		
	Que sea fino.	2		
	Que sea mediano.	1		
	Con diseño futurista, moderno.	1		
	Que sea parecido a un teléfono.	1		
	Que sea como una carpeta con voz.	1		
	Diseño discreto.			4
	Continúa en la siguiente página			

DISEÑO Y TECNOLOGÍA		PPCD	PROF	FAM
Accesorios	Sin cables.	3	8	8
	Todos los accesorios de interacción necesarios integrados en un solo elemento (gorro, reloj,...).	2	8	
	Accesorios incorporados en la silla.	2	8	
	Registros de señales corporales camuflados en elementos cotidianos: reloj, gorro,...	1	8	
	Con mandos adaptados para controlarlo.	1	2	
	Con wifi.	1	4	
	Con pocos cables.	3		
	Batería recargable por energía solar.	1		
	Con teclado.	1		
	Sin teclado.	1		
	Sistema de anclaje, soporte y regulación en la silla de ruedas.		4	
Características de los componentes	Con batería de larga duración.	2	2	
	Que se pueda modificar el volumen.	1	4	
	Compatible con varios programas (para ver la TV, vídeos, oír música...).	1	2	
	Portátil.	1		8
	Que el comunicador permita el control de la silla de ruedas.	3		
	Que se pueda sumergir y que sea resistente al agua.	3		
	Duradero, resistente (que nose rompa si se cae).	2		
	Que le pueda dar el sol a la pantalla sin que pierda visibilidad y no tenga reflejos, que se pueda utilizar en exteriores.	2		
	Que se pueda llevar por la calle.	1		
	Fácil de enchufar.	1		
	Que la pantalla no dañe la vista.	1		
Con materiales respetuosos con el medio ambiente.	1			

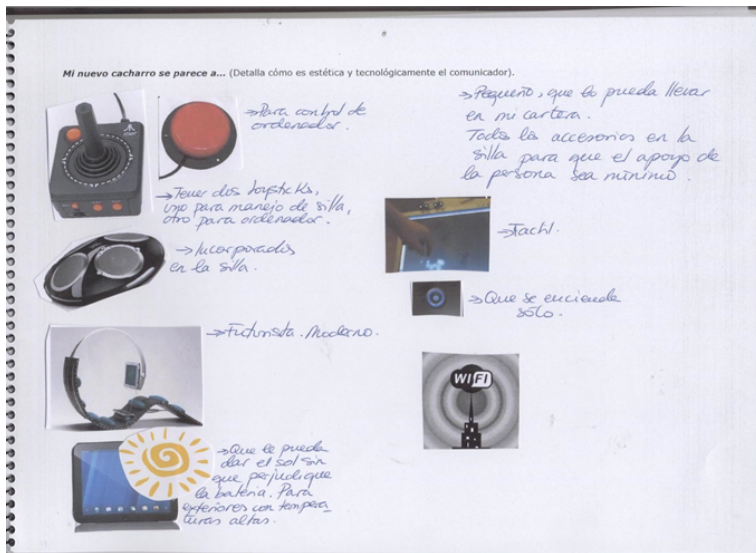
Tabla 5.21: Propuestas de diseño, estética y características del nuevo comunicador.

En cuanto al funcionamiento del comunicador, las personas con PCD destacaron el hecho de que lo pudieran encender ellos mismos, de manera autónoma (a través de algún mecanismo), que funcionase de manera táctil, a través de la mirada o con sensores en la cabeza (no llegaban a entender qué información era la que permitiría el manejo del comunicador, así que algunos usuarios lo expresaron en términos de "leer la mente"). En cualquier caso, en todos ellos prevalecía la idea de adaptar y configurar el comunicador, a las características de cada usuario.

Otros aspectos deseables, relacionados con el funcionamiento consistieron en que les proporcionase una retroalimentación continua y que fuera práctico y funcional en referencia a que debía ser un sistema, configurado de tal manera, que permitiera un acceso y un manejo más ágil, dinámico y autónomo que los sistemas que conocían y usaban.

En general, todos los colectivos compartieron la necesidad de que el sistema dispusiera de diferentes modos de acceso y uso (interfaces) y que se escogiera el más adecuado a cada usuario según sus características, capacidades y preferencias.

La Figura 5.10 muestra algunas de las propuestas realizadas por las personas con PCD.



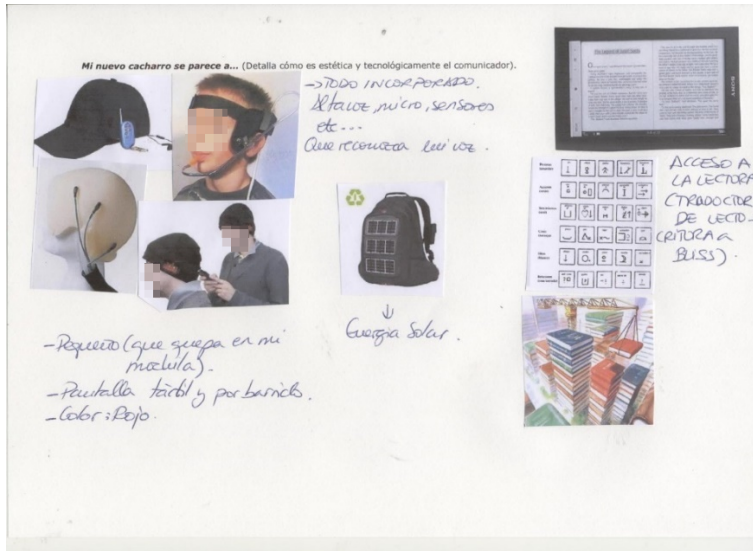


Figura 5.10: Interpretación de las especificaciones tecnológicas y el diseño por personas con PCD.

Los profesionales desarrollaron estas prestaciones de forma gráfica. En ellas llegaron a un nivel muy elevado de precisión. Viendo las propuestas en detalle, coincidieron en buena medida con las de los usuarios con PCD, aunque sus aportaciones gráficas ayudaron a visualizar el futuro diseño del comunicador.

Los profesionales detallaron los posibles modos de acceso y sistemas de registro de datos, en los mismos términos que los usuarios, aunque con mayor nivel técnico. Hicieron referencia a la necesidad de una tercera persona para encender los dispositivos, aspecto que los usuarios preferían hacer de forma autónoma.

En una de las propuestas realizadas, los profesionales indicaron el tipo de señal fisiológica que se podría utilizar para disponer de información sobre el estado emocional y aplicable a la monitorización de la salud.

Las propuestas incluyeron alguna solución concreta que ellos conocían, como el control del comunicador mediante seguimiento de la mirada, su calibración previa al uso y el accionamiento mediante "tiempo de espera". La Figura 5.11 detalla las propuestas de los profesionales.

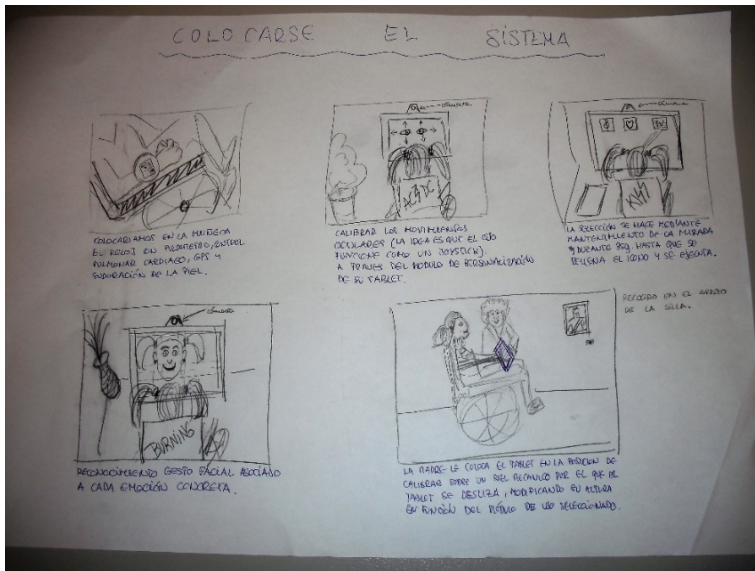
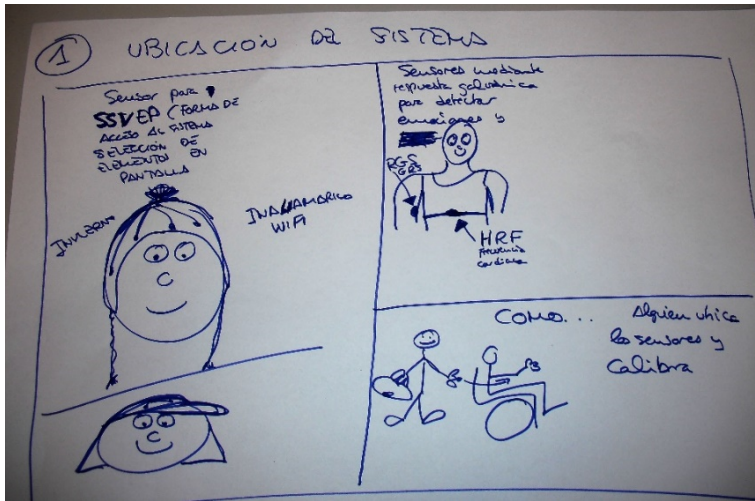


Figura 5.11: Interpretación de las especificaciones tecnológicas y diseño por los profesionales.

La Tabla 5.22 muestra la totalidad de aportaciones y el número de personas que la detallaron en cada colectivo.

ACCESO Y FUNCIONAMIENTO		PPCD	PROF	FAM
Forma de acceso	Sistema dinámico que se adapta a cada usuario.	10	8	8
	Sistema con acceso directo con control táctil (teclado, pantalla).	6	6	4
	Sistema con control a través de la mirada (Eyetracker).	4	4	
	Sistema con control por sensores en la cabeza (ECG).	3	4	
	Encendido de forma autónoma (encendido automático o con la mirada).	7		
	Que lea la mente.	2		
	Necesidad de tercera persona para asistir el uso (encendido y calibración).		8	
	Sistema con control por sensores en músculos (EMG).		2	
Funcionamiento	Funcionamiento con o sin barrido, configurable.	1	2	
	Que proporcione todos los contenidos hablados (retroalimentación oral).	4		
	Que sea práctico, funcional.	3		
	Que reconozca la voz del usuario (que escriba lo que el usuario dice).	2		
	Con acceso rápido a las funciones más frecuentes (teclas específicas).	2		
	Con teclado en la pantalla.	1		
	Con un índice de funciones.	1		
	Distribuido en pantallas con pictogramas.	1		
	Configuración similar a la del ordenador y teléfono móvil (por ventanas).	1		
	Interfaz con pocas opciones que se van desplegando en más (tipo árbol).	1		
	Índices y subíndices claros y parecidos al comunicador físico.	1		
	Funcionamiento sencillo, instrucciones claras.	1		
	Reconocimiento facial para la gestión de emociones.		4	
	Combinar la información del estado emocional con la configuración y adaptación del sistema.		4	

Tabla 5.22: Propuestas de acceso y funcionamiento del nuevo comunicador.

5.3.6 Análisis de aportaciones.

El volumen de aportaciones (sin considerar el número de personas que las mencionaron) proporcionadas por los diferentes colectivos para la Generación de ideas y desarrollo de conceptos, volvió a ser destacadamente mayor en el caso de las personas con PCD (130 aportaciones del colectivo frente a 72 de los profesionales y 26 de los familiares). En todas las temáticas abordadas en la segunda fase del estudio, las personas con PCD proporcionaron más especificaciones que los otros dos colectivos, aunque en esta fase las aportaciones de los profesionales se acercaron en número y relevancia a las de las personas con PCD.

En esta fase se considera normal, e incluso deseable, que al final del proceso de desarrollo de conceptos se reduzcan las aportaciones, ya que empieza a ser recomendable centrar el desarrollo en aquellas prestaciones o combinaciones más interesantes para el comunicador.

La Tabla 5.23 cuantifica el número de aportaciones realizadas por los tres colectivos, en cada tema abordado, durante la generación de ideas y desarrollo de conceptos.

	PPCD	PROF	FAM	TOTAL
Contextos de uso	34	18	6	58
Aprendizaje	16	10	1	27
Comunicación	14	12	4	30
Autorregulación de emociones	15	11	3	29
Diseño y tecnología	33	12	7	52
Acceso y funcionamiento	18	9	2	29
TOTAL	130	72	23	225

Tabla 5.23: Número de aportaciones en la identificación de necesidades y requisitos.

La capacidad de orientar adecuadamente la información y adaptarla a los objetivos de la investigación, se ve respaldada por el número de aportaciones realizadas en los temas no abordados en la fase anterior: el diseño y tecnología, los contextos y motivaciones de uso, y el acceso y funcionamiento. Estos temas son los que permitirán avanzar en el desarrollo del comunicador, ya que las funciones quedaron bien delimitadas en la fase anterior.

Personas con PCD.

En el caso de los usuarios con PCD, se observó un incremento de aportaciones en estas áreas. Los profesionales, aunque no aumentaron el número de aportaciones, orientaron las propuestas a aspectos todavía no cubiertos y relacionados con cómo debían plasmarse las prestaciones en la pantalla (arquitectura de la información y modos de acceso).

Profesionales.

En esta fase de la investigación, la aportación de los profesionales proporcionó información gráfica muy relevante para el diseño del nuevo comunicador que se complementó con la información proporcionada por las personas con PCD que las detallaban a modo de conceptos y funciones.

Valorando el trabajo conjunto de estos dos grupos, se generó una buena sinergia ente los detalles conceptuales y las especificaciones aportados por los usuarios (PCD), y la información técnica y las propuestas gráficas de los profesionales, que ejemplifican cómo introducirlas en cada pantalla.

Familiares.

Por último, los familiares, redujeron de forma significativa sus aportaciones, al experimentar dificultades para imaginar el comunicador por la falta de experiencia en el uso de éstos. En ese sentido, sus propuestas estuvieron al mismo nivel de desarrollo que en la fase anterior de la investigación (necesidades y requisitos). Las aportaciones surgieron a partir de las sugerencias realizadas durante las sesiones por parte del investigador: recordando los requisitos que habían mencionado en el grupo de discusión y realizando preguntas acerca de los intereses de sus hijos y de cómo podrían canalizarlos con el comunicador.

Al igual que se ha comentado en la fase anterior, el objetivo de este análisis no fue discutir qué colectivo y aportaciones fueron más relevantes, puesto que cada colectivo orientó sus ideas y propuestas, de forma que cada una de ellas complementara y aportara matices a la información global, aunque desde una perspectiva de conjunto, permite abrir una reflexión sobre la necesidad de analizar, en cada estudio y etapa del proceso de innovación, cuáles son los perfiles con mejores posibilidades de participar y aportar.

El patrón del tipo de información proporcionada reproduce el señalado en la fase anterior. Las personas con PCD describen con precisión sus propuestas, detallan las características que esperan en el nuevo comunicador y ayudan a cuantificar la relevancia de cada aportación.

La información proporcionada por las personas con PCD ha sido complementada por los profesionales, que proporcionaron propuestas concretas acerca de cómo implementar las funcionalidades en el comunicador. Aunque este enfoque ha sido muy relevante en el desarrollo de conceptos, se ha centrado en las interfaces y la arquitectura de la información, por lo que muchos aspectos relativos al diseño y especificaciones de las funciones han sido incorporados de forma específica por las personas con PCD.

Los profesionales centraron sus aportaciones en caracterizar cómo debe estructurarse cada pantalla, llegando a especificar el número de elementos óptimos por pantalla, y cómo el usuario podría manejar el comunicador.

Finalmente, un aspecto complementario a destacar es la gestión de expectativas, que se abordó de forma singular con las personas con PCD. Una de las actividades que se realizaban en el *Contextmapping* era el análisis de los sentimientos que les generaría el uso del nuevo comunicador. Todos ellos identificaron emociones como el crecimiento personal, la alegría y felicidad, el incremento de su autonomía e independencia y el aumento de sus experiencias sociales.

Estas ideas encajan con las demandas relativas a la socialización y al uso de herramientas de internet como modo de informarse, culturizarse e interactuar con otras personas mediante los canales que ofrece actualmente, además de la importancia que se atribuye al aprendizaje.

La Tabla 5.24 detalla la frecuencia con la que fueron experimentadas estas sensaciones.

SENSACIONES EXPERIMENTADAS CON EL NUEVO COMUNICADOR
· Crecimiento personal, avance, evolución, aprendizaje, inteligencia (9)
· Mayor capacidad de compartir experiencias, más integración (7)
· Felicidad, alegría (6)
· Superación, capacidad de esfuerzo, logro, orgullo(4)
· Mayor autonomía, independencia y libertad (4)
· Mayor capacidad para hablar, explicar... (3)
· Mayor capacidad de trabajo, responsabilidad (3)
· Mayor capacidad para comprender y expresar las emociones (2)
· Mayor capacidad para estar enterado, conectado (2)
· Novedad, innovación (2)
· Trabajo recíproco entre el comunicador y el usuario (los dos enseñan, aportan...) (2)
· Seguridad y tranquilidad (relax)(2)
· Buena imagen (2)
· Motivación (1)
· Inseguridad, dudas (dificultad de uso) (1)
· Dependencia de la ayuda de terceras personas (1)
· Posibilidad de utilizarlo en todas partes (1)
· Mayor capacidad para hacer amigos (1)
· Mayor capacidad de decisión (1)
· Sostenibilidad medioambiental (1)

Tabla 5.24: Sensaciones imaginarias experimentadas por el usuario con el nuevo comunicador.

Curiosamente, las expectativas, que no fueron trabajadas con los familiares, afloraron a lo largo del estudio, generando aquellas relacionadas con el incremento de autonomía de sus hijos en contextos no habituales y la relación entre el incremento de sus capacidades a través del aprendizaje con el futuro uso del lenguaje escrito (en un par de casos). Esta situación, condujo a la necesidad de mantener algunas conversaciones entre familiares y profesionales para explicar, en cada caso, los argumentos que llevaron a no considerar viable el lenguaje escrito.

En lo que atañe al desarrollo del comunicador, la Tabla 5.25 detalla las principales propuestas y conceptos planteados en esta fase:

Módulos de contenidos	Características principales
COMUNICACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> · Sintetizador de voz de pictogramas que permitahablarcon voz adecuada en cada contexto. · Sistema inteligente para reconocer los términos. Basado en el uso frecuente, el sistema corrige y aprende nuevos términos. · Traductor (escrito-oral-pictograma)aplicable a cualquier canal de comunicación. · Poder comunicar a través de los diferentes canales que ofrece Internet(redes sociales, e-mail...). · Poder comunicar con traductores simultáneos de conceptos a varios idiomas.
APRENDIZAJE	<ul style="list-style-type: none"> · Tutoriales para el aprendizaje devocabulario nuevo (diccionario, sinónimos, antónimos ...). · Tutoriales de funciones y programas del comunicador. · Ejercicios de mejora de la comunicación. · Feedbackpara facilitar el proceso de aprendizaje. · Niveles de aprendizaje (básico, medio, avanzado). · Diferentes niveles de complejidad para acceder a las herramientas de comunicación.
EMOCIONES	<ul style="list-style-type: none"> · Identificar el estado de ánimo y los sentimientos del usuario y ayudarlo a expresarlos. · Permitir al usuario decidir cuándo y cómo comunicar su estado de ánimo. · Hacer más fácil crear nuevas relaciones más allá de su familia. · Mejorar su imagen social y autonomía. · No modificar el comportamiento natural del usuario. · Personalización del software dependiendo de las emociones. · Permitir expresar sentimientos y emociones a través de voz natural. · Permitir expresar sentimientos y emociones a través de frases previas. · Disponer de actividades de relajación (música, fotos, yoga...).
<i>Continúa en la siguiente página</i>	

Módulos de contenidos	Características principales
GESTIÓN DEL OCIO Y DEL ENTORNO	<ul style="list-style-type: none"> · Funciones de control de entorno (domótica). · Controlar el movimiento de la silla. · Acceso autónomo a internet para: <ul style="list-style-type: none"> ○ búsqueda de información, ○ comunicación en redes sociales, ○ uso de canales de vídeo y música, ○ gestiones online...
CONFIGURACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> · Detección emocional. · Diferentes interfaces de entrada (incluyendo ratón, teclado y señales fisiológicas). · Usabilidad: Fácil de usar y aprender. · Navegación intuitiva. · Personalización de la interfaz: Avatar, idioma, modo de interacción, etc. · Configuración: Fácil de usar y posibilidad de cambiar por el usuario. · Escaneado predictivo. · Protección contra la pérdida de información. · Personalización total del comunicador según el usuario. · Permitir diferentes niveles de uso (básico, medio, avanzado) dependiendo de las características físicas y cognitivas del usuario y de la experiencia (uso previo en dispositivos similares, tabletas ...). · Permitir al usuario configurar el comunicador. · Botones directos (módulo de comunicación, módulo de salud, módulo del sistema emocional).
<i>Continúa en la siguiente página</i>	

Módulos de contenidos	Características principales
HARDWARE	<ul style="list-style-type: none"> · El comunicador debe tener sistema de reconocimiento, acceso y control personalizado en función del usuario (facial, look, touch, scan, interruptor de cabeza, movimiento de la cabeza ...). · Ajuste del volumen. · Diseño funcional. · Similar a una tableta. · Operación simple, instrucciones claras. · Resistente al agua y al sol. · Regulación del brillo dependiendo de la luz. · Personalizable. · Communicator capaz de ser utilizado en diferentes ambientes. · Detección y calibración automáticas. · Integración del teclado y pulsador. · Sensores inalámbricos.
DISEÑO	<ul style="list-style-type: none"> · Moderno, bonito, colorido, divertido. · Que no parezca un producto de apoyo. · Variedad de colores a elegir. · Delgado, ligero, compacto. · Fuerte y resistente. · Ergonómico. · Modular.

Tabla 5.25: Propuestas y conceptos planteados en la generación de ideas.

En este estado de la información, y en el marco del desarrollo del proyecto ABC, se produjo un cambio en la estrategia de investigación, frecuente en la práctica de la I+D+i, que será analizada en la discusión.

La modificación de las condiciones de la investigación consistió en renunciar a desarrollar las funciones específicas asociadas a la gestión del ocio y el control de entorno, e incorporar en su lugar un módulo de funciones asociadas a la gestión de la salud, de interés para el proyecto.

A continuación, se detallan las características definidas por los desarrolladores (Tabla 5.26):

SALUD	<ul style="list-style-type: none"> · Proporcionar información del estado de salud basada en señal fisiológica. · Medir sólo los datos esenciales para no estresar al usuario. · Enviar alarmas al personal médico y familiares sin perturbar a los usuarios. · Posibilidad de comunicarse con los profesionales en caso de emergencia. · Notificar a los cuidadores ya los padres los cambios en el estado de salud detectados por el cambio de las señales fisiológicas. · Notificar al usuario los cambios en el estado de salud. · Proporcionar estrategias al usuario para comunicar su estado de salud.
--------------	---

Tabla 5.26: Características definidas por los desarrolladores.

5.4 Validación de la propuesta conceptual.

La tercera y última fase del estudio de campo, se centró en la valoración de alternativas de diseño presentadas en forma de boceto en su fase de concepto, que presentaba el nuevo comunicador con las características físicas y las funcionalidades deseables (identificadas en etapas anteriores).

Un equipo de desarrolladores realizó, a partir de las especificaciones y propuestas detalladas en la fase anterior, una batería de bocetos de pantallas para reflejar la mayoría de funcionalidades a incorporar en el comunicador.

Esta etapa supuso el inicio de la fase de validación, que se desarrolló mediante un proceso iterativo de prueba-mejora continua, mediante la que se buscaba progresar en la determinación de una información suficientemente detallada y concreta para desarrollar las especificaciones del comunicador.

El objetivo de esta fase fue seleccionar los elementos más relevantes, detectar problemas o limitaciones iniciales, explorar las oportunidades de diseño y definir el proceso de uso del comunicador.

La información se ha presentado, al igual que en las etapas anteriores, mediante la descripción de la información proporcionada, estructurada en categorías de contenidos, la identificación del colectivo que la mencionó y la frecuencia en la que apareció. Además, se han proporcionado imágenes de los bocetos valorados.

En esta fase se han mostrado las valoraciones de los usuarios, profesionales y familiares de las diferentes pantallas del comunicador diseñadas en forma de bocetos. La información se ha presentado mediante tablas organizadas mostrando, para cada una de las funciones desarrolladas en una o varias pantallas, la valoración global de cada colectivo, los problemas identificados y las recomendaciones de mejora realizadas.

Los aspectos valorados hacen referencia a cuestiones de usabilidad, navegación y funcionalidad.

La información se ha clasificado en función de las siguientes prestaciones:

- Navegación y estructura de contenidos.
- Funciones de comunicación.
- Funciones de salud.
- Funciones de regulación de emociones.

5.4.1 Navegación y estructura de contenidos.

El encendido y apagado del comunicador se valoró mediante la pantalla de una tablet (Figura 5.12). Todos los participantes la consideraron el dispositivo idóneo.



Figura 5.12: Pantalla para valorar el encendido/apagado del comunicador.

Las personas con PCD y algunos familiares, resaltaron la problemática de no poder encenderlo ellos mismos, considerándolo un problema a resolver, y para ello, especialmente las personas con PC, propusieron una serie de mejoras que permitiesen encenderlo de manera autónoma como el encendido mediante pulsador, conmutador o incremento del tamaño del accionamiento, entre otros.

En este caso, los profesionales no aportaron propuestas de mejora, tal vez al asumir las limitaciones tecnológicas o el hecho de considerar que seguirían necesitando un apoyo personal.

La Tabla 5.27 detalla todas las aportaciones realizadas.

ENCENDIDO DEL COMUNICADOR		PPCD	PROF	FAM
Valoración	El dispositivo se considera adecuado.	10	8	8
Problemas	Los usuarios no pueden interpretar su selección puesto que no saben leer.	2	2	
	Los usuarios no pueden encender el comunicador por sí mismos.	10		4
	“Salir” debe estar únicamente en la pantalla principal.	6		
<i>Continúa en la siguiente página</i>				

ENCENDIDO DEL COMUNICADOR		PPCD	PROF	FAM
Mejoras	Permitir transmitir el mensaje por voz.	4	1	
	Ampliar las opciones de apagado con colores (si = verde, no = rojo)	1	1	
	Las opciones de No y Sí deben estar acompañadas de pictogramas.	1	1	
	Encendido con contacto mediante pulsador.	2		2
	Encendido con contacto mediante conmutador de varilla.	1		2
	Incluir un botón de "inicio" en todas las pantallas del comunicador.	6		
	Posibilidad de encenderlo de manera autónoma.	4		
	Encendido sin contacto con la mirada o parpadeando.	3		
	Apagado del comunicador dirigido por la mirada.	2		
	Que el encendido sea rápido.	1		
	Incluir dos botones, uno de encendido y otro de apagado.	1		
	Aumentar el tamaño del botón para facilitárselo al usuario.	1		
	Encendido con contacto al colocar los sensores.	1		
	Encendido sin contacto mediante ondas cerebrales (EEG).	1		
	Mensaje tras el encendido del comunicador preguntando cómo se encuentra el usuario.	1		
Simplificar el botón de apagado eliminando la palabra o cambiándola por "apagar".	1			

Tabla 5.27: Valoración del encendido del nuevo comunicador.

Respecto a la pantalla principal (Figura 5.13), los participantes de los tres colectivos la consideraron adecuada en cuanto a elementos en pantalla y contenidos, aunque dos familiares apuntaron la complejidad que intuían en el manejo de tantos elementos, sobre todo porque no consideraban relevantes los contenidos asociados a salud y control de entorno.



Figura 5.13: Pantalla para valorar la pantalla principal del comunicador.

En cuanto a las mejoras, se realizaron propuestas puntuales por parte de usuarios y familiares relacionadas con la inclusión (usuarios) o eliminación (familiares) de contenidos en la pantalla principal. Destacaron las aportaciones realizadas por los profesionales, en la vía de la personalización de los temas para cada usuario, y permitir que parte de la configuración del comunicador la realizaran los usuarios de forma autónoma.

PANTALLA PRINCIPAL		PPCD	PROF	FAM
Valoración	Se considera una distribución y contenidos adecuados.	10	8	6
Problemas	No se identifican problemas.	10	8	6
	Los contenidos de salud y control de entorno no se consideran importantes.			2
	Parece complejo por exceso de elementos.			2
Mejoras	Incluir un calendario anual y, dentro de éste, uno mensual	1		
	Añadir la opción de teléfono.	4		
	Añadir la opción de reloj únicamente en la pantalla principal y que se transmita por voz.	1		
	Personalización total del comunicador según el usuario.		8	
	Permitir diferentes niveles de uso (básico, medio, avanzado) dependiendo de las características físicas y cognitivas del usuario y de la experiencia (uso previo en dispositivos similares, tabletas ...).		2	
	Permitir al usuario configurar el comunicador y crear un contenido con acceso independiente.		6	
	Empezar el uso del comunicador con menos elementos e ir ampliándolos según la experiencia.			2

Tabla 5.28: Valoración de la pantalla principal del nuevo comunicador.

La valoración de los accesos directos (disponibles en todas las pantallas) se consideró adecuada, sobre todo el módulo de emociones. En cuanto a problemas y mejoras, únicamente realizaron aportaciones las personas con PCD, destacando la dificultad asociada al accionamiento de “*Emergencia*” en todas las pantallas. Lo consideraron un elemento que podía plantear problemas de accionamiento involuntario y que debía estar controlado.

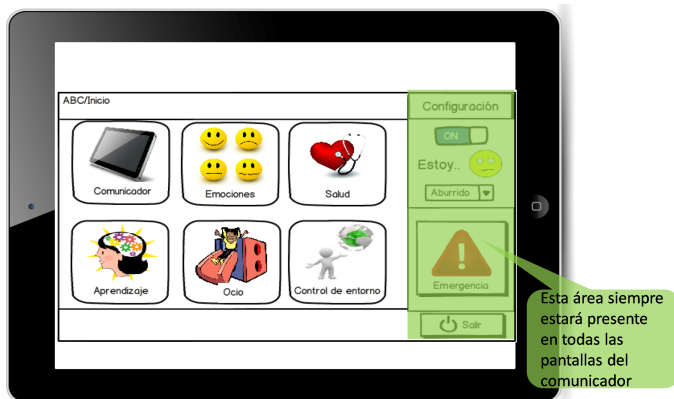


Figura 5.14: Pantalla para valorar la pantalla de accesos directos del comunicador.

La Tabla 5.29 detalla las aportaciones realizadas, sobre todo por las personas con PCD, en la funcionalidad de accesos directos.

ACCESOS DIRECTOS		PPCD	PROF	FAM
Valoración	Esta opción se valora como interesante, sobre todo el acceso al módulo de emociones.	10	8	8
Problemas	No se entiende la utilidad del botón de emergencia, se percibe como complicado.	2		
	El botón de emergencia no debería aparecer en todas las pantallas, puedes activarlo sin querer.	1		
	Esta área solo debería de aparecer en la pantalla principal.	1		
	El botón de emergencia llama directamente a una ambulancia	1		
Mejoras	Eliminar el botón de emergencia del área fija para todas las pantallas.	2		
	Diferenciar el color del área presente en todas las pantallas del resto del comunicador.	1		
	Cuando el usuario seleccione el botón de emergencia, preguntarle si está seguro.	1		

Tabla 5.29: Valoración de los accesos directos del nuevo comunicador.

5.4.2 Funciones de aprendizaje.

Las pantallas de comunicación analizadas, representaban las funciones de biblioteca y selección predictiva. Cada pantalla se ha mostrado con el resumen de resultados y la tabla que detalla las aportaciones.

La valoración de las funciones asociadas a Biblioteca (Figura 5.15) dejaron constancia del interés que tiene la prestación, aunque necesita mejorar el desarrollo de la interfaz para que responda mejor a las demandas en las etapas anteriores. Es interesante comentar que dos de las personas con PCD consideraron que la opción presentada, mediante escenas, era positiva en el caso de que el estrés fuera alto. Y uno de ellos, creyó que era una buena solución tanto para bajos como para altos niveles de estrés.

Otros usuarios pensaban que el contexto ideal para emplear bibliotecas con escenas reales correspondía a situaciones, en las que la comunicación era simplemente de demanda, menos declarativa y para temas determinados.



Figura 5.15: Pantalla para valorar la biblioteca.

Se observa, a partir de las aportaciones realizadas (Tabla 5.30), que la propuesta tenía un enfoque demasiado dirigido a la lectoescritura, requiriendo un esfuerzo mayor para adaptarse a los lenguajes alternativos basados en pictogramas.

Además, se reclamaba poder visualizar otras funcionalidades asociadas a la biblioteca como la búsqueda o la incorporación de nuevos pictogramas.

BIBLIOTECA		PPCD	PROF	FAM
Valoración	Valorada de forma positiva por los participantes aunque falta detallar el proceso de uso y búsqueda.	10	8	6
Problemas	Los usuarios no pueden interpretar su selección puesto que no saben leer.	1		
	Para muchos usuarios la categoría gramatical no es significativa ni siempre puede ayudar.		2	
	No acaban de entender la función, no la ven muy interesante.			2
Mejoras	Añadir la opción de filtrar por nombre o pictograma.	1	1	
	Que la información en texto aparezca en mayúsculas.		1	1
	Implementar la opción de transmitir por voz.	3		
	Poder incluir muchas escenas reales de sus entornos habituales: casa, centro, piscina, alrededores...	1		
	Poder elegir más elementos dentro de una misma escena, no solo reducirlo a tres como en esta pantalla.	1		
	La comunicación debe ser una frase construida en vez de un nombre. Por ejemplo, en vez de "cama", que diga "quiero ir a la cama".	1		
	En el cuadro de texto mostrar el pictograma seleccionado.	1		
	Añadir como dispositivo accesorio un "lápiz lector" que leyera el pictograma en el comunicador táctico y lo volcara al informático.		1	
	Ordenar los elementos por orden alfabético.		1	

Tabla 5.30: Valoración de la biblioteca.

Las funciones asociadas a la selección predictiva, para la mejora de la compactación semántica (Figura 5.16) también fue considerada de interés por los usuarios y profesionales, aunque compleja por los familiares.



Figura 5.16: Pantalla para valorar la selección predictiva.

La funcionalidad tenía un claro componente de aprendizaje, por lo que, en situaciones que requirieran agilizar la comunicación, no se utilizaría. Vinculada a esta situación, se realizaron propuestas como la posibilidad de activar o desactivar la función en la configuración manejada por el usuario.

Apareció un conflicto entre la expresión escrita y mediante pictogramas, debiendo aparecer combinadas siempre y no de forma excluyente (sobre todo para usuarios con lenguaje alternativo).

También se sugirieron mejoras que complementasen la función, como guardar mensajes creados o la transmisión del mensaje por voz, para valorar la estructura creada. La Tabla 5.31 detalla la totalidad de aportaciones realizadas.

SISTEMA DE SELECCIÓN PREDICTIVA		PPCD	PROF	FAM
Valoración	Valorada de forma positiva y considerada de interés.	10	8	6
Problemas	Su utilidad puede verse reducida si hay prisa en comunicarse.	1	1	
	El pictograma de la manzana genera dudas de significado: ¿quiero una manzana o tengo hambre?	1		
	Los usuarios no pueden interpretar su selección puesto que no saben leer.	1		
	El predictor puede resultar complejo para aquellos usuarios que no construyan sus mensajes correctamente (gramaticalmente hablando).		1	
	Parece una función compleja.			2
Mejoras	Utilizar sustantivos, adverbios...no solo expresiones verbales (tener una idea, tener hipo...).	1		
	Incluir debajo de cada pictograma la palabra escrita a la que hace referencia.	1		
	Incluir un alfabeto que, al pulsar la letra, aparezcan los predicados que empiecen por esa letra.	1		
	Incluir un botón para acceder a las frases guardadas.	1		
	Emplear este sistema de selección como herramienta para el aprendizaje gramatical.	1		
	Tener la opción de activar y desactivar el sistema de selección predictivo.	1		
	Sustituir las palabras por pictogramas cuando se haya seleccionado lo que se quiere comunicar.	1		
	En el cuadro de texto, en vez de aparecer el mensaje por escrito, que se muestre el pictograma seleccionado.	1		
	Permitir transmitir también el mensaje por voz.	1		
	Poder activar o desactivar el predictor en la configuración.		1	

Tabla 5.31: Valoración de la selección predictiva en el nuevo comunicador.

5.4.3 Funciones de comunicación.

Las pantallas de comunicación analizadas representaban las funciones: sistema de selección, reducción de número de elementos y redes sociales.

En primer lugar (Figura 5.17, Tabla 5.32), el sistema de selección fue valorado de forma positiva por los tres colectivos, con el matiz, por parte de dos familiares, de que lo consideraron complejo y con demasiados elementos.

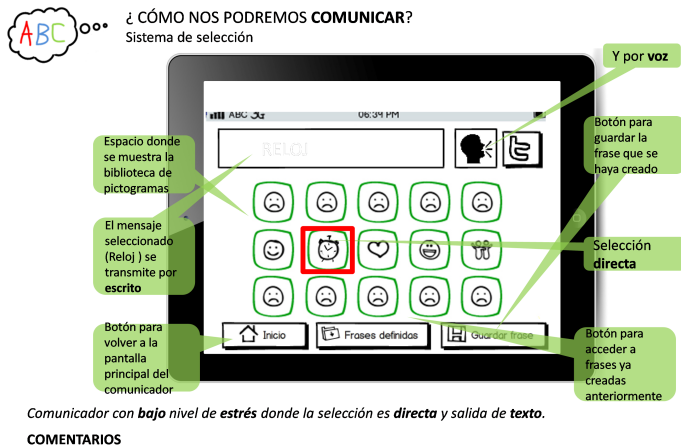


Figura 5.17: Pantalla para valorar los sistemas de selección.

Los usuarios y profesionales completaron la información de navegación necesaria para comprender el funcionamiento de la pantalla, de forma que se identificaron un gran número de propuestas (casi todas ellas respaldadas por un único participante) relacionadas con el sistema de selección directa o con el barrido (profesionales) y las funciones relacionadas con las características del sintetizador de voz y la necesidad de que conviviera continuamente la información texto-audio-pictograma, dotando del tamaño máximo a los pictogramas (cuando es el lenguaje del usuario).

SISTEMA DE SELECCIÓN		PPCD	PROF	FAM
Valoración	Propuesta de selección adecuada (a falta de detalles que expliquen su funcionamiento).	10	8	6
Problemas	El tamaño de la rejilla es demasiado grande, preferiría 3x4. Menos elementos.	1		2
	Faltan botones que den la posibilidad de volver al tema o a la página anterior.	3		
	Los usuarios no pueden interpretar su selección puesto que no saben leer. Dar mayor tamaño a los iconos y acordar el significado con el usuario.	1		
	Propuesta compleja, con demasiados elementos en pantalla.			2
Mejoras	Se debería añadir una función para borrar el texto.	3		
	Incluir la opción de reloj y que, por voz, diga la hora.	2		
	Que el sintetizador de voz sea de mujer o de hombre según el usuario.	1		
	Colocar texto debajo de cada pictograma.	1		
	Permitir que el mensaje seleccionado se transmita por pictogramas en vez de por palabras, para que el usuario pueda autocorregirlo si lo ha seleccionado mal.	1		
	Permitir que por voz comunique si el usuario quiere acceder a la red social.	1		
	El mensaje que aparece por escrito debería aparecer con los mismos pictogramas que ha elegido el usuario.	1		
	El comunicador aprende con el uso cuáles son los pictogramas más utilizados y los coloca automáticamente por orden de relevancia.	1		
<i>Continúa en la siguiente página</i>				

SISTEMA DE SELECCIÓN		PPCD	PROF	FAM
Mejoras	Hacer la versión de lectoescritura sustituyendo los pictogramas por sílabas.	1		
	Añadir un botón pasa página para poder navegar.	1		
	Dentro de la opción de Guardar frase, tener iconos libres para asignar a frases creadas por el usuario.	1		
	Incluir un acceso directo a frases y documentos guardados en la primera pantalla dentro del módulo de comunicación.	1		
	En el cuadro de texto, en vez de aparecer el mensaje por escrito, que se muestre el pictograma.	1		
	Incorporar todas las opciones de barrido: mantener pulsado para avanzar, descartar por bloques de dos, vueltas del barrido, saltar celdas en blanco, no incluir en el barrido el espacio de trabajo...		4	
	Poder visualizar en la pantalla la imagen/pictograma que se quiere importar antes de hacerlo.		1	
	Configurar tiempos de duración de resaltado de cada elemento durante el barrido.		1	
	Asignar la prioridad a un pictograma nuevo.		1	
	Configurar el número de pictogramas por pantalla (siempre el mismo).		1	

Tabla 5.32: Valoración de los accesos directos del nuevo comunicador.

La evaluación de la función de reducción del número de elementos asociada al nivel de estrés (Figura 5.18) se valoró de forma positiva por los tres colectivos. Se propusieron algunas mejoras asociadas a la posibilidad de activar o desactivar esta función, o de modificar los tiempos de navegación y elección (Tabla 5.33).

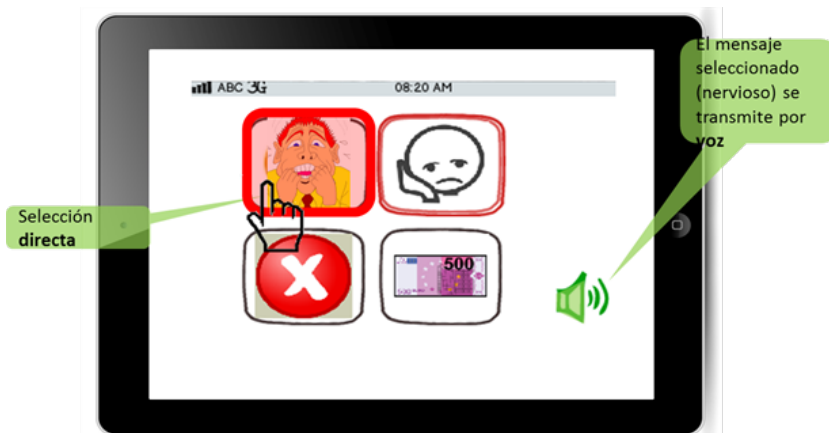


Figura 5.18: Pantalla para valorar la reducción del número de elementos.

REDUCCIÓN DEL NÚMERO DE ELEMENTOS		PPCD	PROF	FAM
Valoración	Función bien valorada en general. Consideran interesante que filtre funciones cuando hay mucho nerviosismo.	10	8	8
Problemas	Duda de que la reducción de pictogramas vaya a reducir el estrés.	1		
	Duda si los temas escogidos en la reducción son los adecuados.			1
Mejoras	La reducción del número de pictogramas que sea una opción en la configuración del comunicador. Poder desactivar la función.	1	1	
	Aumentar los tiempos de espera en el barrido y selección.		1	2
	Permitir que junto a los pictogramas que identifican mi estado de ánimo aparezcan otros relacionados con acciones que me tranquilicen para poder acceder a ellas: "música", "retirada", "libro".	2		
	Que reduzca el número de elementos si hay problemas de salud como fiebre o dolor.	1		

Tabla 5.33: Valoración de la reducción del número de elementos del nuevo comunicador.

En cuanto a las redes sociales (Figura 5.19) los participantes de los tres colectivos la consideraron una función muy relevante por lo que propusieron un acceso propio que aglutinase todas las prestaciones de internet (usuarios y profesionales).



Figura 5.19: Pantalla para valorar las redes sociales.

La Tabla 5.34, detalla las aportaciones que propusieron diferentes formas de potenciar y facilitar al máximo su uso.

Sobre las redes sociales, cabe destacar que no todos los usuarios conocían que existieran. Aquellos que no las conocían, una vez se les explicó de qué trataban, les gustó la idea de participar en estas comunidades.

Las redes sociales que reconocieron los usuarios fueron Facebook y Twitter, para considerar que se incluyeran en el comunicador. También demandaron poder comunicarse a través del correo y, en general, cualquier canal de internet.

Una de las dudas que se plantearon, fue la de cuál sería el procedimiento hasta publicar un comentario en alguna red social o enviar un mail, por ejemplo, y en qué puntos tendría que actuar el usuario. En el diseño de esta prestación había que tener en cuenta el funcionamiento de estas redes sociales (desde que se escribe el mensaje hasta que se publica, pasando por entrar en la cuenta) proporcionando autonomía a la hora de compartir información en las redes sociales.

También se cuestionó cómo se traducirían los pictogramas o Bliss que utilizaban algunos usuarios a texto, a la hora de publicarlos en las distintas redes sociales.

REDES SOCIALES		PPCD	PROF	FAM
Valoración	La funcionalidad de redes sociales es muy interesante y bien valorada por los tres colectivos, aunque abogan por darle mayor visibilidad.	10	8	8
Problemas	Necesidad de ayuda para poder acceder a las redes sociales (Facebook, Twitter...).	1		2
	En vez de Twitter, los usuarios prefieren Facebook.	3		
	Los usuarios no pueden interpretar su selección puesto que no saben leer.	2		
Mejoras	Configurar una página de inicio de Internet.	2	2	
	Que el cuadro de texto muestre el pictograma.	2		
	Proponer un funcionamiento mediante el que el usuario pueda acceder y compartir información en las redes sociales de manera autónoma.	1		
	Permitir que la publicación en las RRSS sea a través de accesos directos.	1		
	Se podrían añadir las aplicaciones de Skype, webcam, domótica...		1	
	Incluir una aplicación para acceder a Youtube de manera directa.		1	
	Contemplar la viabilidad de añadir a alguna red social plantillas de pictogramas (SPC, Bliss...) para que traduzca el lenguaje de los usuarios que no tienen lectoescritura.		1	
	Activar la opción de visualizado de vídeos		1	

Tabla 5.34: Valoración de las redes sociales como elemento de comunicación.

5.4.4 Funciones de salud.

Las funciones asociadas a la monitorización de la salud no fueron una demanda priorizada por ningún colectivo.

Las funciones asociadas a la salud resultaron ser las de menor relevancia para los tres colectivos, encontrando mayor división en cuanto a su valoración, debido a que parte de los participantes consideraban que el comunicador no debía abordar esta temática.

La Figura 5.20 detalla las pantallas que mostraban las funciones asociadas a la Salud.



Figura 5.20: Pantallas de las funciones de salud para valorar.

Además de mostrar el poco grado de acuerdo con la valoración de estas prestaciones, se identificaron aportaciones de mejora dirigidas a simplificar y facilitar la comprensión de las retroalimentaciones que podría proporcionar el comunicador, con respecto a las señales fisiológicas relacionadas con la salud. Se propuso el uso de pictogramas y expresiones sencillas para su comunicación.

FUNCIONES DE SALUD (Pictogramas, información al usuario, informe a profesionales)		PPCD	PROF	FAM
Valoración	Las funciones de salud se consideran adecuadas e interesantes.	7	4	6
Problemas	Las funciones de salud se consideran poco relevantes para el comunicador.	3	2	
	Esta información no es relevante.	2		1
	La interpretación de los gráficos resulta compleja para los usuarios, no lo se entienden.	3		
	No se han identificado problemas en la pantalla de pictogramas.	1		
	No es interesante tener la información presentada en términos médicos puesto que no los entienden.	1		
	Las funciones de salud se consideran complejas por la resistencia que crearán en los usuarios y familiares.		2	
	La información puede generar exceso de control.			2
	No es necesaria tanta información.			2
	Las funciones de salud no se consideran adecuadas para el comunicador.			2
Mejoras	Incluir pictogramas que representen: Bajada de tensión, Dolor de espalda, Dolor de rodillas, Malestar general de todo el cuerpo.	2		
	Incluir las siguientes mediciones: Tensión y Saturación de Oxígeno en sangre.	1		
	Posibilidad de llevar a cabo un seguimiento de las analíticas de sangre (Fe, Ca...).	1		
	Presentar la información por medio de pictogramas. Por ejemplo, en vez de la palabra temperatura, que aparezca un termómetro.	1		
	Comunicar el estado de salud con frases como "tienes fiebre", "respiras mal" en vez de con términos médicos.	1		
	Presentar la información de forma más sencilla y más visual. Por ejemplo, una foto del usuario con una flecha indicando la zona de la dolencia.	1		
	Permitir que el comunicador sepa cómo se va a encontrar el usuario en un futuro.	1		

Tabla 5.35: Valoración de las funciones de salud del nuevo comunicador.

5.4.5 Funciones de gestión de emociones.

Finalmente, se valoraron las funciones relacionadas con la gestión de emociones que generaban mayor confusión en su desarrollo (Figura 5.21.)

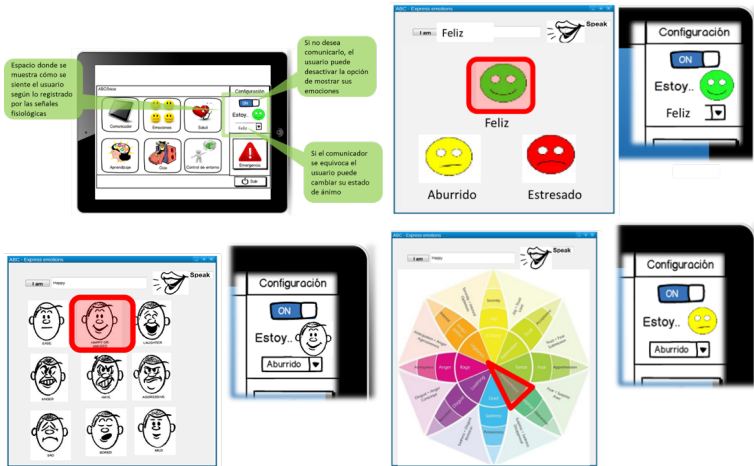


Figura 5.21: Pantallas para valorar las funciones de gestión de emociones.

Al igual que en los apartados anteriores a la fase de Validación de la propuesta, los participantes echaron en falta mayor detalle del proceso de uso del comunicador, que se relataba verbalmente, y mayor grado de implementación de las prestaciones más novedosas como la gestión del ocio.

La mayoría de los usuarios (PCD) preferían comunicar sus sentimientos a través de expresiones faciales porque poseen mayor riqueza. Llamó la atención la opción por colores, pero no se decantaban por ella porque manejaba muchos matices, señalándose que, si se utilizara, debería personalizarse la relación entre color y emoción.

Cabe destacar, que los usuarios que preferían la opción de expresiones faciales frente a las otras dos, tenían más habilidad a la hora de procesar la información.

Los problemas identificados fueron los referidos a la complejidad de interpretar las emociones con conceptos tan amplios. Las propuestas de mejora en la temática de las emociones se centraron en la personalización de los elementos de expresión, la reducción o acotado de emociones a expresar y, como en el resto de temáticas analizadas, en la mejora e incremento del uso de pictogramas y audio frente al texto como forma de comunicar.

GESTIÓN DE EMOCIONES		PPCD	PROF	FAM
Valoración	Valoración de la temática como interesante.	10	8	8
Problemas	Falta detallar cómo se accede a las funciones de autogestión y relajación.	3	2	
	Problemas para entender el significado de los gestos faciales y distinguir una expresión de otra.	3		4
	La expresión por colores resulta compleja por la variedad de gama de colores.	3		
	Mostrar los sentimientos en la pantalla principal no es adecuado, es algo íntimo.	2		
	El menú desplegable con las emociones está escrito y algunos usuarios no pueden entenderlo.	1		
	La expresión facial en los emoticonos es sobreinformación. Con el código de color el usuario ya entendería a qué emoción hace referencia.	1		
Mejoras	Opción para personalizar la relación entre los colores y las emociones.	4		
	Que la gama de colores sea más reducida.	2		
	No mostrar el estado emocional en la pantalla principal, que esté accesible en el módulo de emociones como opción privada.	2		
	Representar los estados de ánimo únicamente con pictogramas, sin texto (no tiene acceso a la lectura).	1		
	Añadir más emoticonos.	1		
	Que solo se representen 5 o 6 emociones porque no puede reconocer más.	1		
	Que el tono de la voz se identifique con el sentimiento que está transmitiendo.	1		
	Permitir transmitir el mensaje por voz.	1		
	Convertir el texto a Bliss.	1		
	Poner a punto las señales de control (calibración) e información directa sobre su estado (ok/error).		4	
	Plasmar las señales mediante colores (de mayor actividad cerebral/emocional a menor), jugando con los colores en la pantalla.		1	

Tabla 5.36: Valoración de la gestión de emociones.

5.4.6 Análisis de aportaciones.

En esta fase, el volumen de aportaciones (sin considerar el número de personas que las mencionaron) proporcionadas por los diferentes colectivos acerca de la Validación de la propuesta conceptual, volvió a ser destacadamente mayor en el caso de las personas con PCD (113 aportaciones del colectivo frente a 43 de los profesionales y 30 de los familiares). En todas las temáticas abordadas en la tercera y última fase del estudio, las personas con PCD proporcionaron más especificaciones que los otros colectivos.

En esta fase, las aportaciones se centraron en la identificación de problemas de la propuesta conceptual y las sugerencias de mejora en términos de especificaciones de diseño. En general, estas aportaciones se realizaron en menor cantidad y con inferior grado de consenso que en las anteriores fases de la investigación.

Siguiendo el ciclo de desarrollo, en esta fase se inició la selección de alternativas en un ejercicio de convergencia hacia una única solución, por lo que pareció razonable ir acotando el grado de interés y las mejoras que se debían realizar a los diferentes apartados.

La Tabla 5.37 cuantifica el número de aportaciones realizadas por los tres colectivos, en cada tema abordado, durante la validación de la propuesta conceptual.

	PPCD	PROF	FAM	TOTAL
Navegación y estructura	33	11	10	54
Funciones de aprendizaje	21	10	5	36
Funciones de comunicación	30	15	8	53
Funciones de salud	13	3	5	21
Funciones de gestión de emociones	16	4	2	22
TOTAL	113	43	30	186

Tabla 5.37: Frecuencia de aportaciones de los colectivos participantes en la fase de validación de la propuesta conceptual.

La capacidad de orientar adecuadamente la información y adaptarla a los objetivos de la investigación, se vio respaldada por el número de aportaciones realizadas en los temas más críticos; en este caso, relacionados con la navegación y la estructura de los contenidos y la comunicación como ejes centrales del sistema.

Los tres colectivos incrementaron el número de aportaciones en estos contenidos, con mayor diferencia en el caso de los usuarios con PCD.

Un análisis más detallado de la información proporcionada por los tres colectivos, señala que la orientación de los datos hacia la identificación de problemas o la propuesta de mejoras, también presenta diferencias según el colectivo (Tabla 5.38). Las personas con PCD identificaron 25 problemas y aportaron 73 ideas de mejora en la validación de la propuesta conceptual, los profesionales identificaron 8 problemas y 25 soluciones, y los familiares identificaron 15 problemas y 5 propuestas de mejora.

	PPCD	PROF	FAM	TOTAL
Valoración	10	10	10	30
Problemas	30	8	15	53
Mejoras	73	25	5	103
TOTAL	113	43	30	186

Tabla 5.38: Tipología de aportaciones de los diferentes colectivos en la validación de la propuesta.

Personas con PCD.

En esta fase de la investigación, los resultados de los usuarios con PCD mostraron un alto nivel de satisfacción con la interfaz de usuario. Sin embargo, se detectaron problemas, principalmente con la cantidad de pictogramas que presentaban la información en texto de manera prioritaria, lo que favorecía que los usuarios sin acceso a la lectoescritura comprendiesen el significado. La identificación de problemas se complementó con una amplia batería de propuestas de mejora, que destacaban la necesidad de combinar los diferentes lenguajes de información y feedback: pictograma + texto + voz.

Otros problemas identificados por las personas con PCD, hacían referencia a la necesidad de uso totalmente autónomo del comunicador, lo que no quedó completamente aclarado en la propuesta conceptual, por lo que propusieron diferentes modos de acceso, que debían ser escogidos en función de las características y capacidades de cada usuario, para garantizar un acceso y navegación eficientes, opciones de configuración del sistema que permitiesen activar o bloquear funciones y, en general, permitir que fuera el propio usuario quien personalizase el comunicador.

Finalmente, resultó característico de las aportaciones de las personas con PCD, la problemática asociada a la escasez de funciones asociadas a las redes sociales y ocio, por lo que volvieron a detallar las prestaciones de acceso a los canales de comunicación que ofrece internet y las funciones relacionadas con el acceso a música y vídeos, entre otros, para la gestión del tiempo libre y la regulación emocional.

Profesionales.

Los profesionales también focalizaron sus intervenciones hacia la identificación de propuestas de mejora. Los problemas identificados se centraron en la complejidad de algunos contenidos como la salud o la predicción selectiva, el relativo interés de algunas funciones como la salud (enfoque compartido con los familiares) y la escasez de funciones asociadas a redes sociales, ocio y gestión de emociones (enfoque compartido con los usuarios PCD).

Sus propuestas se orientaron a sugerir acciones que incrementasen un uso autónomo por parte de los usuarios, planteando funciones de configuración a realizar por ellos, y la variedad de posibilidades de modos de acceso que ofrecen las señales fisiológicas (EMG, EEG, seguimiento de la mirada, ...). Y, sobre todo, recordando las funciones pendientes de ser desarrolladas relativas al uso de redes sociales, ocio y control de entorno, todas ellas señaladas en las primeras fases por las personas con PCD, y con la petición de ambos colectivos de dotar de una propuesta independiente a este contenido.

Familiares.

Finalmente, el análisis de la información proporcionada por los familiares, mostró que se incrementaron las aportaciones respecto a la fase de desarrollo de conceptos. La valoración de una propuesta cerrada les permitió visualizar cómo sería el comunicador.

A diferencia de los colectivos de usuarios y profesionales, las aportaciones de los familiares se orientaron a la identificación de problemas, proporcionando claves interesantes con respecto a los posibles contenidos de menor interés, como es el caso de la salud, la biblioteca o la selección predictiva en determinadas ocasiones.

Sus aportaciones permitieron identificar, en algunos casos, el exceso de contenidos de escaso interés y sus propuestas de mejora, reforzaron algunas soluciones que planteaban incorporar progresivamente más elementos conforme el usuario fuese aprendiendo a utilizar el comunicador y, en general, propuestas que facilitasen el uso del comunicador.

En resumen, los principales problemas y propuestas de mejora identificados fueron los siguientes (Tabla 5.39):

Principales problemas	Principales propuestas de mejora
Problemas de complejidad de los contenidos por no adecuar el lenguaje. (14)	Aumentar la información que recibe el usuario durante el manejo y uso del comunicador (pictograma+texto+voz) priorizando el lenguaje del usuario. (26) Aumentar las prestaciones de feedback personal. (5)
Funciones de escaso interés. (13)	Reducir elementos de escaso interés como variedad de emociones o información de salud. (5)
Estructura de contenidos compleja. (9)	Disponer de herramientas de mejora de la comunicación (búsqueda, filtro, compactación...). (31) Personalizar la estructura de contenidos, la configuración y el modo de acceso. (13)
Cantidad excesiva de información y funciones asociada a contenidos. (7)	Diferentes niveles de uso según la experiencia o simplificar los contenidos. (4)
Problemas de acceso y navegación para un manejo autónomo. (5)	Disponer de diferentes opciones de modo de acceso (EMG, EEG, tipos de barrido...). (12)
Escasez de funciones asociadas a redes sociales y ocio. (5)	Aumentar las prestaciones asociadas a ocio, control de entorno y redes sociales. (7)

Tabla 5.39: Resumen de problemas y aportaciones a la propuesta conceptual.

Algunas lecciones aprendidas, que guiaron el desarrollo posterior del comunicador, fueron:

- Proyectar el diseño del comunicador de forma que se tuviera en cuenta la necesidad de mayor rapidez en su comunicación.
- Recordar que cada usuario tendría un lenguaje (pictogramas, sílabas, Bliss, ...) y un modo de acceso (EEG, EMG, conmutador, ...) diferentes.
- En cuanto al sistema de selección, en todas las pantallas en las que se realizase esta acción, debería aparecer estos botones básicos.
- Recordar la necesidad de presentar toda la información en un lenguaje comprensible por el usuario y la recomendación de disponer de opciones para escoger PICTOGRAMA+TEXTO+VOZ en cualquier contenido.
- Desarrollar opciones de borrar (por elementos), guardar (frases, documentos) e ir a inicio en todas las pantallas.
- Desarrollar alertas tipo pop up, ante las siguientes situaciones:
 - La batería se está agotando.
 - Se detecta un problema de salud: fiebre.
 - Se detecta un problema emocional: estrés.
 - Se recibe un correo o notificación de alguna red social.
 - Al seleccionar el botón de emergencia (confirmación de acciones)
 - Ante cambios en la configuración del comunicador (confirmación de acciones).
- Disponer de un sintetizador de voz con voz privada (feedback al usuario con menor volumen) y pública (para comunicar a terceros el mensaje).
- Diseño del software del comunicador totalmente personalizable y configurable.

Tras recoger todas las opiniones e inquietudes de los usuarios, profesionales y familiares, sobre el concepto de comunicador presentado, se concluyó que quedaba pendiente el enorme trabajo de dotar de especificaciones al comunicador para conseguir una elevada funcionalidad y usabilidad. Todos estos aspectos, abordados en el desarrollo del comunicador, quedan fuera del alcance de la presente investigación, centrada en demostrar la calidad de las aportaciones que proporcionan las personas con discapacidad en las etapas iniciales de las actividades de innovación.

5.5 Discusión.

Esta investigación ha sido diseñada para, cubrir las principales limitaciones existentes en la experiencia de participación de personas con discapacidad en las fases iniciales de las actividades de innovación y procesos de I+D+i, caracterizadas por: 1) el reducido número de estudios e investigaciones en las que las personas con parálisis cerebral participan en las etapas iniciales de los proyectos de desarrollo (en los que se define la estrategia y las funcionalidades que se deben incorporar); y 2) la escasez de estudios que desarrollan cómo debe adaptarse la metodología para que sea posible la participación de personas con limitaciones graves en la comunicación y la movilidad, principales factores de exclusión de las mismas en estas actividades (Van Rijn, 2012).

El objetivo principal de este trabajo ha sido, determinar un conjunto de métodos y técnicas, asociados a las etapas iniciales de un proceso de desarrollo de productos y servicios, y definir una serie de adaptaciones a las mismas, que permitan participar de forma activa y eficaz a personas con parálisis cerebral discínética, colectivo crítico por sus graves limitaciones en la comunicación y la movilidad.

Para garantizar el cumplimiento de estos objetivos se han realizado las siguientes actividades:

- Se ha seleccionado un grupo de usuarios crítico (Gielen, 2008) por sus graves limitaciones en la comunicación y la movilidad (personas con parálisis cerebral discínética) y se han descrito sus características y los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa que utilizan.
- Se han revisado las estrategias empleadas en proyectos de I+D+i de productos y servicios, y cómo integran a los usuarios en el proceso como agentes clave.
- Se han descrito las técnicas que se utilizan para desarrollar estas estrategias.
- Se ha analizado la experiencia de participación del colectivo de personas con discapacidad en actividades de I+D+i.
- Se han analizado, seleccionado y adaptado las técnicas de investigación más viables para su aplicación con personas con PCD.
- Se ha desarrollado un estudio, dirigido al desarrollo de un nuevo comunicador, en el que se han incorporado 26 personas a un proceso de innovación sistemático (Barberà-Guillem et al., 2014), representantes de los tres colectivos principales: 10 usuarios (personas con

parálisis cerebral discinética o espástica), 8 profesionales y 8 familiares.

- Durante el estudio, se ha aplicado una batería de técnicas de investigación dirigidas a identificar las necesidades y requisitos, generar conceptos y propuestas de desarrollo y se ha validado una primera versión del concepto de nuevo comunicador. Al finalizar la investigación, se ha obtenido la información necesaria para desarrollar un primer prototipo funcional e iniciar la etapa de validación.
- Se han analizado las aportaciones de los tres colectivos de participantes, con el objetivo de clasificar la tipología de datos aportado por cada uno.

La investigación realizada ha permitido alcanzar los 7 objetivos específicos y las 8 hipótesis planteadas (Sección 2.1). Su análisis y reflexión se presentan en este apartado y se organizan en 8 apartados:

1. Propuesta metodológica.
2. Las personas con PCD en la identificación de necesidades y requisitos.
3. Las personas con PCD en la generación de ideas y desarrollo de conceptos.
4. Las personas con PCD en la validación de la propuesta conceptual.
5. Propuesta de buenas prácticas.
6. Análisis de aportaciones.
7. Comprobación de hipótesis.
8. Limitaciones de la investigación y oportunidades de mejora.

5.5.1 Propuesta metodológica.

La referencia a la participación de personas con graves limitaciones en la comunicación y la movilidad en proyectos de I+D+i es escasa, y todavía lo es más la referencia en artículos de ámbito científico-académico a la puesta a punto de la metodología empleada para la obtención de información en las etapas tempranas de desarrollo (Benton y Johnson, 2015; Börjesson et al., 2015; Davies et al., 2010; Gielen, 2005; Van Rijn, 2012).

La metodología aplicada con personas con PCD consideró la totalidad de recomendaciones de adaptación identificadas en la revisión (Sección 3.5.2) y ampliadas en este trabajo (Sección 5.1). En concreto, la realización de pruebas piloto en cada fase, la interacción con los cuidadores, el

respeto a los ritmos y características de las personas con PCD, la incorporación a la investigación de los profesionales que trabajan con ellos y el trabajo en paralelo (Gielen, 2008; Hornof, 2008; Poveda et al., 2003) han sido relevantes a lo largo de todo el estudio, cuidando en todo momento la motivación, ajuste de expectativas e implicación de los participantes (Hornof, 2009) para evitar la frustración y agotamiento (Poulson, Ashby y Richardson, 1996; Weightman et al., 2010).

En las sesiones de inicio y cierre de cada fase del estudio se utilizaron diferentes canales de comunicación, dejando espacio para comunicaciones directas con baja tecnología para propiciar una interacción más espontánea (Hornof, 2008). Las sesiones de cierre permitieron presentar los resultados y discutir su importancia con los participantes (Gielen, 2008), de forma que se cubrieran diferentes objetivos al mismo tiempo: priorizar los datos, enriquecer las aportaciones y trabajar la implicación y motivación en el estudio.

En este trabajo se asumió que la participación de los usuarios es una buena práctica que disminuye el riesgo de un uso incorrecto o abandono del uso de un producto de apoyo (Scherer, 2005). Partiendo de este principio, se considera fundamental dotar a los usuarios de las herramientas adecuadas para su incorporación a los procesos de I+D+i.

En los siguientes apartados, se analiza la participación de personas con discapacidad en cada una de las fases abordadas en este trabajo y se analizan las técnicas aplicadas en el estudio y los resultados obtenidos.

5.5.2 Las personas con PCD en la identificación de necesidades y requisitos.

La fase de identificación de necesidades y requisitos, se realizó mediante la aplicación de entrevistas con personas con PCD y grupos de discusión con profesionales y familiares, dos de las técnicas más empleadas tradicionalmente en las etapas tempranas de procesos de desarrollo.

Se decidió aplicar la entrevista con personas con PCD, por ser una de las técnicas de referencia para la comprensión de las perspectivas del entrevistado (Ruiz, 1996), que intensifica la interacción personal y el clima de confianza (Kornblit y Beltramino, 2004), y por la experiencia de aplicación de esta técnica desde enfoques participativos y centrados en el usuario para el desarrollo de productos y servicios (Preece, Rogers y Sharp, 2015).

Además, comparando sus características frente al grupo de discusión, la entrevista permitía incorporar las adaptaciones relativas a la libre expresión (Gielen, 2008; Hornof, 2008), la descomposición de tareas (Hornof, 2008) y la secuenciación (Gielen, 2008; Poveda et al., 2003) de forma óp-

tima, al tratarse de una técnica individual que se adapta a los ritmos de cada participante.

En el análisis de la experiencia de usuarios con discapacidad en procesos de innovación, la entrevista se aplicó en 7 de los 55 artículos revisados en la Sección 3.5 (Weightman et al., 2010; de Faria Borges et al., 2012; Hornof, 2008; Pickering et al., 2013; Rosas et al., 2010; Schiariti et al., 2014; Van Rijn y Stappers, 2008). En esta revisión, se detectó que las personas con discapacidad fueron entrevistadas en 5 estudios, en las fases de detección de necesidades (en 3 ocasiones) y validación (4 ocasiones). En ningún caso se detallaron adaptaciones de la metodología.

La experiencia de aplicación de la entrevista en este trabajo ha sido muy satisfactoria, revelándose como una técnica muy útil. La aplicación de la entrevista con las pautas de adaptación fue eficiente en plazo y cumplimiento de objetivos. Se minimizaron los problemas de comunicación (Newell y Gregor, 2002; Hornof, 2008; Weightman et al., 2010) al trabajar de forma continuada con los profesionales de apoyo (Beuckelman y Mirenda, 2005) y utilizando traducciones a texto de sus respuestas. Además, la entrevista ha permitido cuantificar el número de personas que refieren cada información, aspecto que los grupos de discusión han diluido.

La aplicación de los grupos de discusión con familiares y profesionales impidieron realizar una cuantificación. Todos los participantes se sumaban a cada propuesta, de forma que las aportaciones acababan en consenso. Los profesionales compartían el punto de vista puesto que, al realizar una aproximación de contexto, se pretendía llegar a generalizar patrones de comunicación y problemática. Los familiares se sumaban a las propuestas de los demás padres, a modo de comprensión y respeto por su vivencia debido a que cada uno especificaba su experiencia con su hijo.

En la aplicación de estas técnicas, resultó de gran interés el enfoque dado por las ciencias sociales, al considerar el desarrollo del comunicador un proceso holístico y abierto (Taylor y Bodgan, 1986; Castro y Castro, 2001) en las que el investigador ha de asumir las habilidades definidas por Vallés (1997) compartiendo la necesidad de fortalecer los valores sociales y la implicación de colectivos sociales en el mejor desarrollo de productos y servicios (Muller, 2003). Los resultados obtenidos en esta etapa muestran que las personas con PCD proporcionaron un mayor volumen de información (193 aportaciones de personas con PCD, 98 de profesionales y 76 de familiares) y focalizaron la información en los aspectos más críticos, como los problemas del comunicador informático, frente a los familiares, que por falta de experiencia no aportaron información relevante en este sentido.

Cada colectivo proporcionó un enfoque diferente a las aportaciones, las personas con PCD aportaron una información muy precisa, clara y de-

tallada de sus demandas. Los profesionales suministraron una visión de global del colectivo, identificando patrones de comunicación. Y los familiares permitieron profundizar en los aspectos emocionales, las expectativas y los miedos que supone participar en el desarrollo de una nueva solución. Como consecuencia, resultó clara la diferencia en el tipo de participación e información que generó cada colectivo (Schiariti et al., 2014).

5.5.3 Las personas con PCD en la generación de ideas y desarrollo de conceptos.

La fase de generación de ideas y desarrollo de conceptos se realizó mediante la aplicación de las técnicas *Contextmapping* con personas con PCD y *Storyboards* con profesionales y familiares.

Se decidió aplicar el *Contextmapping* con personas con PCD por tratarse de una técnica de referencia en esta fase, que va más allá de la generación de ideas al considerar los contextos de uso y generar experiencias de uso que den respuesta a las expectativas de los usuarios, que puede ser aplicada de diferentes modos (Visser et al., 2005) y que, al trabajar con diferentes materiales (Lindquist y Westerlund, 2004), proporciona la flexibilidad necesaria para el colectivo. Al igual que la entrevista, la técnica *Contextmapping* permitió incorporar las adaptaciones relativas a la libre expresión, la descomposición y la secuenciación de forma óptima.

Además, se profundizó en el uso de diferentes canales y formatos de comunicación, por lo que se proporcionaron las herramientas en más de un formato (en soporte papel y digital) y se dotó a los usuarios de estímulos visuales (imágenes que sugerían o representasen ideas a reflexionar) y ejemplos del tipo de la información esperada (Sección 5.1).

Al tratarse de una técnica que trabaja diferentes materiales generando conceptos, se creó una buena dinámica con las personas con PCD, que presentaban mayor dificultad en la comprensión de contenidos escritos. El trabajo mediante collages de imágenes permitió desarrollar sus capacidades de una forma muy superior a otras técnicas que requieren comunicación oral o motricidad fina.

Durante la revisión bibliográfica no se identificaron experiencias de participación de personas con discapacidad en la fase de generación de ideas y conceptos. Si bien se ha trabajado con niños (Gielen, 2008) y familiares (Van Rijn, 2012), el aprendizaje de la aplicación de esta técnica con el colectivo de personas con discapacidad física es novedoso en el ámbito científico-académico.

El desarrollo de la técnica se orientó a la modalidad individual de aplicación (Visser et al., 2005) y la ampliación de la fase de sensibilización mediante cuadernos como clave para su desarrollo. La principal adapta-

ción a la técnica fue el desarrollo de cuadernos de sensibilización, que contenían también la propuesta generativa de cada usuario, utilizando la fase grupal para la puesta en común (Gielen, 2008).

El equipo de diseño fue parte del desarrollo del estudio (Fulton Suri, 2003; Hanington, 2003). La comunicación al equipo de desarrollo se realizó siguiendo las claves proporcionadas por los autores de la técnica, utilizando la información gráfica como parte de los resultados y con un enfoque de sensibilización. Y como se comprobó en la etapa de validación de la propuesta de concepto, la propuesta conceptual no incorporó las aportaciones clave del colectivo de personas con PCD. Esta realidad debe ser analizada en profundidad, para identificar mejoras en el proceso de transmisión de la información, de forma que los diseñadores no determinen lo que es bueno para los usuarios y consideren al usuario como eje central del proceso de desarrollo (Hummels, 2006; Luck, 2003; Reich et al., 1996).

La elección de los *Storyboards* como técnica a aplicar con profesionales y familiares obedeció a que la intención de la técnica era capturar y documentar una idea (Baskinger y Nam, 2006), muy afín al planteamiento del *Contextmapping*.

Durante el desarrollo de las sesiones de *Storyboard*, se presentaron problemas relacionados con la exigencia de la técnica de expresar de forma gráfica las propuestas. Hubo que ayudar a los profesionales a iniciar el desarrollo gráfico de las propuestas. En uno de los grupos la autora tuvo que representar de forma gráfica las ideas que generaban porque no querían dibujar, al considerar que lo harían mal. En el de familiares los problemas fueron mayores, no se llegó a desarrollar una propuesta gráfica, debido a la escasez de aportaciones y a la falta de capacidad para visualizar mentalmente el comunicador. Los participantes no generaban propuestas lo suficientemente concretas como para ser dibujadas.

La aplicación de los *Storyboards* también confirmó la idoneidad de la técnica *Contextmapping* para las personas con PCD. Su experiencia fue muy positiva, se sentían orgullosas por el ejercicio que realizaron y, de hecho, en conversaciones informales con los profesionales trasladaron su interés en repetir actividades de esta naturaleza en el aula con otros propósitos.

La aplicación del *Contextmapping* con personas con PCD, que representan un colectivo “complejo” a la hora de aplicar metodología (Dahlman, 2011; Gulliksen y Göransson, 2002; Salminen, 2008), de forma satisfactoria, supone, probablemente, una de las primeras iniciativas de participación de personas con discapacidad en las etapas de generación de ideas y conceptos que ha evitado la preselección de usuarios fáciles (Gielen, 2008), ha demostrado que las personas ajenas al ámbito del diseño están capacitadas para generar propuestas de valor (Robeyns, 2006) y deben

ser consideradas en los procesos, y ha puesto en valor que, mediante la adaptación de metodologías, es posible una participación eficiente de los usuarios con gran dependencia.

Los resultados obtenidos en esta etapa, muestran que las personas con PCD proporcionaron una mayor cantidad de información (130 aportaciones de PCD, 72 de profesionales y 23 de familiares) y focalizaron la información en los aspectos más críticos, como los contextos y motivaciones de uso, el acceso y funcionamiento, y el diseño y la tecnología.

En esta fase los colectivos de personas con PCD y los profesionales generaron una buena sinergia entre los detalles conceptuales y las especificaciones aportadas por los usuarios (PCD) y la información técnica y las propuestas gráficas de los profesionales. Sin embargo, los familiares se vieron bloqueados, al tener dificultades en imaginar un producto inexistente y expresar de forma gráfica sus ideas, presentando una de las limitaciones identificadas en las técnicas (Sección 4.2.2, Tabla 4.6: los participantes, al verse expuestos ante el resto del grupo, pueden resultar poco colaborativos).

5.5.4 Las personas con PCD en la validación de la propuesta conceptual.

La fase de validación de la propuesta conceptual, se realizó mediante la aplicación de la técnica test de concepto con los tres colectivos (personas con PCD, profesionales y familiares).

Se decidió utilizar el test de concepto por ser la única técnica de selección y análisis de alternativas que plantea una propuesta basada en la libre expresión (Preece et al., 2015; Löwgren y Stolterman, 2004) ya que se aplica mediante entrevistas o cuestionarios según los objetivos, y permite abarcar cuestiones muy amplias (Preece et al., 2015), no requiriendo escoger un número determinado de criterios o alternativas como ocurre con otras técnicas (Saaty, 1980; Terninko, 1997).

La técnica permitía garantizar algunas de las recomendaciones de adaptación de metodologías; en concreto, interacciones con baja tecnología mediante el desarrollo de un prototipo de papel que representaba el comunicador (Nielsen, 1994b) y la combinación de canales de comunicación, así como la libre expresión (Gielen, 2008; Hornof, 2008). En lugar de una atadura a la interpretación semántica de otras técnicas, el Test de concepto permitió la descomposición de tareas (Hornof, 2008) y secuenciación (Gielen, 2008; Poveda et al., 2003) mediante el desarrollo de contenidos por módulos, que eran valorados en diferentes sesiones.

Además, se consideró que la aplicación de técnicas diferentes en esta etapa, iba a dificultar la comparación de resultados, dado su carácter de

validación, por lo que se priorizó una técnica que permitiese identificar similitudes y diferencias individuales sin introducir matices de debate y enriquecimiento grupal de las aportaciones. De esta forma, también se validaron las diferencias detectadas en las dos fases anteriores, respecto al tipo de aportaciones generadas y la cantidad. En el análisis de la experiencia de usuarios con discapacidad en procesos de innovación, el test de concepto no ha sido aplicado en ningún estudio, por lo que supone una experiencia novedosa y de interés en el ámbito del desarrollo de productos y servicios. Se identificaron varios autores que destacaron la necesidad de abordar la selección de alternativas en la fase de diseño de conceptos (Börjesson et al., 2015; Preece et al., 2015).

La experiencia de aplicación del Test de concepto en este trabajo ha sido muy satisfactoria, revelándose como una técnica muy útil. La aplicación del test de concepto se realizó mediante entrevistas y con las pautas de adaptación fue eficiente en plazo y cumplimiento de objetivos. Se minimizaron los problemas de comunicación (Newell y Gregor, 2002; Hornof, 2008; Weightman et al., 2010) al trabajar de forma continuada con los profesionales de apoyo (Beuckelman y Mirenda, 2005) y utilizando traducciones a texto de sus respuestas.

En el análisis del test de concepto se pudieron cuantificar las aportaciones procedentes de cada colectivo (número de personas que refieren cada información). Además, la aplicación de esta técnica con familiares y profesionales, ha permitido validar la tendencia, identificada en las fases anteriores, de una mayor cantidad de aportación de información por parte de los usuarios y unos intereses y orientación diferenciados en cada uno de los colectivos.

Los resultados obtenidos en esta etapa muestran que las personas con PCD proporcionaron una mayor cantidad de información (113 aportaciones de personas con PCD, 43 de profesionales y 30 de familiares) y la focalizaron en los aspectos más críticos, que en esta fase fueron la navegación, la estructura de los contenidos y la mejora de la comunicación como ejes centrales del sistema.

La orientación de los datos hacia la identificación de problemas o la propuesta de mejoras presentaba diferencias según el colectivo (Sección 5.3.6). Las personas con PCD identificaron 25 problemas y aportaron 73 sugerencias de mejora en la validación de la propuesta conceptual, los profesionales identificaron 8 problemas y 25 soluciones, y los familiares identificaron 15 problemas y 5 propuestas de mejora.

En esta etapa, se confirmó el patrón de respuestas observado a lo largo del estudio, en el que las aportaciones de las personas con PCD y los profesionales iban en la misma línea, y los familiares apoyaban los aspectos relacionados con la facilidad de uso y proporcionaban una visión crítica sobre la complejidad y barreras que podían aparecer.

Destaca la reivindicación de implementar en el comunicador las funciones “*olvidadas*” por el equipo de desarrolladores, asociadas a la gestión del ocio y el acceso a la información mediante internet.

5.5.5 Propuesta de buenas prácticas.

El estudio de la adaptación de las metodologías, como clave para garantizar una participación eficiente de las personas con PCD, ha conducido a desarrollar una propuesta de buenas prácticas, elaborada en el estudio de campo mediante la aplicación de un grupo de discusión con profesionales, relacionada con las referencias bibliográficas que mencionan cada propuesta, si se da el caso, y validada mediante su aplicación en el estudio de campo realizado en este trabajo.

La Tabla 5.40 presenta la propuesta de buenas prácticas para la adaptación de metodologías que, como se puede observar, están alineadas con las recomendaciones identificadas en la literatura.

FASE DE ADAPTACIÓN	PROPUESTA DE ADAPTACIÓN
Planificación	<ul style="list-style-type: none"> · Seleccionar a personas de apoyo en la comunicación previamente formadas y con una elevada experiencia e interacción con los usuarios(en línea con Poveda et al., 2003). · Definir los objetivos y las expectativas del tipo de aportaciones esperadas en cada técnica. · Proporcionar un asesoramiento continuado a los profesionales y usuarios ante dudas de interpretación de las tareas a realizar. Mediante atención telefónica durante el horario escolar y 24h mediante correo electrónico. · Anticipar los contenidos previstos en la realización de las técnicas (en línea con el planteamiento de Poveda et al., 2003; Hornoff, 2008; Gielen, 2008): <ul style="list-style-type: none"> ○ Establecer un horario y calendario de actividades. ○ Prever una sesión grupal inicial para contar los objetivos de la investigación y de la técnica en concreto. ○ Proporcionar algunas claves del tipo de reflexión que se estaba pidiendo. ○ Proporcionar un documento con los objetivos y preguntas sobre las que debían reflexionar o tareas que debían realizar. ○ Prever una sesión grupal final para poner en común los resultados de las entrevistas, garantizar una correcta interpretación de los datos, completar/matizar información y priorizar los aspectos más relevantes de forma grupal.
Diseño	<ul style="list-style-type: none"> · Diseñar las herramientas con un lenguaje sencillo y descriptivo, planteando cada ítem de dos formas para garantizar una correcta comprensión(Poveda et al., 2003). · Utilizar ejemplos del tipo de aportación esperada. · Plantear cada pregunta como una tarea indicando un tiempo aproximado de duración para darle respuesta. · Proporcionar las herramientas en más de un formato (por ejemplo, en soporte papel y digital). · Validar con profesionales la adecuación del lenguaje y claridad de los objetivos. · Proporcionar estímulos que facilitasen la reflexión, en particular estímulos visuales (por ejemplo, imágenes que sugirieran o representasen ideas a reflexionar).
<i>Continúa en la siguiente página</i>	

FASE DE ADAPTACIÓN	PROPUESTA DE ADAPTACIÓN
Aplicación	<ul style="list-style-type: none"> · Mantener un canal de asesoramiento, comunicación y coordinación abierto continuamente a lo largo del desarrollo de tareas para ir contrastando las aportaciones. · Proporcionar retroalimentación de las aportaciones realizadas a cada usuario, considerando la motivación un elemento de esa comunicación. · Contrastar las expectativas generadas con las posibles limitaciones y riesgos del proyecto. · Establecer unas pautas para la realización de las tareas que garantice que se aplican de la misma forma. · Realizar las tareas diseñadas en diferentes sesiones de trabajo en el centro, de forma secuenciada, a lo largo de una semana para cada técnica. · Limitar las sesiones inicial y final a una hora de duración y, si no da tiempo a abarcar todo el contenido, realizar varias sesiones. · En las sesiones grupales, incorporar preguntas que se pudieran contestar con un “sí” o un “no”, o de forma gestual para facilitar la participación espontánea. · En las sesiones grupales proporcionar un tiempo adecuado a cada participante para que pudiera preparar y realizar su comunicación.
Contexto	<ul style="list-style-type: none"> · Contar con la colaboración de los profesionales de apoyo en comunicación y asistencia en las actividades básicas durante la realización de las sesiones (en línea con el planteamiento de Poveda et al., 2003; Beukelman y Mirenda; Hornoff, 2008; Gielen, 2008). · Adaptar los horarios de las sesiones de trabajo a las rutinas de los participantes, evitando horarios de entrada y salida, horas de comer y de descanso (en línea con el planteamiento de Poveda et al., 2003; Hornoff, 2008). · Realizar las sesiones en las instalaciones de los centros de atención a personas con parálisis cerebral para facilitar sus rutinas. Los centros están adaptados y disponen de los recursos que necesitan los usuarios. · Disponer la sala a modo de mesa redonda con contacto visual de todos los participantes. · Presentar la información a tratar de forma verbal y visual (uso de imágenes con texto que acompañe para los usuarios que tienen adquirida la lectoescritura).

Tabla 5.40: Buenas prácticas en la adaptación de metodologías para personas con problemas de comunicación y movilidad.

5.5.6 Análisis de aportaciones.

El resumen de aportaciones realizadas en cada fase del estudio por los colectivos participantes proporciona una de las claves para la confirmación de las hipótesis planteadas. La Tabla 5.41 lista y cuantifica el tipo de aportaciones realizadas.

Las personas con PCD proporcionaron una información muy rica en matices, lo que influye en el número de aportaciones. Cabe destacar que en estas etapas es muy importante disponer de información abundante y rica en detalles, que permita identificar nuevas soluciones y mejoras.

	PPCD	PROF	FAM	TOTAL
Aportaciones en la fase de necesidades y requisitos	193	98	76	367
Aportaciones en la fase de generación de ideas y conceptos	130	72	23	225
Aportaciones en la fase de validación de la propuesta conceptual	113	43	30	186
NÚMERO TOTAL DE APORTACIONES DURANTE EL TRABAJO	436	213	129	778

Tabla 5.41: Número total de aportaciones por fase y colectivo de participantes.

La constatación de que la participación de las personas con PCD y, en general, de los colectivos de usuarios, sean cuales sean sus capacidades, es posible, eficiente y necesaria, se realiza mediante un breve recorrido por el tipo de aportaciones proporcionadas, que evidencia las siguientes situaciones:

- La información relativa al conocimiento de los procesos de comunicación del colectivo y las dificultades de uso y limitaciones de los comunicadores, son muy similares entre colectivos.
- Las prestaciones relevantes son identificadas por todos los colectivos, aunque el detalle de las funciones que deben contener es mucho más rico en el caso de las personas con PCD.
- Los profesionales y personas con PCD comparten la relevancia de las funciones de aprendizaje y proponen una batería de funciones, minoritarias en el caso de los familiares.

- Los tres colectivos comparten la importancia de la gestión de emociones, y los colectivos de profesionales y personas con PCD generan una batería de propuestas. La diferencia radica en que los usuarios proponen actividades para controlarlas, introduciendo la gestión de actividades (música, fotos). Las aportaciones de los familiares son escasas y genéricas.
- Las personas con PCD dan mucho valor a la gestión de actividades de ocio de forma autónoma: ver películas, escuchar música, buscar contenidos web, realizar gestiones online, leer. Los otros colectivos no le dan la misma relevancia.
- Los tres colectivos comparten la importancia de personalizar y configurar el comunicador al lenguaje, modo de acceso y preferencias del usuario. La diferencia radica en que las personas con PCD lo amplían a funciones del sintetizador de voz y al uso de recursos de internet como las traducciones.
- Los tres colectivos identifican requisitos de diseño, pero son los usuarios los que realizan una clara intencionalidad de definir un dispositivo atractivo y moderno, frente a la visión de los padres de discreción y poca visibilidad. Esta información confirma la importancia de la estética en el desarrollo de productos de apoyo para garantizar su aceptación (Scherer, 2005), y pone de relevancia que el colectivo de personas con PCD es el único de los tres perfiles de participantes que ha profundizado en propuestas en esta línea.

La Tabla 5.42 detalla la tipología de aportaciones realizadas por cada colectivo en cada una de las fases.

FASE	TIPO DE APORTACIÓN	PERFIL DE PARTICIPANTE QUE LA DESTACA		
		PPCD	PROF	FAM
Necesidades y requisitos	La comunicación es lenta.	X	X	X
	Escasez de recursos de comunicación.	X	X	X
	Complejidad de manejo.	X	X	X
	Problemas de portabilidad, peso y robustez y propuestas de solución.	X	X	X
	Dotarlo de acceso a Internet como forma de comunicación.	X	X	X
	Personalizarlo (tipode lenguaje).	X	X	X
	Proporcionar funcionalidades que mejoren la comprensión del mensaje.	X	X	
	Funciones asociadas al aprendizaje.	X	X	
	Limitación de funcionalidades asociadas a emociones, internet y humanización de la comunicación.	X		
	Dotarlo de acceso a internet como forma de ocio y acceso a la información-cultura.	X		
	Proporcionar funciones avanzadas de voz (personalizada y adecuada a contextos).	X		
	Especificaciones del diseño estético.	X		
<i>Continúa en la siguiente página</i>				

FASE	TIPO DE APORTACIÓN	PERFIL DE PARTICIPANTE QUE LA DESTACA		
		PPCD	PROF	FAM
Generación de ideas y conceptos	Uso en todos los contextos con el objetivo de comunicar.	X	X	X
	Aprendizaje mediante tutoriales.	X	X	X
	Comunicación basada en la clave de aumentar las interacciones y conversar de temas de interés.	X	X	X
	Ayudar a expresar sentimientos.	X	X	X
	Proporcionar herramientas de control de emociones.	X	X	X
	Propuestas concretas (traducciones, vocabulario...).	X	X	
	Personalizar contenidos, estructura y modos de acceso.	X	X	
	Identificar estados de ánimo y proporcionar propuestas de registro.	X	X	
	Identificar requisitos.	X	X	
	Proporcionar detalles de características y funcionamiento.	X	X	
	Detallar propuestas de control mediante actividades.	X		X
	Especificación de contextos.	X		
	Personalización de la “voz” (contextos, estado emocional, traducciones a otros idiomas...).	X		
	Motivos de uso asociados al incremento de la autonomía, toma de decisiones y gestión del ocio.	X		
	Realizar propuestas de diseño.	X		
<i>Continúa en la siguiente página</i>				

FASE	TIPO DE APORTACIÓN	PERFIL DE PARTICIPANTE QUE LA DESTACA		
		PPCD	PROF	FAM
Validación de la propuesta conceptual	Problemas de acceso y navegación para un manejo autónomo.	X	X	X
	Diferentes niveles de uso según experiencia. Simplificar contenidos.	X	X	X
	Escasez de funciones asociadas a redes sociales y ocio. Incrementar.	X	X	
	Aumentar la información que recibe el usuario (pictograma + texto + voz).	X	X	
	Dotar de herramientas de mejora de la comunicación: búsqueda, filtro...	X	X	
	Configurar estructura de contenido y modo de acceso.	X	X	
	Disponer de diferentes opciones de acceso (EMG, EEG, barrido...).	X	X	
	Complejidad de los contenidos por no adecuar el lenguaje.	X		
	Funciones sin interés. Excesivas funciones e información. Reducir.			X

Tabla 5.42: Tipología de aportaciones realizadas por cada colectivo en cada una de las fases.

Este análisis hace evidente que el comunicador no hubiese sido el mismo sin este colectivo, ya que la interpretación y priorización de contenidos que realizaron los profesionales y, sobre todo los familiares, es diferente a la de las personas con PCD (Dahlman, 2011; Gielen, 2005; Hornof, 2008), demostrando que la triangulación metodológica y los procesos de innovación no pueden prescindir del colectivo de usuarios destinatarios de un producto.

El tipo de información proporcionada, con respecto a las funciones que debía proporcionar el comunicador dejaron ver las diferencias entre colectivos, con un marcado enfoque de las personas con PCD hacia la gestión de las interacciones y el ocio y las capacidades que podrían explotar, frente a la visión más conservadora de los padres, que enfocaban sus intervenciones de una forma más clara hacia la identificación de problemas

y barreras, en línea con la información encontrada en la revisión bibliográfica (Forsyth y Jarvis, 2002; Prigatano y Gray, 2007; Schiariti et al., 2014; Van Rijn, 2012).

5.5.7 Comprobación de hipótesis.

Para la comprobación de las hipótesis relacionadas con la metodología, detalladas en la Tabla 5.43, se referencia el análisis bibliográfico efectuado a lo largo de las secciones 3.5., 4.2.2 y 5.1.

H1. Las actividades de I+D+i incorporan parcialmente a las personas con discapacidad, no siendo clave para el desarrollo de estas acciones. Existe una tendencia a considerar más relevante la información proporcionada por familiares y profesionales o los datos objetivos frente a la información subjetiva.

H2. Los métodos y técnicas empleados actualmente no se adaptan a las características de estos colectivos. Por este motivo, no aportan datos relevantes y acaban con la exclusión del colectivo en los proyectos de I+D+i.

H3. Diferentes técnicas permiten obtener información de carácter similar, siendo algunas de ellas óptimas para su aplicación con personas con parálisis cerebral. Se pueden y deben escoger las más adecuadas y realizar adaptaciones a las mismas para permitir la participación eficaz del colectivo.

H4. El desarrollo y conocimiento de diferentes técnicas de investigación adecuadas para su aplicación con personas con parálisis cerebral y las adaptaciones necesarias para su aplicación supone un conocimiento novedoso para el ámbito de la investigación, ya que las publicaciones actuales están orientadas a los resultados y no a los procedimientos metodológicos.

Tabla 5.43: Listado de hipótesis relacionadas con la metodología.

H1. Las actividades de I+D+i incorporan parcialmente a las personas con discapacidad, no siendo clave para el desarrollo de estas acciones. Existe una tendencia a considerar más relevante la información proporcionada por familiares y profesionales o los datos objetivos frente a información subjetiva.

La H1 se confirma a lo largo de la Sección 3.5, donde se ha constatado que la participación de personas con parálisis cerebral en actividades de desarrollo de productos y servicios es escasa (Sapey et al., 2004; Scherer, 2005; Sprigle et al., 2007) y se caracteriza por una escasa recolección de información subjetiva frente a los datos objetivos o indirectos (Davies et al., 2010; Hornbæk and Frøkjær, 2005; Salminen, 2008; Van Tol et al., 2011).

En concreto, únicamente 5 artículos, de los 55 revisados, incorporan a los usuarios en todas las fases de desarrollo (Brederode et al., 2005; Choi,

2011; Dahlman, 2011; de Faria Borges et al., 2012; Plos et al., 2012). Uno de ellos con la participación de 1 usuario.

H2. Los métodos y técnicas empleados actualmente no se adaptan a las características de estos colectivos. Por este motivo, no aportan datos relevantes y acaban con la exclusión del colectivo en los proyectos de I+D+i.

La H2 se confirma mediante la identificación de los métodos y técnicas que se emplean actualmente con este colectivo de usuarios, en los que predominan la observación (Benton y Johnson, 2015; Börjesson et al., 2015; Deutsch et al., 2008) y el cuestionario (Choi, 2011; Holt et al., 2013; Jannink et al., 2008; Ni et al., 2014; Plos et al., 2012; Pousada García et al., 2011; Weightman et al., 2010).

En las escasas referencias a la participación directa de personas con discapacidad, las más frecuentes son las entrevistas y grupo de discusión. En el análisis de estos estudios se indica que se escogió personas con comunicación oral funcional, seleccionando los niveles de discapacidad menos afectados (Börjesson et al., 2015; Dahlman, 2011; Davies et al., 2010; Plos et al., 2012; Rosas et al., 2010; Van Rijn, 2012) y excluyendo a los colectivos con mayores dificultades, como señala la bibliografía.

El estudio de los métodos y técnicas empleados con colectivos con discapacidad constata que estos colectivos quedan prácticamente excluidos de las fases iniciales de la investigación (Jensen y Skov, 2005; Van Rijn, 2012), participando principalmente en la fase de validación (13 de los 23 artículos que proporcionaban información de la metodología, se basan exclusivamente en esta fase).

H3. Diferentes técnicas permiten obtener información de carácter similar, siendo algunas de ellas óptimas para su aplicación con personas con parálisis cerebral. Se pueden y deben escoger las más adecuadas y realizar adaptaciones a las mismas para permitir la participación eficaz del colectivo.

La H3 se confirma mediante el análisis de las diferentes estrategias de desarrollo existentes en la actualidad (Sección 3.3): investigación social, estrategias de innovación, diseño participativo, diseño centrado en el usuario e innovación orientada por las personas. El análisis de las técnicas que utilizan estos enfoques como forma de desarrollar sus estrategias (Sección 3.4).

Se han constatado las sinergias existentes entre los diferentes enfoques y la existencia de diferentes técnicas que comparten una misma finalidad. Estas técnicas, que plantean alternativas de utilización para abordar la misma información, pueden ser analizadas (Sección 4.2.2) y sus diferencias, ventajas y limitaciones, contrastadas con las características del

colectivo de usuarios, permiten escoger las técnicas más adecuadas al colectivo (Salminen, 2008). En concreto, para este trabajo, debían permitir una aportación abierta y no sujeta a la interpretación semántica y haciendo posible su desarrollo de forma individual.

Se ha confirmado que existen técnicas en todas las fases de desarrollo, que se ajustan a las posibilidades de participación del colectivo y se ha demostrado aplicando las técnicas seleccionadas: Entrevista, *Context-mapping* y Test de concepto.

H4. El desarrollo y conocimiento de diferentes técnicas de investigación adecuadas para su aplicación con personas con parálisis cerebral y las adaptaciones necesarias para su aplicación supone un conocimiento novedoso para el ámbito de la investigación, ya que las publicaciones actuales están orientadas a los resultados y no a los procedimientos metodológicos.

La H4 se confirma dada la escasez de publicaciones existentes enfocadas a aportar conocimiento sobre las técnicas de investigación adecuadas para las personas con parálisis cerebral. De los 55 artículos de experiencias de participación revisados, sólo 23 detallaban la metodología aplicada.

Además, esta escasez de publicaciones se acentúa cuando desarrollan un conocimiento acerca de las adaptaciones a las metodologías que se debe emplear con estos colectivos (Sección 3.5.2). Las referencias más utilizadas para la adaptación de metodologías con personas con discapacidad proceden del ámbito del trabajo con niños (Druin, 1999; 2002; 2005; 1999; Knudtzon et al., 2003; Facer y Williamson, 2004; Hornof, 2008; Gielen, 2008; Van Rijn, 2012). Únicamente se ha identificado una publicación con un enfoque dirigido a la discapacidad de adultos (Poveda et al., 2003) y, además, es poco frecuente propuestas claras de adaptación de la metodología en artículos de desarrollo de productos.

Por otra parte, se ha identificado la recomendación, por parte de la comunidad científica, de incrementar la participación de los usuarios en las etapas iniciales y en la definición de las características de diseño (Benton y Johnson, 2015; Börjesson et al., 2015; Davies et al., 2010; Gielen, 2008; Van Rijn, 2012). Y se ha constatado la complejidad que implica la aplicación de técnicas de investigación e innovación con personas con discapacidad (Dahlman, 2011; Gulliksen y Göransson, 2002; Salminen, 2008; Van Rijn, 2012).

En esta investigación se han generado y aplicado una batería de 28 adaptaciones a la metodología que han permitido la participación eficiente de un colectivo de 10 personas con PCD.

Apartados 3.3 y 3.4	H3	Las diferentes estrategias comparten la visión del desarrollo y la diversidad de técnicas a las que recurrir.
Apartado 3.5	H1	La participación de personas con parálisis cerebral en actividades de I+D+i es escasa (Sapey, Stewart, & Donaldson, 2004; Scherer, 2005; S. Sprigle, 2007).
		Hay una escasa recolección de información subjetiva frente a los datos objetivos o indirectos (Hornbaeck, 2005; Salminen, 2008; Davies et al., 2010; Van Tol et al., 2011).
	5 artículos, de los 55 revisados, incorporan a los usuarios en todas las fases de desarrollo (Brederode et al., 2005; Choi, 2011; Dahlman, 2011; Plos et al., 2012; de Faria et al., 2012).	
	H2	En los estudios predominan la observación (Deutsch et al., 2008; Benton y Johnson, 2015; Börjesson, 2015) y el cuestionario (Jannink et al., 2008; Weightman et al., 2010; Pousada et al., 2011; Choi, 2011; Plos et al., 2012; Holt et al., 2013; Ting Ni et al., 2014).
		Estos colectivos quedan prácticamente excluidos de las fases iniciales de la investigación (Jensen y Skov, 2005; Van Rijn, 2012).
		Se selecciona a personas poco afectadas (Rosas et al., 2010; Davies et al., 2010; Dahlman, 2011; Van Rijn, 2012; Plos et al., 2012; Börjesson, 2015).
	H3	Se requiere de una adecuada selección de las técnicas a aplicar (Salminen, 2008).
	H4	De 55 artículos revisados, 23 detallan la metodología aplicada en procesos de desarrollo.
		La mayoría de las recomendaciones de adaptación procede del trabajo con niños (Druin, 2002; Newell y Gregor, 2003; Gielen, 2008; Hornoff, 2008 y 2009; Weightman, 2009).
		Es necesario incrementar la participación de usuarios en las etapas iniciales y la definición de las características de diseño (Gielen, 2005; Davies et al., 2010; Van Rijn, 2012; Benton y Johnson, 2015; Börjesson, 2015).
		La aplicación de técnicas de investigación e innovación con personas con discapacidad es compleja y requiere de más recursos (Gulliksen y Göransson, 2002, Salminen, 2008; Dahlman, 2011; Van Rijn, 2012).
Apartado 4.2.2	H3	Diferentes técnicas plantean una misma finalidad que permiten escoger las técnicas más adecuadas.
Apartado 5.1	H4	Se ha generado una batería de 28 adaptaciones a la metodología.

Tabla 5.44: Comprobación de hipótesis sobre la metodología y resultados relacionados.

Hipótesis relacionadas con los resultados.

Para la comprobación de las hipótesis relacionadas con los resultados detalladas en la Tabla 5.45, se referencia el análisis de los resultados realizado a lo largo de las Secciones 5.2.4, 5.3.6, 5.4.6, 5.5.5 y 5.5.6 (se aporta un resumen en la Tabla 5.46).

H5. Existen claves para la adaptación de métodos y técnicas que permiten una participación de calidad del colectivo. Cuando se adapta una técnica o herramienta metodológica es posible la participación de personas con graves barreras de comunicación y movilidad.

H6. La información proporcionada por las personas con parálisis cerebral discínética es diferente y relevante con respecto a los datos aportados por profesionales y familiares. Sus demandas y expectativas frente a un producto no son las mismas que tienen los otros colectivos.

H7. Las personas con parálisis cerebral con graves problemas de comunicación y severas limitaciones en la movilidad pueden participar usando técnicas de generación de ideas y creatividad en el proceso de desarrollo e innovación de productos y servicios.

H8. La no consideración de las personas con parálisis cerebral en las actividades de investigación crea una visión sesgada de las necesidades, intereses y expectativas de los productos y servicios dirigidos al colectivo. El desarrollo de un comunicador que no considere las necesidades y demandas de las personas con parálisis cerebral tendrá diferentes funciones y aspecto que uno desarrollado teniendo en cuenta sus aportaciones.

Tabla 5.45: Listado de hipótesis relacionadas con los resultados.

La comprobación de las hipótesis asociadas a los resultados se confirman mediante los siguientes datos:

H5. Existen claves para la adaptación de métodos y técnicas que permiten una participación de calidad del colectivo. Cuando se adapta una técnica o herramienta metodológica, es posible la participación de personas con graves barreras de comunicación y movilidad.

Se ha constatado, mediante la revisión bibliográfica (Sección 3.5.2) y los resultados obtenidos a través del proceso de adaptación de la metodología en la planificación, diseño, aplicación y contexto de la investigación (Sección 5.1), que existen claves para la adaptación de métodos y técnicas que permiten una participación de calidad del colectivo. Durante el desarrollo del trabajo, se han aplicado 28 adaptaciones a las metodologías que componen la propuesta de buenas prácticas para las actividades de investigación e innovación con personas con problemas graves de comunicación y movilidad (Sección 5.5.5).

En este trabajo, 10 personas con parálisis cerebral discínética han participado de forma eficiente en las etapas de identificación de necesidades y

requisitos, desarrollo de ideas y conceptos, y validación de una propuesta conceptual, generando un total de 436 aportaciones (más del doble que el colectivo de profesionales y más del triple que los familiares).

H6. La información proporcionada por las personas con parálisis cerebral discinética es diferente y relevante con respecto a los datos aportados por profesionales y familiares. Sus demandas y expectativas frente a un producto no son las mismas que tienen los otros colectivos.

Se ha constatado que las demandas y expectativas del colectivo de personas con PCD frente a un producto no son las mismas que tienen otros colectivos (Secciones 5.2.4, 5.3.6, 5.4.6 y 5.5.6), identificando funciones novedosas como la gestión autónoma del ocio y el control de entorno, la comunicación mediante los canales que ofrecen las redes sociales o el uso de traducciones a diferentes idiomas, inéditas hasta el momento de la investigación.

Se ha constatado que las personas con PCD realizan propuestas muy detalladas y concretas que ayudan a identificar especificaciones en el sistema de comunicación.

Se ha constatado que tienen una visión diferente de las funciones que debe presentar el comunicador, con una visión mucho más ambiciosa y un concepto del diseño mucho más moderno y atractivo (Scherer, 2005).

El tipo de información proporcionada con respecto a las funciones que debía proporcionar el comunicador, pusieron de manifiesto las diferencias entre colectivos, con un marcado enfoque de las personas con PCD hacia la gestión de las interacciones y el ocio y las capacidades que podrían explotar, frente a la visión más conservadora de los padres, que enfocaban sus intervenciones de una forma más clara hacia la identificación de problemas y barreras, en línea con la información encontrada en la revisión bibliográfica (Forsyth y Jarvis, 2002; Prigatano y Gray, 2007; Schiariti et al., 2014; Van Rijn, 2012).

H7. Las personas con parálisis cerebral con graves problemas de comunicación y severas limitaciones en la movilidad pueden participar usando técnicas de generación de ideas y creatividad en el proceso de desarrollo e innovación de productos y servicios.

Las personas con PCD han participado en la técnica *Contextmapping*, generando cuadernos de sensibilización que proporcionan propuestas claras de desarrollo de un producto innovador (Sección 5.3).

Las personas con PCD han trabajado a través de metáforas y asociaciones mediante métodos generativos y proyectivos, ayudando con sus ideas al equipo de diseño (Sanders, 2001; 2006).

Las personas con PCD han dotado al producto en desarrollo de nuevas prestaciones y han imaginado cómo implementarlas en el comunicador.

Su participación en la etapa de generación de ideas y conceptos supone una experiencia totalmente novedosa en el campo de la innovación (no se ha identificado publicaciones que desarrollen este tipo de iniciativas con este colectivo).

H8. La no consideración de las personas con parálisis cerebral en las actividades de investigación crea una visión sesgada de las necesidades, intereses y expectativas de los productos y servicios dirigidos al colectivo. El desarrollo de un comunicador que no considere las necesidades y demandas de las personas con parálisis cerebral tendrá diferentes funciones y aspecto que uno desarrollado teniendo en cuenta sus aportaciones.

Se ha constatado, mediante el análisis de aportaciones (Secciones 5.2.4, 5.3.6 y 5.4.6), que el comunicador desarrollado no hubiese tenido las mismas funcionalidades y aspecto que uno desarrollado sin considerar sus aportaciones.

Según el análisis de aportaciones realizado en esta discusión (Sección 5.5.6), si el comunicador hubiese sido definido por los profesionales, hubiesen tenido un mayor peso las actividades formativas y de comunicación, y las funciones asociadas a la gestión de emociones y gestión del ocio habrían sido más reducidas. Por ejemplo, en el caso del ocio, se habría limitado al acceso a redes sociales con el objetivo de emitir-recibir mensajes. Y si el comunicador hubiese sido definido por los padres, habría sido necesario completar la información con otros colectivos, ya que hubiese carecido de prestaciones clave y de ideas sobre cómo incorporarlas al diseño, no se hubiese avanzado en los modos de acceso, y su diseño se hubiese basado en el criterio de discreción, contrario a las expectativas de los usuarios.

Este análisis, pone de relieve que el comunicador no hubiese sido el mismo sin este colectivo, ya que la interpretación y priorización de contenidos que hacen profesionales y, en mayor medida, familiares es diferente a la que realizan las personas con PCD (Dahlman, 2011; Gielen, 2005; Hornof, 2008).

Y, sobre todo, sin la participación de las personas con PCD, el comunicador hubiese sido un producto mucho más limitado, con menos funciones y sin incorporar el potencial socializador que le confiere este colectivo.

La siguiente tabla resume los principales argumentos de confirmación de hipótesis:

Apartado 5.5.1	H5	Han participado de forma eficiente 10 personas con PCD utilizando las técnicas: entrevista, contextmapping y test de concepto.
Apartado 5.5.5	H5	Se ha aplicado una batería de 28 adaptaciones a la metodología.
Apartado 5.5.6	H5	Las personas con PCD han generado un total de 436 aportaciones (más del doble que el colectivo de profesionales, y más del triple que los familiares).
	H6	Las personas con PCD tienen una visión del comunicador más ambiciosa, con funciones relacionadas con la gestión del ocio y actividades diarias, y un diseño atractivo frente a la neutralidad de profesionales y la prioridad de la discreción de los padres.
		Las aportaciones están en línea con la información encontrada en la revisión bibliográfica (Forsyth y Jarvis, 2002; Prigatano y Gray, 2007; Van Rijn, 2012; Schiariti et al., 2014).
	H7	Las personas con PCD han trabajado mediante métodos generativos y proyectivos, ayudando, con sus ideas, al equipo de diseño (Sanders, 2001, 2006).
Su participación en la etapa de generación de ideas y conceptos supone una experiencia totalmente novedosa en el campo de la innovación (no se ha identificado publicaciones que desarrollen este tipo de iniciativas con este colectivo).		
H8	La revisión de las aportaciones deja constancia de las diferentes visiones que presentan los tres colectivos, por lo que el resultado, sin la participación de las personas con PCD, hubiese sido necesariamente diferente.	
	En línea con lo que se menciona en la bibliografía (Forsyth y Jarvis, 2002; Prigatano y Gray, 2007; Van Rijn, 2012; Schiariti et al., 2014) mayor orientación a capacidades y ocio de usuarios frente a limitaciones y barreras de familiares.	

Tabla 5.46: Comprobación de hipótesis sobre la aportación de las personas con PCD y resultados relacionados.

5.5.8 Limitaciones de la investigación y oportunidades de mejora.

Una vez finalizada la investigación, se han detectado algunas limitaciones que deben ser analizadas para aplicar mejoras en futuras investigaciones:

- La revisión bibliográfica realizada no puede garantizar que se hayan identificado la totalidad de estudios existentes sobre la participación de personas con grandes discapacidades en las fases iniciales de procesos de innovación (Davies et al., 2010). Los últimos años se está incrementando de forma muy significativa la publicación de experiencias de participación de usuarios (Benton y Johnson, 2015; Börjesson et al. 2015), por lo que sería recomendable ampliar las revisiones de bibliografía y tendencias en estrategias y experiencias de innovación con colectivos con discapacidad.
- Se han utilizado técnicas diferentes entre los colectivos. En la fase inicial se han realizado Entrevistas para las personas con PCD y grupos de discusión para familiares y profesionales; en la fase de generación de ideas y desarrollo de conceptos se ha utilizado *Contextmapping* para PCD y *Storyboards* para profesionales y familiares. Únicamente en la fase de validación de la propuesta conceptual se ha utilizado la técnica Test de concepto en los tres colectivos. En futuras investigaciones, sería interesante utilizar las mismas técnicas en los tres colectivos para analizar los resultados de una forma más controlada.
- No se ha podido valorar el efecto que ha tenido la interacción en el acercamiento de posturas, sobre todo entre PCD y profesionales. Las técnicas se aplicaron siempre en primer lugar con los colectivos de profesionales y familiares con el compromiso de no comentar el trabajo realizado. Además, el personal de apoyo no era el mismo que el participante. Pero no se ha podido controlar en qué medida las aportaciones se han visto influidas.
- El empoderamiento de los usuarios en los procesos de desarrollo cuenta todavía con algunos retos por abordar. En el desarrollo del estudio se ha constatado la dificultad en conseguir que los desarrolladores atiendan a las demandas de los usuarios de forma prioritaria. El hecho de que la propuesta conceptual del comunicador obviase el módulo de ocio y la mayor especificidad de la comunicación mediante redes sociales es una limitación al presente trabajo, que supone una realidad en los proyectos de I+D+i, en los que los intereses de los usuarios quedan relegados a un segundo plano. Se deben desarrollar estrategias de sensibilización, implicación y transferencia de conocimientos a los equipos de desarrollo, que garanticen la incorporación de las aportaciones de los usuarios en igualdad de oportunidades y no como información de categoría inferior.

- La investigación se ha caracterizado por su aplicación con un colectivo con dificultades de acceso a la participación por sus limitaciones en la comunicación verbal y la movilidad; en particular, la motricidad fina. Sin embargo, la adaptación de las metodologías identificada con este colectivo no es extrapolable a otros colectivos con requisitos de acceso a la participación como son las discapacidades visuales o auditivas, con características y necesidades de adaptación completamente diferentes. Se debe seguir estudiando otros colectivos para identificar, desarrollar y adaptar nuevos recursos y técnicas que permitan la integración de cualquier persona en los procesos de I+D+i.

Capítulo 6

Conclusiones

En este capítulo se detallan las principales conclusiones a las que ha conducido el trabajo de investigación y las líneas de trabajo que se plantean a partir de sus resultados. Finalmente incorpora un apartado de publicaciones de la autora relacionadas con el tema de estudio.

6.1 Conclusiones y aportaciones.

6.1.1 Acerca de la metodología.

Las conclusiones y aportaciones alcanzadas con respecto a la metodología son las siguientes:

1. A lo largo de la Sección 3.5. se ha constatado que la participación de personas con parálisis cerebral en actividades de desarrollo de productos y servicios se caracteriza por una escasa recolección de información subjetiva frente a los datos objetivos o indirectos (Davies et al., 2010; Salminen, 2008; van Tol et al., 2011). Además, estos colectivos quedan prácticamente excluidos de las fases iniciales de la investigación, participando principalmente en la fase de validación (13 de los 23 artículos analizados que proporcionaban información de la metodología utilizada se centraban exclusivamente en esta fase). Estos hallazgos han permitido validar la **H1**¹.
2. Se han identificado los métodos y técnicas que se emplean actualmente con este colectivo de usuarios, en los que predominan la observación (Benton y Johnson ,2015; Börjesson et al., 2015; Deutsch et al., 2008) y el cuestionario (Choi, 2011; Holt et al., 2013; Jannink et al., 2008; Ni et al., 2014; Plos et al., 2012; Pousada García et al.,

¹ H1. Las actividades de I+D+i incorporan parcialmente a las personas con discapacidad, no siendo clave para el desarrollo de estas acciones.

2011; Weightman et al., 2010). Las escasas referencias a la participación directa de personas con discapacidad (las más frecuentes son las entrevistas y grupo de discusión) indican que se escogieron a personas con comunicación oral funcional, seleccionando los niveles de discapacidad menos afectados (Börjesson et al., 2015; Dahlman, 2011; Davies et al., 2010; Plos et al., 2012; Rosas et al., 2010; Van Rijn, 2012). Estos hallazgos han permitido validar la **H2**².

3. Se han analizado las técnicas características (Sección 3.4) de algunos de los principales enfoques existentes en la actualidad (Sección 3.3): investigación social, diseño participativo, diseño centrado en el usuario e innovación orientada por las personas. Y se ha verificado la existencia de alternativas para la utilización de diferentes técnicas con una misma finalidad (Sección 4.2.2) que permitan escoger las más adecuadas al colectivo: que faciliten una aportación abierta y no sujeta a la interpretación semántica, que hagan posible secuenciar el desarrollo de las técnicas, y ser aplicadas de forma individual y grupal. Estos hallazgos han validado la **H3**³.
4. Se ha constatado la escasez de publicaciones que desarrollan un conocimiento acerca de las metodologías que se deben emplear con estos colectivos (Sección 3.5). Se ha identificado la recomendación, por parte de la comunidad científica, de incrementar la participación de los usuarios en las etapas iniciales y en la definición de las características de diseño (Benton y Johnson, 2015; Börjesson et al., 2015; Davies et al., 2010; Gielen, 2005; Van Rijn, 2012). Y se ha constatado la complejidad que implica la aplicación de técnicas de investigación e innovación con personas con discapacidad (Dahlman, 2011; Gulliksen y Göransson, 2002; Van Rijn, 2012). Estos hallazgos han permitido validar la **H4**⁴.

² H2. Los métodos y técnicas empleados actualmente no se adaptan a las características de estos colectivos.

³ H3. Diferentes técnicas permiten obtener información de carácter similar, siendo algunas de ellas óptimas para su aplicación con personas con parálisis cerebral.

⁴ H4. El desarrollo y conocimiento de diferentes técnicas de investigación adecuadas para su aplicación con personas con parálisis cerebral y las adaptaciones necesarias para su aplicación supone un conocimiento novedoso para el ámbito de la investigación.

6.1.2 Acerca de los resultados.

Las conclusiones y aportaciones alcanzadas acerca de los resultados son las siguientes:

5. Se ha constatado, mediante la revisión bibliográfica (Sección 3.5.2) y los resultados obtenidos, gracias al proceso de adaptación de la metodología en la planificación, diseño, aplicación y contexto de la investigación (Sección 5.1), que existen claves para la adaptación de métodos y técnicas que permiten una participación de calidad del colectivo. En este trabajo, 10 personas con parálisis cerebral discinética han participado de forma eficiente en las etapas de identificación de necesidades y requisitos, desarrollo de ideas y conceptos, y validación de concepto, generando un total de 436 aportaciones. Estos hallazgos han permitido validar la **H5**⁵.
6. Se ha constatado que las demandas y expectativas del colectivo de personas con PCD frente a un producto no son las mismas que tienen otros colectivos (Secciones 5.2.4, 5.3.6, y 5.4.6), identificando funciones novedosas como la gestión autónoma del ocio y el control de entorno, la comunicación mediante los canales que ofrecen las redes sociales o el uso de traducciones a diferentes idiomas, inéditas hasta el momento de la investigación. Las personas con PCD han dotado al producto en desarrollo de nuevas prestaciones y han imaginado cómo implementarlas en el comunicador. Estos hallazgos han validado la **H6**⁶.
7. En concreto, las personas con PCD han participado mediante la técnica contextmapping, trabajando con cuadernos de sensibilización, y han proporcionado propuestas claras de desarrollo de un producto innovador (Sección 5.3). Estos hallazgos han permitido validar la **H7**⁷.
8. Se ha constatado, mediante el análisis de aportaciones (Secciones 5.2.4, 5.3.6, 5.4.6. y 5.5), que el comunicador desarrollado no hubiese tenido las mismas funcionalidades y aspecto que uno desarrollado sin considerar sus aportaciones. Estos hallazgos han permitido validar la **H8**⁸.

⁵ H5. Existen claves para la adaptación de métodos y técnicas que permiten una participación de calidad del colectivo.

⁶ H6. La información proporcionada por las personas con parálisis cerebral discinética es diferente y relevante con respecto a los datos aportados por profesionales y familiares.

⁷ H7. Las personas con parálisis cerebral con graves problemas de comunicación y severas limitaciones en la movilidad pueden participar usando técnicas de generación de ideas y creatividad en el proceso de desarrollo e innovación de productos y servicios.

⁸ H8. La no consideración de las personas con parálisis cerebral en las actividades de investigación crea una visión sesgada de las necesidades, intereses y expectativas de los productos y servicios dirigidos al colectivo.

6.2 Futuras líneas de trabajo.

En la actualidad se está trabajando en las siguientes líneas:

- En lo que se refiere a la metodología, una vez se han identificado las necesidades, demandas y funcionalidades, la autora está realizando sesiones de co-creación conjuntas con profesionales y usuarios en el desarrollo de proyectos de investigación para unir potenciales de generación de propuestas ricas en detalles y diseños gráficos con elevado conocimiento de la tecnología. Esta forma de trabajar se está analizando para detectar posibles riesgos, como que los usuarios renuncien a sus ideas y se dejen llevar por las aportaciones de sus profesionales de referencia.
- En lo que atañe al desarrollo del comunicador, se está planteando ampliar la investigación con niños con parálisis cerebral y sus familias para incluir generaciones de padres con experiencia en el uso de tecnologías y valorar los procesos de aprendizaje de comunicación aumentativa y alternativa desde edades tempranas.
- Se está trabajando en el reto que supone transferir a los diseñadores y desarrolladores las demandas y propuestas de los usuarios y garantizar que las cumplen, potenciando su presencia en el estudio de campo y trabajando la presentación de materiales y su priorización.
- Se están desarrollando procedimientos de gestión de expectativas, abordando la necesidad de proporcionar información clara de la situación actual de la tecnología, los riesgos y las barreras existentes, planteando posibles escenarios de desarrollo.
- Se está trabajando con otros colectivos excluidos de las etapas iniciales de los procesos de innovación en otros proyectos (enfermos crónicos y autogestión de la salud, personas mayores y envejecimiento activo, personas con alta dependencia y productos de apoyo, ...) y en la identificación de criterios de adaptación de metodologías.

Además, como trabajo futuro, se plantea la publicación de experiencias de éxito en la participación de personas con discapacidad en las fases iniciales de procesos de innovación, para dar a conocer las claves de la adaptación de las metodologías y dar visibilidad al valor de sus aportaciones.

6.3 Publicaciones.

A continuación se detallan las publicaciones de la autora en el ámbito de la participación de colectivos con discapacidad en el desarrollo de productos y servicios:

- López-Vicente, A.; Artacho-Pérez, C.; Jarque-Bou, N.; Raya, R.; Lloria, M.; Belda-Lois, J.M.; Rocon, E. (2016). Adaptive inputs in an interface for people with dyskinetic cerebral palsy: Learning and usability. *Technology and Disability*, Vol 28, pp: 79-89 DOI 10.3233/TAD-160446 IOS Press.
- Belda-Lois, J.M.; López-Vicente, A.; Laparra-Herrero, J.; Poveda-Puente, R.; Ferreras-Remesal, R. (2014). User Participation in the Design of an Alternative Communication System for Children with Dyskinetic Cerebral Palsy Including Emotion Management. K. Miesenberger et al. (Eds.): ICCHP 2014, Part I, LNCS 8547, pp. 260-263, 2014. Springer International Publishing Switzerland 2014.
- López-Vicente, A.; Laparra-Hernández J.; Lloria, M.; Poveda-Puente, R.; Ferreras, A.; Navarro J.; Belda-Lois, J.M.; Barberà-Guillem, R.; Peris, P. (2013). ABC System: A New Communicator Concept for People with Cerebral Palsy. P. Encarnação et al. (Eds.) *Assistive Technology: From Research to Practice: AAATE 2013* (Vol. 33) pp: 1033-1038. IOS Press. doi:10.3233/978-1-61499-304-9-1033.
- Such, M.J.; Barberà, R.; Poveda, R.; Belda, J.M.; Gómez, A.; López, A.; Cort, J.M.; Sánchez, M. (2006) The use of Emotional Design Techniques in user oriented design of interfaces within a smart house environment: Case study. *Technology and Disability*, Vol 18, nº 4. pp: 201-206. ISSN: 1055-4181.
- Belda, J.M.; Ruiz, J.R.; Mateo, B.; Ferreras, A.; Sánchez, J.; Vivas, M.J.; Barberà, R.; López Vicente, A.; Alemany, A.I.; Porcar, R. (2006) Ergonomic assessment of an alternative PC mouse system based on EMG. *Technology and Disability*, Vol 18, nº 3. pp: 117-125. ISSN: 1055-4181.
- Poveda, R.; López-Vicente, M.A.; Cort, J.M.; Andreu, I.; Barberà, R.; Sánchez-Lacuesta, J.; Ramiro, P.; Prat, J. (2003) *Datus. ¿Cómo obtener productos con alta usabilidad? Guía práctica para fabricantes de productos de la vida diaria y ayudas técnicas*. Editado por el Instituto de Biomecánica de Valencia y la Fundación CEDAT. ISBN:84-95448-07-6. Depósito Legal: V-3717-2003. (83 págs.).

Bibliografía

- Abbott, S. and McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 10(3):275–287.
- Adler, A., Gujar, A., Harrison, B. L., O'Hara, K., and Sellen, A. (1998). A diary study of work-related reading: design implications for digital reading devices. In *Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems*, pages 241–248. ACM Press/Addison-Wesley Publishing Co.
- AENOR (2002). UNE-EN ISO 9999:2003. Ayudas técnicas para personas con discapacidad. Clasificación y terminología (ISO 9999:2002). Technical report, AENOR.
- AENOR (2007). AEN/CTN 153 - Productos De Apoyo Para Personas Con Discapacidad. Technical report, AENOR.
- AENOR (2011). UNE-EN ISO 9999:2012 V2- Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología. (ISO 9999:2011). Technical report, AENOR.
- Alant, E., Bornman, J., and Lloyd, L. L. (2006). Issues in AAC research: How much do we really understand? *Disability and rehabilitation*, 28(3):143–150.
- Alberman, E. D. and Stanley, F. J. (1984). *The epidemiology of the cerebral palsies*. Blackwell Scientific Publications.
- Alcantud, F. and Soto, F. (2003). *Tecnologías de ayuda en personas con trastornos de comunicación*. Nau Llibres.
- Aldridge, J. (2007). Picture this: the use of participatory photographic research methods with people with learning disabilities. *Disability & Society*, 22(1):1–17.
- Alper, M., Hourcade, J. P., and Gilutz, S. (2012). Interactive technologies for children with special needs. In *Proceedings of the 11th International Conference on Interaction Design and Children*, pages 363–366. ACM. Artículo nº 15 en el apartado 3.5.1.

- Alves, N. and Chau, T. (2010). The design and testing of a novel mechanomyogram-driven switch controlled by small eyebrow movements. *Journal of neuroengineering and rehabilitation*, 7(1):1.
- Alvira Martín, F. (1983). Perspectiva cualitativa-perspectiva cuantitativa en la metodología sociológica. *Reis*, (22):53–75.
- American Speech-Language-Hearing Association (2004). Roles and responsibilities of speech-language pathologists with respect to augmentative and alternative communication: Technical report. Technical report, ASHA. ASHA Supplement, (24), 1-17.
- Anderson, J. (1983). Cognitive science series. *The architecture of cognition*. Hillsdale, NJ, England: Lawrence Erlbaum Associates.
- Andreola, B. A. (1984). *Dinámica de grupo*, volume 19. Editorial SAL TERRAE.
- Anheier, H., Krlev, G., Preuss, S., Mildenberger, G., Bekkers, R., Mensink, W., Bauer, A., Knapp, M., Wistow, G., Hernandez, A., et al. (2014). Social innovation as impact of the third sector. *Deliverable 1.1 of the project: "Impact of the Third Sector as Social Innovation" (ITSSOIN)*.
- Anthony, L., Prasad, S., Hurst, A., and Kuber, R. (2012). A participatory design workshop on accessible apps and games with students with learning differences. In *Proceedings of the 14th international ACM SIGACCESS conference on Computers and accessibility*, pages 253–254. ACM. Artículo nº 40 en el apartado 3.5.1.
- ARASAAC (2012). Sistema pictográfico ARASAAC Portal Aragónés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa. <http://www.arasaac.org>.
- Ariño, A. (2010). Tendencias sociales en España y en la Comunidad Valenciana. *Ponencias del Primer Foro sobre Innovación, Economía y Calidad de Vida*, pages 71–79.
- Asaro, P. M. (2000). Transforming society by transforming technology: the science and politics of participatory design. *Accounting, Management and Information Technologies*, 10(4):257–290.
- AVAPACE (1972). Asociación Valenciana de Ayuda a la Parálisis Cerebral. <http://www.avapace.org>.
- Baker, B. (1982). Minspeak. *Byte*, 7(9).
- Baljko, M. and Hamidi, F. (2014). Knowledge co-creation and assistive technology. *Scholarly and Research Communication*, 5(3). Artículo nº 47 en el apartado 3.5.1.

- Barberà-Guillem, R., Campos, N., Biel, S., Erdt, S., Payá, J. G., Ganzarain, J., and Cabello, U. V. (2014). User involvement: How we integrated users into the innovation process and what we learned from it. In *Assistive Technologies for the Interaction of the Elderly*, pages 33–47. Springer.
- Barreto, A. B., Scargle, S. D., and Adjouadi, M. (2000). A practical EMG-based human-computer interface for users with motor disabilities. *Journal of rehabilitation research and development*, 37(1):53.
- Barton, L. (2005). Emancipatory research and disabled people: Some observations and questions. *Educational review*, 57(3):317–327.
- Basil, C., Soro-Camats, E., and Rosell, C. (2011). *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura: principios teóricos y aplicaciones*. Masson.
- Baskinger, M. and Nam, K. (2006). Visual narratives: the essential role of imagination in the visualization process. In *Proceedings of the 2006 Asia-Pacific Symposium on Information Visualisation-Volume 60*, pages 217–220. Australian Computer Society, Inc.
- Basu, R. R., Banerjee, P. M., and Sweeny, E. G. (2013). Frugal innovation: core competencies to address global sustainability. *Journal of Management for Global sustainability*, 1(2):63–82.
- Bates, R., Donegan, M., Istance, H. O., Hansen, J. P., and Rähkä, K.-J. (2007). Introducing cogain: communication by gaze interaction. *Universal Access in the Information Society*, 6(2):159–166.
- Bax, M. (1964). Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 6(3):295–297.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B., and Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, april 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(08):571–576.
- Bax, M., Tydeman, C., and Flodmark, O. (2006). Clinical and MRI correlates of cerebral palsy: the European Cerebral Palsy Study. *Jama*, 296(13):1602–1608.
- Beaujean, P., Grob, R., Häfen, K., Köbler, E., Köhler, M., Quattelbaum, B., Schmitt, R., Seitz, R., Wagner, M., and Willach, A. (2011). Emotionale produktgestaltung—wert der wahrgenommenen qualität. In *Aachener Werkzeugmaschinen Kolloquium*, pages 229–264.
- Belda-Lois, J., Ruiz-Rodríguez, J., Mateo-Martínez, B., Ferreras-Remesal, A., Sánchez-Lacuesta, J., Vivas-Broseta, M., Barberà-Guillem, R., López-Vicente, A., Alemany-Tormo, A., and Porcar-Seder, R. (2006). Ergonomic assessment of an alternative pc mouse system based on emg. *Technology and Disability*, 18(3):117–125.

- Benton, L. and Johnson, H. (2015). Widening participation in technology design: A review of the involvement of children with special educational needs and disabilities. *International Journal of Child-Computer Interaction*, 3:23–40. Artículo nº 41 en el apartado 3.5.1.
- Benyon, D. and Macaulay, C. (2002). Scenarios and the HCI-SE design problem. *Interacting with computers*, 14(4):397–405.
- Betke, M., Gips, J., and Fleming, P. (2002). The camera mouse: visual tracking of body features to provide computer access for people with severe disabilities. *IEEE Transactions on neural systems and Rehabilitation Engineering*, 10(1):1–10.
- Beukelman, D. and Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Bhatti, Y. A. (2012). *What is frugal, what is innovation? Towards a theory of frugal innovation*. Electronic copy available at: <http://ssrn.com/abstract=2005910>.
- Birbaumer, N., Ghanayim, N., Hinterberger, T., Iversen, I., Kotchoubey, B., Kübler, A., Perelmouter, J., Taub, E., and Flor, H. (1999). A spelling device for the paralysed. *Nature*, 398(6725):297–298.
- Bjerknes, G. and Bratteteig, T. (1995). User participation and democracy: A discussion of scandinavian research on system development. *Scandinavian Journal of information systems*, 7(1):1.
- Bjögvinsson, E., Ehn, P., and Hillgren, P.-A. (2012). Design things and design thinking: Contemporary participatory design challenges. *Design Issues*, 28(3):101–116.
- Bliss, C. K. (1949). *International Semantography: A Non-alphabetical Symbol Writing Readable in All Languages. A Practical Tool for General International Communication Especially in Science, Industry, Commerce, Traffic, Etc., and for Semantical Education, Based on the Principles of Ideographic Writing and Chemical Symbolism*, volume 3. Institute for Semantography.
- Bliss, C. K. (1978). *semantography4blissymbolics*. sydney. NSW, Australia: *semantography4 Blissymbolics Publications*.
- Bødker, S. (1996). Creating conditions for participation: Conflicts and resources in systems development. *Human-computer interaction*, 11(3):215–236.
- Bødker, S. (2000). Scenarios in user-centred design-setting the stage for reflection and action. *Interacting with computers*, 13(1):61–75.

- Bogdan, R. C. and Biklen, S. K. (1982). Qualitative research for education. in J. Wellington, (2000) *Educational Research: Contemporary Issues and Practical Research*, London: Continuum.
- Boixadós, M., Gómez-Zúñiga, B., Hernández-Encuentra, E., Guillamón, N., Redolar-Ripoll, D., Pousada, M., Muñoz-Marrón, E., and Armayones, M. (2014). A pilot study designing a website to enhance the well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Universitas Psychologica*, 13(4):1503–1516. Artículo nº 26 en el apartado 3.5.1.
- Bondy, A. S. and Frost, L. A. (1994). The picture exchange communication system. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 9(3):1–19.
- Bonnat, P. (2010). Method and system for controlling a user interface of a device using human breath. US Patent 7,739,061.
- Börjesson, P., Barendregt, W., Eriksson, E., and Torgersson, O. (2015). Designing technology for and with developmentally diverse children: a systematic literature review. In *Proceedings of the 14th International Conference on Interaction Design and Children*, pages 79–88. ACM. Artículo nº 44 en el apartado 3.5.1.
- Brederode, B., Markopoulos, P., Gielen, M., Vermeeren, A., and De Ridder, H. (2005). powerball: the design of a novel mixed-reality game for children with mixed abilities. In *Proceedings of the 2005 conference on Interaction design and children*, pages 32–39. ACM. Artículo nº 18 en el apartado 3.5.1.
- Brinck, T., Gergle, D., and Wood, S. D. (2002). *Designing Web sites that work: Usability for the Web*. Morgan Kaufmann.
- Brown, T. (2009). *Change by design*. Collins Business.
- Brown, T. and Wyatt, J. (2010). Design thinking for social innovation. *Development Outreach*, 12(1):29–43.
- Buchanan, R. (2001). Human dignity and human rights: Thoughts on the principles of human-centered design. *Design issues*, 17(3):35–39.
- Bühler, C. (1996). Approach to the analysis of user requirements in assistive technology. *International Journal of Industrial Ergonomics*, 17(2):187–192.
- Bühler, C. (2001). Empowered participation of users with disabilities in R&D projects. *International Journal of Human-Computer Studies*, 55(4):645–659.
- Bühler, C. et al. (2000). FORTUNE Guide, Empowered Participation of Users with Disabilities in Projects. *FTB-Verlag Wetter*.

- Bühler, C. and Schmidt, M. (1993). User involvement in evaluation and assessment of assistive technology. In *Proceedings of the European Conference on the Advancement of Rehabilitation Technology, ECART2, Stockholm*, pages 26–28.
- Buur, J. and Bagger, K. (1999). Replacing usability testing with user dialogue. *Communications of the ACM*, 42(5):63–66.
- Callejo, J. (2001). El marco teórico del grupo de discusión. *Callejo J. El grupo de discusión: introducción a una práctica de investigación. Barcelona: Ariel*, pages 35–63.
- Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12):816–824.
- Carayannis, E. G. and Campbell, D. F. (2009). 'Mode 3' and 'Quadruple Helix': toward a 21st century fractal innovation ecosystem. *International Journal of Technology Management*, 46(3-4):201–234.
- Card, S. K., Newell, A., and Moran, T. P. (1983). *The psychology of human-computer interaction*. L. Erlbaum Associates Inc.
- CARE (1996). Centro de atención y rehabilitación especial. <http://care.org.ar>.
- Castells, M., Tubella, I., and Sancho, T. (2007). *La transición a la sociedad red*. Ariel.
- Castro Martínez, E. and Fernández de Lucio, I. (2009). *Conceptos básicos sobre innovación*. Ingenio (CSIC-UPV) Noviembre.
- Castro Nogueira, L. and Castro Nogueira, M. (2001). Cuestiones de metodología cualitativa. *Empiria, Revista de metodología deficiencias sociales*, 4:165–192.
- CATEDU (2008). Centro Aragonés de Tecnologías para la Educación (CATEDU). <http://www.catedu.es/webcatedu/>.
- Chang, Y. J., Kang, Y. S., Chang, Y. S., Liu, H. H., Wang, C. C., and Kao, C. C. (2015). Designing Kinect2Scratch Games to Help Therapists Train Young Adults with Cerebral Palsy in Special Education School Settings. In *Proceedings of the 17th International ACM SIGACCESS Conference on Computers & Accessibility*, pages 317–318. ACM. Artículo nº 45 en el apartado 3.5.1.
- Chesbrough, H. W. (2006). *Open innovation: The new imperative for creating and profiting from technology*. Harvard Business Press.

- Chin, C. A., Barreto, A., Cremades, J. G., and Adjouadi, M. (2008). Integrated electromyogram and eye-gaze tracking cursor control system for computer users with motor disabilities. *Journal of rehabilitation research and development*, 45(1):161.
- Choi, Y. M. (2011). Managing input during assistive technology product design. *Assistive Technology*, 23(2):65–75. Artículo nº 36 en el apartado 3.5.1.
- Clemmensen, T. and Leisner, P. (2002). Community knowledge in an emerging online professional community: the interest in theory among danish usability professionals. *tc*, 45(3815):2389.
- Comisión Europea (1993). Technology initiative (EEC) for disabled and elderly people (TIDE). http://cordis.europa.eu/programme/rcn/337_en.html. Disponible online. Fecha de consulta: enero de 2017.
- Comisión Europea (2013). Guide to social innovation. Technical report. http://s3platform.jrc.ec.europa.eu/documents/20182/84453/Guide_to_Social_Innovation.pdf/88aac14c-bb15-4232-88f1-24b844900a66.
- Comisión Europea (2017). The EU Framework Programme for Research and Innovation. <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/>. Disponible online. Fecha de consulta: enero de 2017.
- Cooper, A. et al. (2004). *The inmates are running the asylum:[Why high-tech products drive us crazy and how to restore the sanity]*. Sams Indianapolis, IN, USA.
- Córdoba-Cely, C., Bonilla, H., and Villamarín Martínez, F. J. (2014). Innovación social: Aproximación a un marco teórico desde las disciplinas creativas del diseño y las ciencias sociales. *Tendencias: Revista de la Facultad de Ciencias Económicas y Administrativas*, 15(2).
- Corno, F., Farinetti, L., and Signorile, I. (2002). A cost-effective solution for eye-gaze assistive technology. In *Multimedia and Expo, 2002. ICME'02. Proceedings. 2002 IEEE International Conference on*, volume 2, pages 433–436. IEEE.
- Cowley, P., Ploutz-Snyder, L., Baynard, T., Heffernan, K., Young, S., Hsu, S., Lee, M., Pitetti, K., Reiman, M. P., and Fernhall, B. (2011). The effect of progressive resistance training on leg strength, aerobic capacity and functional tasks of daily living in persons with down syndrome. *Disability and rehabilitation*, 33(22-23):2229–2236. Artículo nº 53 en el apartado 3.5.1.
- Crabtree, B. F. and Miller, W. L. (1999). *Doing qualitative research*. Sage Publications.

- Crothers, B. (2013). Storyboarding & UX—Part 1: an introduction. *Johnny Holland*. <http://johnnyholland.org/2011/10/storyboarding-ux-part-1-an-introduction/> and <http://johnnyholland.org/2011/10/storyboarding-ux-part-3-storyboarding-as-a-workshop-activity/>.
- Dahlman, C. J. and Aubert, J.-E. (2001). *China and the knowledge economy: Seizing the 21st century*. World Bank Publications.
- Dahlman, P. (2011). User centred design for adolescents with cerebral palsy: Designing an eye controlled software to enhance mathematical activities. Artículo nº 46 en el apartado 3.5.1.
- Dan, B. and Cheron, G. (2004). Reconstructing cerebral palsy. *Journal of Pediatric Neurology*, 2(2):57–64.
- Dandavate, U., Sanders, E. B.-N., and Stuart, S. (1996). Emotions matter: User empathy in the product development process. In *Proceedings of the Human Factors and Ergonomics Society Annual Meeting*, volume 40, pages 415–418. SAGE Publications.
- Davies, T. C., AlManji, A., and Stott, N. S. (2014). A cross-sectional study examining computer task completion by adolescents with cerebral palsy across the manual ability classification system levels. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(12):1180–1186. Artículo nº 30 en el apartado 3.5.1.
- Davies, T. C., Mudge, S., Ameratunga, S., and Stott, N. S. (2010). Enabling self-directed computer use for individuals with cerebral palsy: a systematic review of assistive devices and technologies. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(6):510–516. Artículo nº 24 en el apartado 3.5.1.
- de Faria Borges, L., Filgueiras, L., Maciel, C., and Carvalho, V. (2012). Customizing a communication device for a child with cerebral palsy using participatory design practices: contributions towards the pd4cat method. In *Proceedings of the 11th Brazilian Symposium on Human Factors in Computing Systems*, pages 57–66. Brazilian Computer Society. Artículo nº 13 en el apartado 3.5.1.
- de Faria Borges, L., Filgueiras, L., Maciel, C., and Carvalho, V. (2013). A customized mobile application for a cerebral palsy user. In *Proceedings of the 31st ACM international conference on Design of communication*, pages 7–16. ACM. Artículo nº 11 en el apartado 3.5.1.
- Delgado, M. R. and Albright, A. L. (2003). Movement disorders in children: definitions, classifications, and grading systems. *Journal of child neurology*, 18(1 suppl):S1–S8.
- Denzin, N. K. and Lincoln, Y. S. (2005). *The Sage handbook of qualitative research*. Sage.

- Deutsch, J. E., Borbely, M., Filler, J., Huhn, K., and Guarrera-Bowlby, P. (2008). Use of a low-cost, commercially available gaming console (Wii) for rehabilitation of an adolescent with cerebral palsy. *Physical therapy*, 88(10):1196–1207. Artículo nº 22 en el apartado 3.5.1.
- Dix, A. and Ellis, G. (1998). Starting simple: adding value to static visualisation through simple interaction. In *Proceedings of the working conference on Advanced visual interfaces*, pages 124–134. ACM.
- Don, A. and Petrick, J. (2003). User requirements: By any means necessary. *Design research: Methods and perspectives*, pages 70–80.
- Druin, A. (1999). Cooperative inquiry: developing new technologies for children with children. In *Proceedings of the SIGCHI conference on Human Factors in Computing Systems*, pages 592–599. ACM.
- Druin, A. (2002). The role of children in the design of new technology. *Behaviour and information technology*, 21(1):1–25.
- Druin, A. (2005). What children can teach us: Developing digital libraries for children with children 1. *The library quarterly*, 75(1):20–41.
- Druin, A. et al. (1999). *The design of children's technology*. Morgan Kaufmann Publishers San Francisco.
- Dumas, J. S. and Redish, J. (1999). *A practical guide to usability testing*. Intellect Books.
- Duncker, K. and Lees, L. S. (1945). On problem-solving. *Psychological monographs*, 58(5):i.
- Dunne, A., Do-Lenh, S., Ó'Laighin, G., Shen, C., and Bonato, P. (2010). Upper extremity rehabilitation of children with cerebral palsy using accelerometer feedback on a multitouch display. In *2010 Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology*, pages 1751–1754. IEEE. Artículo nº 31 en el apartado 3.5.1.
- Dymond, E. and Potter, R. (1996). Controlling assistive technology with head movements-a review. *Clinical rehabilitation*, 10(2):93–103.
- Echevarría, J. (2008). El manual de Oslo y la innovación social. *Arbor*, 184(732):609–618.
- Edwards-Schachter, M. E., Matti, C. E., and Alcántara, E. (2012). Fostering quality of life through social innovation: A living lab methodology study case. *Review of Policy Research*, 29(6):672–692.
- Ehrlenspiel, K. (1995). *Integrated product development*. Carl Hanser Verlag, Munich.

- EnableNSW and Authority, L. C. . S. (2011). Summary of the guidelines for the prescription of a seated wheelchair or mobility scooter for people with a traumatic brain injury or spinal cord injury. Technical report. http://www.enable.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0006/262248/3053_03_summary_of_wheelchair_guide_line_4.pdf.
- Evans, P., Evans, S., and Alberman, E. (1990). Cerebral palsy: why we must plan for survival. *Archives of disease in Childhood*, 65(12):1329–1333.
- Facer, K. and Williamson, B. (2004). *Designing educational technologies with users*. NESTA Futurelab.
- Felber, C. (2012). La economía del bien común. *Deusto, Barcelona*.
- Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 124(1):141–174.
- Fine, M., Weis, L., Weseen, S., and Wong, L. (2000). For whom. *Qualitative research, representations, and social responsibilities*. In NK Denzin & YS Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*, 2:107–131.
- Fitzgerald, E. (1954). *Straight Language for the Deaf*. Volta Bureau.
- Foro Europeo de la Discapacidad (1999). Manifiesto europeo sobre la Sociedad de la Información y las personas con discapacidad. <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/Documentos/ManifiestoeuropeosobrelaSIylasPD.pdf>. Traducción del CEAPAT. Disponible online. Fecha de consulta: enero de 2017.
- Forsyth, R. and Jarvis, S. (2002). Participation in childhood. *Child: care, health and development*, 28(4):277–279. Artículo nº 55 en el apartado 3.5.1.
- Fossett, B. and Mirenda, P. (2007). Augmentative and alternative communication. *Handbook of developmental disabilities*, pages 330–348.
- Frascati, M. (2002). Proposed standard practice for surveys on research and experimental development. Technical report.
- Freud, S. (1897). Die infantile cerebrallähmung (= nothnagel, hermann: Spezielle und allgemeine pathologie. bd. 9, 3. teil. wien 1901).
- Friedrich, P. (2013). Web-based co-design: Social media tools to enhance user-centred design and innovation processes.
- Friedrich, P., Huhtamäki, J., Koskela-Huotari, K., Karppinen, K., and Still, K. (2012). Facilitating active participation in web-based co-development. *Innovation through Social Media (ISM)*, pages 16–23.

- Fulton Suri, J. (2003). The experience of evolution: developments in design practice. *The Design Journal*, 6(2):39–48.
- Galán, F., Nuttin, M., Lew, E., Ferrez, P. W., Vanacker, G., Philips, J., and Millán, J. d. R. (2008). A brain-actuated wheelchair: asynchronous and non-invasive brain–computer interfaces for continuous control of robots. *Clinical Neurophysiology*, 119(9):2159–2169.
- Gascoigne, M. (2006). Supporting children with speech, language and communication needs within integrated children's services. *RCSLT Position paper*.
- Gauffin, L. and Lundman, M. (2004). Towards improved user participation. In *Proceedings of the AAATE Conference, Dublin*.
- Gaver, B., Dunne, T., and Pacenti, E. (1999). Design: cultural probes. *interactions*, 6(1):21–29.
- Gaver, W. (2001). Cultural probes—probing people for design inspiration. *SIGCHI. DK*.
- Gerling, K., Linehan, C., Waddington, J., Kalyn, M., Evans, A., et al. (2015). Involving children and young adults with complex needs in game design. Artículo nº 28 en el apartado 3.5.1.
- Gibson, L., Gregor, P., and Milne, S. (2002). Case study: Designing with difficult children. In *Proceedings of the International Workshop Interaction Design and Children*, pages 42–52.
- Giddens, A. (2014). *Sociología*. Alianza Editorial.
- Gielen, M. A. (2005). Play, toys and disabilities: the bio-approach to designing play objects for children with various abilities. In *Proceedings of the 4th International Toy Research Association world congress*. Artículo nº 33 en el apartado 3.5.1.
- Gielen, M. A. (2008). Exploring the child's mind—contextmapping research with children. *Digital Creativity*, 19(3):174–184.
- Glass, G. V. (1976). Primary, secondary, and meta-analysis of research. *Educational researcher*, 5(10):3–8.
- Glennen, S. and DeCoste, D. C. (1997). *The handbook of augmentative and alternative communication*. Cengage Learning.
- Godin, B. (2004). L'organisation innovante: vers des indicateurs appropriés. *Rapport préparé pour le ministère du Développement économique et régional de la Recherche—Direction de l'information stratégique et de la prospective, Québec, mai*.
- Goffin, K., Lemke, F., and Koners, U. (2010). Repertory grid technique. In *Identifying Hidden Needs*, pages 125–152. Springer.

- Gómez, I. M., Cabrera, R., Ojeda, J., García, P., Molina, A. J., Rivera, O., and Esteban, A. M. (2012). One way of bringing final year computer science student world to the world of children with cerebral palsy: A case study. In *International Conference on Computers for Handicapped Persons*, pages 436–442. Springer. Artículo nº 29 en el apartado 3.5.1.
- González, M., Mulet, D., Perez, E., Soria, C., and Mut, V. (2010). Vision based interface: an alternative tool for children with cerebral palsy. In *2010 Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology*, pages 5895–5898. IEEE. Artículo nº 35 en el apartado 3.5.1.
- Goodwin, K. (2002). Getting from research to personas: Harnessing the power of data. *Cooper Newsletter*.
- Govindarajan, V. and Ramamurti, R. (2011). Reverse innovation, emerging markets, and global strategy. *Global Strategy Journal*, 1(3-4):191–205.
- Grimm, R., Fox, C., Baines, S., and Albertson, K. (2013). Social innovation, an answer to contemporary societal challenges? Locating the concept in theory and practice. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, 26(4):436–455.
- Grudin, J. and Pruitt, J. (2002). Personas, participatory design and product development: An infrastructure for engagement. In *PDC*, pages 144–152.
- Guba, E. G., Lincoln, Y. S., et al. (1994). Competing paradigms in qualitative research. *Handbook of qualitative research*, 2(163-194):105.
- Guha, M. L., Druin, A., and Fails, J. A. (2008). Designing with and for children with special needs: an inclusionary model. In *Proceedings of the 7th international conference on Interaction design and children*, pages 61–64. ACM.
- Gulliksen, J. and Göransson, B. (2002). *Användarcentrerad systemdesign: en process med fokus på användare och användbarhet*. Studentlitteratur.
- Hackos, J. T. and Redish, J. C. (1998). *User and Task Analysis for Interface Design*. John Wiley & Sons, Inc., New York, NY, USA. 0-471-17831-4.
- Halder, S., Furdea, A., Leeb, R., Müller-Putz, G., Höfle, A., and Kübler, A. (2009). Implementation of SMR based brain painting. In *Poster at COST Neuromath Workshop*. Leuven, Belgium.
- Hanington, B. (2003). Methods in the making: A perspective on the state of human research in design. *Design issues*, 19(4):9–18.
- Hart, S. L. and Christensen, C. M. (2002). The great leap: Driving innovation from the base of the pyramid. *MIT Sloan management review*, 44(1):51.

- Heidrich, R. and Bassani, P. (2012). Inclusive design-assistive technology for people with cerebral palsy. *Work*, 41(Supplement 1):4762–4766. Artículo nº 10 en el apartado 3.5.1.
- Heinberg, R. (2011). *The end of growth: Adapting to our new economic reality*. New Society Publishers.
- Heiskala, R. (2007). Social innovations: structural and power perspectives. *Social innovations, institutional change and economic performance*. Edward Elgar, Cheltenham, pages 52–79.
- Hekkert, P. and Van Dijk, M. (2001). Designing from context: Foundations and applications of the ViP approach. In *Designing in Context: Proceedings of Design Thinking Research Symposium*, volume 5, pages 383–394.
- Hemmings, T., Clarke, K., Rouncefield, M., Crabtree, A., and Rodden, T. (2002). Probing the probes. In *PDC*, pages 42–50.
- Hernandez, H. A., Graham, T., Fehlings, D., Switzer, L., Ye, Z., Bellay, Q., Hamza, M. A., Savery, C., and Stach, T. (2012). Design of an exergaming station for children with cerebral palsy. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, pages 2619–2628. ACM. Artículo nº 5 en el apartado 3.5.1.
- Hernandez-Albujar, Y. (2007). The symbolism of video: Exploring migrant mothers' experiences. *Visual research methods*, pages 281–306.
- Hernandez-Reif, M., Field, T., Largie, S., Diego, M., Manigat, N., Seoanes, J., and Bornstein, J. (2005). Cerebral palsy symptoms in children decreased following massage therapy. *Early Child Development and Care*, 175(5):445–456.
- Himmelman, K., McManus, V., Hagberg, G., Uvebrant, P., Krägeloh-Mann, I., and Cans, C. (2009). Dyskinetic cerebral palsy in europe: trends in prevalence and severity. *Archives of disease in childhood*, 94(12):921–926.
- Holt, R., Weightman, A., Gallagher, J., Preston, N., Levesley, M., Mon-Williams, M., and Bhakta, B. (2013). A system in the wild: deploying a two player arm rehabilitation system for children with cerebral palsy in a school environment. *Journal of Usability Studies*, 8(4):111–126. Artículo nº 12 en el apartado 3.5.1.
- Honeycutt, A. A., Grosse, S. D., Dunlap, L. J., Schendel, D. E., Chen, H., Brann, E., and al Homsí, G. (2003). Economic costs of mental retardation, cerebral palsy, hearing loss, and vision impairment. *Using survey data to study disability: results from the National Health Interview Survey on disability*. London, England: Elsevier Science Ltd, pages 207–28.

- Hornbæk, K. (2006). Current practice in measuring usability: Challenges to usability studies and research. *Int. J. Human-Computer Studies*, 64:79–102.
- Hornbæk, K. and Frøkjær, E. (2005). Comparing usability problems and redesign proposals as input to practical systems development. In *Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems*, pages 391–400. ACM.
- Hornof, A. (2008). Working with children with severe motor impairments as design partners. In *Proceedings of the 7th international conference on Interaction design and children*, pages 69–72. ACM. Artículo nº 14 en el apartado 3.5.1.
- Hornof, A. J. (2009). Designing with children with severe motor impairments. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, pages 2177–2180. ACM.
- Howard, J., Soo, B., Graham, H. K., Boyd, R. N., Reid, S., Lanigan, A., Wolfe, R., and Reddihough, D. S. (2005). Cerebral palsy in victoria: motor types, topography and gross motor function. *Journal of paediatrics and child health*, 41(9-10):479–483.
- Huang, C., Chen, C., and Chung, H. (2006). Application of facial electromyography in computer mouse access for people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 28(4):231–237.
- Hummels, C., Van der Helm, A., Hengeveld, B., Luxen, R., Voort, R., Van Balkom, H., and De Moor, J. (2006). Explorascope: an interactive, adaptive educational toy to stimulate the language and communicative skills of multiple-handicapped children. *Proceedings ArtAbilitation*, pages 6–24. Artículo nº 34 en el apartado 3.5.1.
- Hutton, B., Catalá-López, F., and Moher, D. (2016). La extensión de la declaración prisma para revisiones sistemáticas que incorporan metaanálisis en red: Prisma-nma. *Medicina Clínica*.
- Hutton, J. L., Cooke, T., and Pharoah, P. O. (1994). Life expectancy in children with cerebral palsy. *Bmj*, 309(6952):431–435.
- Ibáñez, J. (1985). *Del algoritmo al sujeto: perspectivas de la investigación social*.
- Ibáñez, J. (1990). Los avatares del sujeto. *Ibáñez, J.(comp.), Nuevos avances en la investigación social. La investigación social de segundo orden, Anthropos (suplementos) nº, 22*.
- Ibáñez, J. (1999). *Nuevos avances en la investigación social: la investigación social de segundo orden*, volume 2. Anthropos Editorial.

- Ibáñez, J. (2003). Más allá de la sociología. el grupo de discusión: teoría y crítica.
- Immelt, J. R., Govindarajan, V., and Trimble, C. (2009). How ge is disrupting itself. *Harvard business review*, 87(10):56–65.
- INE (2008). Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175#. Disponible Online. Fecha de consulta: enero de 2017.
- Ingram, T. (1984). A historical review of the definition and classification of the cerebral palsies. *The Epidemiology of Cerebral Palsy. London, England: Heinemann*, pages 1–11.
- ISO (1998). ISO 9241-11:1998: Ergonomic requirements for office work with visual display terminals (VDTs) – Part 11: Guidance on usability. Technical report.
- ISO (1999). ISO 13407- Human-centred design processes for interactive systems. Technical report.
- Jääskö, V. and Keinonen, T. (2006). User information in concepting. In *Product Concept Design*, pages 91–131. Springer.
- Jackson, M., McClendon, I., and Ozawa, K. (2010). Domesticating Brain-Computer Interfaces: Systems for the Home. Presentado en CHI 2010 Workshop on Brain, Body and Bytes: Psychophysiological User Interaction.
- Jackson, M., Ozawa, K., Kido, K., McClendon, I., and Kerwin, R. (2013). Field study of an fNIR-based brain-computer interface for communication. In *Proceedings of the Fifth International Brain-Computer Interface Meeting*.
- Jannink, M. J., Van Der Wilden, G. J., Navis, D. W., Visser, G., Gussinklo, J., and Ijzerman, M. (2008). A low-cost video game applied for training of upper extremity function in children with cerebral palsy: a pilot study. *CyberPsychology & Behavior*, 11(1):27–32. Artículo nº 7 en el apartado 3.5.1.
- Jensen, J. J. and Skov, M. B. (2005). A review of research methods in children's technology design. In *Proceedings of the 2005 conference on Interaction design and children*, pages 80–87. ACM.
- Johansson-Sköldberg, U., Woodilla, J., and Çetinkaya, M. (2013). Design thinking: past, present and possible futures. *Creativity and Innovation Management*, 22(2):121–146.

- Johnson, A. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(09):633–640.
- Johnson, K., Minogue, G., and Hopklins, R. (2014). Inclusive research: making a difference to policy and legislation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1):76–84.
- Johnstone, J. (2007). Technology as empowerment: a capability approach to computer ethics. *Ethics and Information Technology*, 9(1):73–87.
- Jones, M. W., Morgan, E., Shelton, J. E., and Thorogood, C. (2007). Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part i). *Journal of Pediatric Health Care*, 21(3):146–152.
- Kaczmarek, K. A., Webster, J. G., Bach-y Rita, P., and Tompkins, W. J. (1991). Electrotactile and vibrotactile displays for sensory substitution systems. *IEEE Transactions on Biomedical Engineering*, 38(1):1–16.
- Kanis, H. and Vermeeren, A. (1996). Teaching user involved design in the delft curriculum. *Contemporary ergonomics*, pages 98–103.
- Kantosalo, A., Toivanen, J. M., Xiao, P., and Toivonen, H. (2014). From isolation to involvement: Adapting machine creativity software to support human-computer co-creation. In *Proceedings of the Fifth International Conference on Computational Creativity*, pages 1–8. Artículo nº 48 en el apartado 3.5.1.
- Karsenty, L. (2001). Adapting verbal protocol methods to investigate speech systems use. *Applied Ergonomics*, 32(1):15–22.
- Kaulio, M. (1997). *Customer-focused product development. A practice-centered perspective*. Chalmers University of Technology.
- Kelly, G. A. (1955). *The psychology of personal constructs. Volume 1: A theory of personality*. WW Norton and Company.
- Kensing, F. (1998). Prompted reflections: a technique for understanding complex work. *Interactions*, 5(1):7–15.
- Kim, C.-G., Kwak, S.-W., Tak, R. J., and Song, B.-S. (2011). Development of a korean language-based augmentative and alternative communication application. In *Communication and Networking*, pages 429–436. Springer.
- Knudtzon, K., Druin, A., Kaplan, N., Summers, K., Chisik, Y., Kulkarni, R., Moulthrop, S., Weeks, H., and Bederson, B. (2003). Starting an inter-generational technology design team: a case study. In *Proceedings of the 2003 conference on Interaction design and children*, pages 51–58. ACM.

- Koenemann-Belliveau, J., Carroll, J. M., Rosson, M. B., and Singley, M. K. (1994). Comparative usability evaluation: critical incidents and critical threads. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, pages 245–251. ACM.
- Koenig, O. (2012). Any added value? co-constructing life stories of and with people with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(3):213–221.
- Kornblit, A. L. and Beltramino, F. G. (2004). *Metodologías cualitativas en ciencias sociales: modelos y procedimientos de análisis*. Editorial Biblos.
- Kroll, E., Condoor, S. S., and Jansson, D. G. (2001). *Innovative conceptual design: theory and application of parameter analysis*. Cambridge University Press.
- Krueger, R. A. (1991). *El grupo de discusión: guía práctica para la investigación aplicada*. Ediciones Pirámide.
- Kübler, A., Kotchoubey, B., Kaiser, J., Wolpaw, J. R., and Birbaumer, N. (2001). Brain–computer communication: Unlocking the locked in. *Psychological bulletin*, 127(3):358.
- Kübler, A., Nijboer, F., Mellinger, J., Vaughan, T. M., Pawelzik, H., Schalk, G., McFarland, D. J., Birbaumer, N., and Wolpaw, J. R. (2005). Patients with ALS can use sensorimotor rhythms to operate a brain-computer interface. *Neurology*, 64(10):1775–1777.
- Lam, J., Lee, M. K., Wong, Y., and Fung, J. Y. (2005). A Digital Inclusive Society Study-Understanding the Social Impacts of Information Communication Technology (ICT) Usage in China. *ECIS 2005 Proceedings*, page 72.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Cuvo, A. J., Singh, N. N., Sigafos, J., and Didden, R. (2007). PECS and VOCAs to enable students with developmental disabilities to make requests: An overview of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 28(5):468–488.
- Langford, J. and McDonagh, D. (2003). *Focus groups: supporting effective product development*. CRC press.
- Lederman, L. C. (1990). Assessing educational effectiveness: The focus group interview as a technique for data collection 1. *Communication Education*, 39(2):117–127.
- Lee, K. S. and Thomas, D. J. (1990). *Control of computer-based technology for people with physical disabilities: an assessment manual*. University of Toronto Press.

- Leviton, A., Nelson, K., and Ellenberg, J. (1978). Epidemiology of cerebral palsy. *Advances in Neurology*, 19:421–435.
- Light, J. and Drager, K. (2007). AAC technologies for young children with complex communication needs: State of the science and future research directions. *Augmentative and alternative communication*, 23(3):204–216.
- Light, J. and McNaughton, D. (2012). Supporting the communication, language, and literacy development of children with complex communication needs: State of the science and future research priorities. *Assistive Technology*, 24(1):34–44. Artículo nº 27 en el apartado 3.5.1.
- Lindemann, U. and Maurer, M. (2007). Facing multi-domain complexity in product development. In *The future of product development*, pages 351–361. Springer.
- Lindquist, S. and Westerlund, B. (2004). Artefacts for understanding, in proceedings for research into practice conference.
- Little, W. J. (1844). Hospital for the cure of deformities: Course of lectures on the deformities of the human frame. *The Lancet*, 41(1069):705–712.
- Little, W. J. (1862). On the incidence of abnormal parturition, difficult labours, premature birth, and asphyxia neonatorum, on the mental and physical condition of the child, especially in relation to deformities. 111(3):293–344.
- Lo, S. and Helander, M. G. (2004). Developing a formal usability analysis method for consumer products. In *Proceedings of ICAD, The Third International Conference on Axiomatic Design*, volume 26, pages 1–8.
- Love, P. E., Edwards, D. J., Irani, Z., and Sharif, A. (2011). Participatory action research approach to public sector procurement selection. *Journal of Construction Engineering and Management*, 138(3):311–322.
- Löwgren, J. and Stolterman, E. (2004). *Thoughtful interaction design: A design perspective on information technology*. Mit Press.
- Luck, R. (2003). Dialogue in participatory design. *Design studies*, 24(6):523–535.
- Lundvall, B.-A. (1992). National innovation system: towards a theory of innovation and interactive learning. *Pinter, London*.
- Mac Keith, R., Mackenzie, I., and Polani, P. (1959). Definition of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1(5):23–23.
- Madrigal Muñoz, A. (2004). La parálisis cerebral. *Observatorio de la discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)*.

- Madrigal Muñoz, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1):55–68.
- Magnier, C., Thomann, G., and Villeneuve, F. (2012). Seventeen projects carried out by students designing for and with disabled children: Identifying designers' difficulties during the whole design process. *Assistive Technology*, 24(4):273–285. Artículo nº 2 en el apartado 3.5.1.
- Mattelmäki, T. and Battarbee, K. (2002). Empathy probes. In *PDC*, pages 266–271.
- Mattelmäki, T. et al. (2006). *Design probes*. Aalto University.
- Mauri, C., Granollers, T., Lorés, J., and García, M. (2006). Computer vision interaction for people with severe movement restrictions. University of Jyväskylä, Agora Center.
- Mayer-Johnson, R. (1981). Picture Communication Symbols (PCS). *Pittsburgh, PA*.
- Mazo, M., Garcia, J., Rodriguez, F., Urena, J., Lazaro, J., and Espinosa, F. (2002). Experiences in assisted mobility: the SIAMO project. In *Control Applications, 2002. Proceedings of the 2002 International Conference on*, volume 2, pages 766–771. IEEE.
- McClelland, I. and Suri, J. F. (2005). Involving people in design. *Evaluation of human work*, pages 281–333.
- McIntyre, A. (2007). *Participatory action research*, volume 52. Sage Publications.
- Mejía Navarrete, J. (1999). Técnicas cualitativas de investigación en las ciencias sociales. *Investigaciones sociales*, 3(3):223–256.
- Mejía Navarrete, J. (2003). De la construcción del conocimiento social a la práctica de la investigación cualitativa. *Investigaciones Sociales*, 7(11):179–197.
- Mizuko, M. and Esser, J. (1991). The effect of direct selection and circular scanning on visual sequential recall. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 34(1):43–48.
- Molich, R. (2008). *Usable web design*. Nyt Teknisk Forlag.
- Molina, T. and Banguero, L. (2008). Diseño de un espacio sensorial para la estimulación temprana de niños con multidéficit. *Revista Ingeniería Biomédica*, 2(3):40–47. Artículo nº 25 en el apartado 3.5.1.
- Montesano, L., Díaz, M., Bhaskar, S., and Minguez, J. (2010). Towards an intelligent wheelchair system for users with cerebral palsy. *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering*, 18(2):193–202. Artículo nº 39 en el apartado 3.5.1.

- Moriña Diez, A. (2010). School memories of young people with disabilities: an analysis of barriers and aids to inclusion. *Disability & Society*, 25(2):163–175.
- Morris, C. and Bartlett, D. (2004). Gross motor function classification system: impact and utility. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(01):60–65.
- Mugler, E., Benschc, M., Haldera, S., Rosenstielc, W., Bogdancd, M., Birbaumerae, N., and Kübleraf, A. (2008). Control of an internet browser using the P300 event-related potential. *IJBEM*, 10:56–63.
- Muller, M. J. (2003). Participatory design: the third space in HCI. *Human-computer interaction: Development process*, 4235:165–185.
- Müller-Putz, G. R., Scherer, R., Pfurtscheller, G., and Rupp, R. (2005). Eeg-based neuroprosthesis control: a step towards clinical practice. *Neuroscience letters*, 382(1):169–174.
- Murray, R., Mulgan, G., and Caulier-Grice, J. (2008). How to innovate: The tools for social innovation. *Work in progress—circulated for comment*. Download from: *The Young Foundation* (http://www.youngfoundation.org/files/images/publications/Generating_Social_Innovation_0.pdf, 01/12/2009).
- Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., and Perat, M. V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(6):547–551.
- Neuper, C., Müller, G., Kübler, A., Birbaumer, N., and Pfurtscheller, G. (2003). Clinical application of an EEG-based brain–computer interface: a case study in a patient with severe motor impairment. *Clinical neurophysiology*, 114(3):399–409.
- Neuper, C., Müller-Putz, G. R., Scherer, R., and Pfurtscheller, G. (2006). Motor imagery and EEG-based control of spelling devices and neuroprostheses. *Progress in brain research*, 159:393–409.
- Newell, A. (1990). The quest for architectures for integrated intelligent systems. In *Proc. of the DARPA workshop on Innovative Approaches to Planning, Scheduling and Control*, pages 377–378.
- Newell, A. F. and Gregor, P. (2000). “User sensitive inclusive design”-in search of a new paradigm. In *Proceedings on the 2000 conference on Universal Usability*, pages 39–44. ACM.
- Newell, A. F. and Gregor, P. (2002). Design for older and disabled people—where do we go from here? *Universal Access in the Information Society*, 2(1):3–7.

- Newman, W. and Taylor, A. (1999). Towards a methodology employing critical parameters to deliver performance improvements in interactive systems. In *Proceedings of INTERACT*, volume 99, pages 605–612. Citeseer.
- Ni, L. T., Fehlings, D., and Biddiss, E. (2014). Design and evaluation of virtual reality–based therapy games with dual focus on therapeutic relevance and user experience for children with cerebral palsy. *GAMES FOR HEALTH: Research, Development, and Clinical Applications*, 3(3):162–171. Artículo nº 9 en el apartado 3.5.1.
- Nielsen, J. (1993a). Evaluating the thinking-aloud technique for use by computer scientists. In *Advances in human-computer interaction (vol. 3)*, pages 69–82. Ablex Publishing Corp.
- Nielsen, J. (1993b). Iterative user-interface design. *Computer*, 26(11):32–41.
- Nielsen, J. (1994a). *Usability engineering*. Elsevier.
- Nielsen, J. (1994b). Usability inspection methods. In *Conference companion on Human factors in computing systems*, pages 413–414. ACM.
- Nielsen, J. and Christiansen, N. (2000). Mindtape: a tool for reflection in participatory design. In *PDC*, pages 309–313.
- Nielsen, J., Clemmensen, T., and Yssing, C. (2002). Getting access to what goes on in people's heads?: reflections on the think-aloud technique. In *Proceedings of the second Nordic conference on Human-computer interaction*, pages 101–110. ACM.
- Nijboer, F., Sellers, E., Mellinger, J., Jordan, M., Matuz, T., Furdea, A., Halder, S., Mochty, U., Krusienski, D., Vaughan, T., et al. (2008). A P300-based brain–computer interface for people with amyotrophic lateral sclerosis. *Clinical neurophysiology*, 119(8):1909–1916.
- Noirhomme-Fraiture, M., Charriere, C., Vanderdonckt, J. M., and Bernard, C. (1993). ERGOLAB: A screen usability evaluation tool for children with cerebral palsy. In *INTERACT'93 and CHI'93 Conference Companion on Human Factors in Computing Systems*, pages 23–24. ACM. Artículo nº 32 en el apartado 3.5.1.
- Norman, D. A. (1980). Design Lab Universidad de San Diego. <http://designlab.ucsd.edu>.
- Norman, D. A. and Draper, S. W. (1986). User centered system design. *New Perspectives on Human-Computer Interaction*, L. Erlbaum Associates Inc., Hillsdale, NJ.
- Nussbaum, M. (2012). Crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano.

- O'Brien, P., McConkey, R., and García-Iriarte, E. (2014). Co-researching with people who have intellectual disabilities: Insights from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1):65–75.
- Odding, E., Roebroeck, M. E., and Stam, H. J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disability and rehabilitation*, 28(4):183–191.
- Odle, B. M., Irving, A., and Foulds, R. (2009). Usability of an adaptable video game platform for children with cerebral palsy. In *2009 IEEE 35th Annual Northeast Bioengineering Conference*, pages 1–2. IEEE. Artículo nº 21 en el apartado 3.5.1.
- Oliveira, E., Sousa, G., Magalhães, I., and Tavares, T. (2015). The use of multisensory user interfaces for games centered in people with cerebral palsy. In *International Conference on Universal Access in Human-Computer Interaction*, pages 514–524. Springer. Artículo nº 42 en el apartado 3.5.1.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap & Society*, 7(2):101–114.
- Olsen, W. (2004). Triangulation in social research: qualitative and quantitative methods can really be mixed. *Developments in sociology*, 20:103–118.
- OMS (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Technical report.
- OMS (2008). Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud CIE10. Technical report.
- ONU (1993). Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. art. 13. Technical report.
- Oosterlaken, I. (2008). Product innovation for human development. *A capability approach to designing for the bottom of the pyramid (Working paper of the 3TU Centre for Ethics and Technology)*. Delft, The Netherlands: Delft University of Technology.
- Oosterlaken, I. (2009). Design for development: A capability approach. *Design issues*, 25(4):91–102.
- Oppermann, M. (2000). Triangulation—a methodological discussion. *The International Journal of Tourism Research*, 2(2):141–146.
- Ortí, A. (1986). La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta semidirectiva y la discusión de grupo. *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza Editorial, 176.

- Osborn, A. F. (1953). *Applied imagination, principles and procedures of creative thinking*.
- Ottenbacher, K. J. and Angelo, J. (1994). *Comparing Scanning Modes for Youths with Cerebral Palsy. Final Report*. ERIC. Recuperado a partir de <https://eric.ed.gov/?id=ED408782>. Artículo nº 43 en el apartado 3.5.1.
- Owens, J. (2007). Liberating voices through narrative methods: the case for an interpretive research approach. *Disability & Society*, 22(3):299–313.
- Page, A. and Porcar, R. (2001). *Nuevas técnicas para el desarrollo de productos innovadores orientados al usuario*. Instituto de Biomecánica de Valencia.
- Pahl, G. and Beitz, W. (2013). *Engineering design: a systematic approach*. Springer Science & Business Media.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., and Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4):214–223.
- Palisano, R. J., Cameron, D., Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., and Russell, D. (2006). Stability of the gross motor function classification system. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(06):424–428.
- Patel, R. and Davidson, B. (2003). Forskningsmetodikens grunder. att planera, genomföra och rapportera en undersökning.
- Patton, M. Q. (1987). *How to use qualitative methods in evaluation*. Number 4. Sage.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. SAGE Publications, inc.
- Patton, M. Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health services research*, 34(5 Pt 2):1189.
- Pennington, L. (2008). Cerebral palsy and communication. *Paediatrics and Child Health*, 18(9):405–409.
- Pennington, L., Goldbart, J., and Marshall, J. (2004). Interaction training for conversational partners of children with cerebral palsy: a systematic review. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 39(2):151–170. Artículo nº 49 en el apartado 3.5.1.
- Pennington, L. and McConachie, H. (2001). Interaction between children with cerebral palsy and their mothers: the effects of speech intelligibility. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36(3):371–393.

- Pérez Serrano, G. (1994). Investigación cualitativa. retos e interrogantes. ii. técnicas y análisis de datos. *Madrid, La Muralla*.
- Persson, H. (2008). Persons with functional difficulties as resources in ICT design processes.
- Pfurtscheller, G., Müller, G. R., Pfurtscheller, J., Gerner, H. J., and Rupp, R. (2003). 'Thought'-control of functional electrical stimulation to restore hand grasp in a patient with tetraplegia. *Neuroscience letters*, 351(1):33–36.
- Phills, J. A., Deiglmeier, K., and Miller, D. T. (2008). Rediscovering social innovation. *Stanford Social Innovation Review*, 6(4):34–43.
- Pickering, D., Horrocks, L. M., Visser, K. S., and Todd, G. (2013). 'Every picture tells a story': Interviews and diaries with children with cerebral palsy about adapted cycling. *Journal of paediatrics and child health*, 49(12):1040–1044. Artículo nº 16 en el apartado 3.5.1.
- Plos, O., Buisine, S., Aoussat, A., Mantelet, F., and Dumas, C. (2012). A universalist strategy for the design of assistive technology. *International Journal of Industrial Ergonomics*, 42(6):533–541. Artículo nº 50 en el apartado 3.5.1.
- Pokhariya, H., Kulkarni, P., Kantroo, V., and Jindal, T. (2006). Navigo-accessibility solutions for cerebral palsy affected. In *2006 International Conference on Computational Intelligence for Modelling Control and Automation and International Conference on Intelligent Agents Web Technologies and International Commerce (CIMCA'06)*, pages 143–143. IEEE. Artículo nº 38 en el apartado 3.5.1.
- Porter, M. E. (1999). La ventaja competitiva de las naciones. *Plaza & Janés Editores*.
- Porter, M. E. (2015). *Ventaja competitiva: creación y sostenimiento de un desempeño superior*. Grupo Editorial Patria.
- Poulson, D., for Disabled, T. I., People, E., Ashby, M., and Richardson, S. (1996). *User Fit: A Practical Handbook on User-centred Design for Assistive Technology*. European Commission, DG XIII, Telematics applications for the integration of the disabled and elderly.
- Pousada García, T., Pereira Loureiro, J., Groba González, B., Nieto Riveiro, L., and Pazos Sierra, A. (2011). The use of computers and augmentative and alternative communication devices by children and young with cerebral palsy. *Assistive Technology*, 23(3):135–149. Artículo nº 4 en el apartado 3.5.1.
- Poveda, R., López-Vicente, M., Barberà, R., and Andreu, I. (2003). Datus: Cómo obtener productos con alta usabilidad: Guía técnica para fabricantes de productos de la vida diaria y ayudas técnicas. *Valencia: Instituto de Biomecánica de Valencia*.

- Prahalad, C. K. (2006). *The Fortune at the Bottom of the Pyramid*. Pearson Education India.
- Prahalad, C. K. and Ramaswamy, V. (2004). Co-creation experiences: The next practice in value creation. *Journal of interactive marketing*, 18(3):5–14.
- Preece, J., Rogers, Y., and H, S. (2015). *Interaction Design: Beyond Human Computer Interaction*. John Wiley Sons, Inc., 4th edition.
- Priest, J. W. (1988). *Engineering design for producibility and reliability*, volume 14. Bookmantraa.com.
- Prigatano, G. P. and Gray, J. A. (2007). Parental concerns and distress after paediatric traumatic brain injury: A qualitative study. *Brain Injury*, 21(7):721–729. Artículo nº 54 en el apartado 3.5.1.
- Prinz, R., Zeman, P., Neville, S., and Livingston, N. (2006). Feature extraction through wavelet de-noising of surface emg signals for the purpose of mouse click emulation. In *2006 Canadian Conference on Electrical and Computer Engineering*, pages 1454–1457. IEEE.
- Pruitt, J. and Adlin, T. (2010). *The persona lifecycle: keeping people in mind throughout product design*. Morgan Kaufmann.
- Pueyo-Benito, R. and Vendrell-Gomez, P. (2001). Neuropsychology of cerebral palsy. *Revista de neurologia*, 34(11):1080–1087.
- Pugh, S. (1993). Total design: Integrated methods for successful product engineering.
- Quintana, A. and Montgomery, W. (2006). Metodología de investigación cualitativa en psicología: Tópicos de actualidad.
- Ramey, J., Boren, T., Cuddihy, E., Dumas, J., Guan, Z., Van den Haak, M. J., and De Jong, M. D. (2006). Does think aloud work?: how do we know? In *CHI'06 Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems*, pages 45–48. ACM.
- Raya, R., Roa, J., Rocon, E., Ceres, R., and Pons, J. (2010). Wearable inertial mouse for children with physical and cognitive impairments. *Sensors and Actuators A: Physical*, 162(2):248–259.
- Raya, R., Rocon, E., Pons, J., Calderón, L., and Ceres, R. (2012). *New Strategies of Mobility and Interaction for People with Cerebral Palsy*. INTECH Open Access Publisher. Artículo nº 19 en el apartado 3.5.1.
- Reich, Y., Konda, S. L., Monarch, I. A., Levy, S. N., and Subrahmanian, E. (1996). Varieties and issues of participation and design. *Design Studies*, 17(2):165–180.

- Riby, D. M. and Hancock, P. J. (2009). Do faces capture the attention of individuals with williams syndrome or autism? evidence from tracking eye movements. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(3):421–431.
- Richtlinie, V. et al. (1993). Methodik zum entwickeln und konstruieren technischer systeme und produkte. In *VDI Richtlinie 2221*. VDI-Verlag Düsseldorf.
- Rigby, P., Reid, D., Schoger, S., and Ryan, S. (2001). Effects of a wheelchair-mounted rigid pelvic stabilizer on caregiver assistance for children with cerebral palsy. *Assistive Technology*, 13(1):2–11. Artículo nº 8 en el apartado 3.5.1.
- Robaina Castellanos, G. R., Riesgo Rodríguez, S. d. I. C., and Robaina Castellanos, M. S. (2007). Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral. *Revista Cubana de Pediatría*, 79(2):0–0.
- Robeyns, I. (2006). The capability approach in practice. *Journal of Political Philosophy*, 14(3):351–376.
- Rogers, E. M. (2003). Elements of diffusion. *Diffusion of innovations*, 5:1–38.
- Rojas, S., Susinos, T., and Calvo, A. (2013). “Giving voice” in research processes: an inclusive methodology for researching into social exclusion in Spain. *International Journal of Inclusive Education*, 17(2):156–173.
- Romero, R. and Celli, A. (2004). Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral. *Encuentro Educacional*, 11(1).
- Rooden, M. J. (2001). *Design models for anticipating future usage*. TU Delft, Delft University of Technology.
- Roozenburg, N. F. and Eekels, J. (1995). *Product design: fundamentals and methods*, volume 2. Wiley Chichester.
- Rosas, R., Pérez-Salas, C. P., and Olguín, P. (2010). Pizarras interactivas para un aprendizaje motivado en niños con parálisis cerebral. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 36(1):191–209. Artículo nº 17 en el apartado 3.5.1.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., Jacobsson, B., et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy april 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109(suppl 109):8–14.
- Rosenbaum, P. L., Palisano, R. J., Bartlett, D. J., Galuppi, B. E., and Russell, D. J. (2008). Development of the gross motor function classification system for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(4):249–253.

- Roulet-Perez, E. and Deonna, T. (2002). Visual impairment due to a dyskinetic eye movement disorder in children with dyskinetic cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(5):356a–357.
- Rowley, D. E. (1994). Usability testing in the field: bringing the laboratory to the user. In *Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems*, pages 252–257. ACM.
- Rowley, K., Carlson, P., and Miller, T. (1998). A cognitive technology to teach composition skills: Four studies with the R-WISE writing tutor. *Journal of Educational Computing Research*, 18(3):259–296.
- Rubin, J. and Chisnell, D. (2008). *Handbook of usability testing: how to plan, design and conduct effective tests*. John Wiley & Sons.
- Ruiz, J. (1996). Metodología de la investigación cualitativa, Universidad de Deusto, Bilbao. Shaw, E.(1999): A Guide to the Qualitative Research Process: Evidence from a Small Firm Study. *Qualitative Market Research: An International Journal*, 2(2):59–70.
- Saaty, T. L. (1980). The analytic hierarchical process. *McGraw-Hill*. New York.
- Saaty, T. L. (1994). The analytic hierarchy process: Some observations on the paper by apostolou and hassell. *Journal of Accounting Literature*, 13:212.
- Saaty, T. L. (2005). *Theory and applications of the analytic network process: decision making with benefits, opportunities, costs, and risks*. RWS publications.
- Saaty, T. L. (2008). Decision making with the analytic hierarchy process. *International journal of services sciences*, 1(1):83–98.
- Salminen, A.-L. (2008). European research related to assistive technology for disabled children. *Technology and Disability*, 20(3):173–178. Artículo nº 20 en el apartado 3.5.1.
- Salvador, C., Nakasone, A., and Pow-Sang, J. A. (2014). A systematic review of usability techniques in agile methodologies. In *Proceedings of the 7th Euro American Conference on Telematics and Information Systems*, page 17. ACM.
- Sánchez Lacuesta, J. (2010). Modelo de innovación impulsado por la Asociación CVIDA y el IBV. In *Ponencias del Primer Foro sobre Innovación, Economía y Calidad de Vida*, pages 71–79. Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV). ISBN 978-84-95448-21-7.
- Sanders, E. (2000). Generative tools for co-designing. In *Collaborative design*, pages 3–12. Springer.

- Sanders, E. (2001). Virtuosos of the experience domain. In *Proceedings of the 2001 IDSA Education Conference*. Boston, USA.
- Sanders, E. (2002). Special section: ethnography in NPD research. How applied ethnography can improve your NPD research process. *Visions magazine*, pages 1–5.
- Sanders, E. (2006). Design serving people. *Cumulus Working Papers*, pages 28–33.
- Sanders, E. and Dandavate, U. (1999). Design for experiencing: New tools. In *Proceedings of the First International Conference on Design and Emotion*, Overbeeke, C.J, Hekkert, P.(Eds.), Delft University of Technology, Delft, The Netherlands, pages 87–91.
- Sanders, E. and Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *Co-design*, 4(1):5–18.
- Sandoval, C. (2002). Investigación cualitativa. programa de especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social. Bogotá, Colombia: Instituto colombiano para el fomento de la educación superior.
- Sanger, T. D. (2003). Pathophysiology of pediatric movement disorders. *Journal of child neurology*, 18(1 suppl):S9–S24.
- SantaClara-University (2012). Frugal innovation hub. <https://www.scu.edu/engineering/labs--research/labs/frugal-innovation-hub/>.
- Sapey, B., Stewart, J., and Donaldson, G. (2004). The social implications of increases in wheelchair use. *Lancaster University: Lancaster, UK*.
- Scherer, M. J. (2002). The study of assistive technology outcomes in the united states. In *International Conference on Computers for Handicapped Persons*, pages 764–771. Springer.
- Scherer, M. J. (2005). *Living in the state of stuck: How assistive technology impacts the lives of people with disabilities*. Brookline Books.
- Schiariti, V., Sauve, K., Klassen, A. F., O'Donnell, M., Cieza, A., and Mâsse, L. C. (2014). 'He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(9):853–861. Artículo nº 51 en el apartado 3.5.1.
- Schmitt, R. and Pfeifer, T. (2010). Quality management–strategies, methods, technics (qualitätsmanagement–strategien, methoden, techniken).
- Schuler, D. and Namioka, A. (1993). *Participatory design: Principles and practices*. CRC Press.

- Scott, W. R. (1995). Organizations and institutions. *Foundations for Organizational Science; Sage Publications: Thousand Oaks, CA, USA*.
- Scott, W. R. (2008). Approaching adulthood: the maturing of institutional theory. *Theory and society*, 37(5):427–442.
- Sears, A. and Jacko, J. A. (2003). Exploring the effects of hardware performance, application design and cognitive demands on user productivity and perceptions. *Journal of End User Computing*, 15(2):54–74.
- Sen, A. (2000). El desarrollo como libertad. *Gaceta Ecológica*, (55):14–20.
- Shedroff, N. (2003). Research methods for designing effective experiences. *Design Research: methods and perspectives*, pages 155–163.
- Singhi, P. D. (2004). Cerebral palsy-management. *The Indian Journal of Pediatrics*, 71(7):635–639.
- SocialInnovationExchange (2008). Worldwide Social Innovation Exchange. <http://www.socialinnovationexchange.org/home>.
- Sorger, B., Dahmen, B., Reithler, J., Gosseries, O., Maudoux, A., Laureys, S., and Goebel, R. (2009). Another kind of 'BOLD Response': answering multiple-choice questions via online decoded single-trial brain signals. *Progress in brain research*, 177:275–292.
- Soro, E. and Marco, F. (1990). Sistemas aumentativos de comunicación como ayuda a la normalización escolar. *CNREE Las necesidades educativas especiales del niño con deficiencia motora. Seire Formación. Madrid: MEC y CNREE*.
- Sprigle, S., Cohen, L., and Davis, K. (2007). Establishing seating and wheeled mobility research priorities. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2(3):169–172.
- Stack, J., Zarate, L., Pastor, C., Mathiassen, N.-E., Barberà, R., Knops, H., and Kornsten, H. (2009). Analysing and federating the European assistive technology ICT industry. *European Commission Information Society and Media*.
- Stanley, F. J., Blair, E., and Alberman, E. (2000). *Cerebral palsies: epidemiology and causal pathways*. Number 151. Cambridge University Press.
- Stappers, P. J. (2006). Designing as a part of research. *Design and the growth of knowledge*, pages 14–19.
- Stasolla, F., Caffo, A. O., Picucci, L., and Bosco, A. (2013). Assistive technology for promoting choice behaviors in three children with cerebral palsy and severe communication impairments. *Research in developmental disabilities*, 34(9):2694–2700. Artículo nº 1 en el apartado 3.5.1.

- Statistical-Office of the European Communities (1997). *Oslo manual: proposed guidelines for collecting and interpreting technological innovation data*. OECD Publishing.
- Stickdorn, M., Schneider, J., Andrews, K., and Lawrence, A. (2011). *This is service design thinking: Basics, tools, cases*. Wiley Hoboken, NJ.
- Strauss, D., Shavelle, R., Reynolds, R., Rosenbloom, L., and Day, S. (2007). Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(2):86–92.
- Surdilovic, T. and Zhang, Y.-Q. (2006). Convenient intelligent cursor control web systems for internet users with severe motor-impairments. *International journal of medical informatics*, 75(1):86–100.
- Susinos, T. and Parrilla, Á. (2013). Investigación inclusiva en tiempos difíciles. Certezas provisionales y debates pendientes. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11(2):87–98.
- Swinth, Y., Anson, D., and Deitz, J. (1993). Single-switch computer access for infants and toddlers. *American Journal of Occupational Therapy*, 47(11):1031–1038.
- Takai, S. and Ishii, K. (2010). A use of subjective clustering to support affinity diagram results in customer needs analysis. *Concurrent Engineering*.
- Taylor, S.-B. (1986). *Teoría y métodos cualitativos de la investigación en Ciencias Sociales*. Ed Paidós Argentina, Buenos Aires.
- Terninko, J. (1997). *Step-by-step QFD: customer-driven product design*. CRC Press.
- Tezanos, J. F. (2001). *Tendencias en desigualdad y exclusión social*, volume 16. Editorial Sistema.
- Thimbleby, H., Cairns, P., and Jones, M. (2001). Usability analysis with markov models. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction (TOCHI)*, 8(2):99–132.
- Toubia, O. and Florès, L. (2007). Adaptive idea screening using consumers. *Marketing Science*, 26(3):342–360.
- Treviranus, J. (1996). *Multimodal access to written communication*. PhD thesis, University of Toronto. Recuperado a partir de: <http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk2/ftp01/MQ28724.pdf>.
- Treviranus, J. and Tannock, R. (1987). A scanning computer access system for children with severe physical disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 41(11):733–738.

- Tseng, M. M. and Piller, F. T. (2003). The customer centric enterprise. In *The customer centric enterprise*, pages 3–16. Springer.
- Tu, J., Tao, H., and Huang, T. (2007). Face as mouse through visual face tracking. *Computer Vision and Image Understanding*, 108(1):35–40.
- Ullman, D. G. (1992). *The mechanical design process*, volume 2. McGraw-Hill New York.
- Ulrich, K. T. and Eppinger, S. D. (2004). *Product design and development*. Boston, MA: McGraw-Hill/Irwin.
- Ümarik, M., Loogma, K., and Tafel-Viia, K. (2014). Restructuring vocational schools as social innovation? *Journal of Educational Administration*, 52(1):97–115.
- UPC (2010). Universitat Politècnica de Catalunya - BarcelonaTech (UPC). <http://www.upc.edu>.
- Urrútia, G. and Bonfill, X. (2010). Declaración prisma: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Medicina clínica*, 135(11):507–511.
- Vallés, M. S. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- Van den Hoven, J. (2005). Design for values and values for design. *Information age*, 4:4–7.
- Van den Hoven, J. (2007). Ict and value sensitive design. In *The information society: Innovation, legitimacy, ethics and democracy in honor of Professor Jacques Berleur SJ*, pages 67–72. Springer.
- Van der Lelie, C. (2006). The value of storyboards in the product design process. *Personal and ubiquitous computing*, 10(2-3):159–162.
- Van Rijn, H. (2012). *Meaningful encounters: Explorative studies about designers learning from children with autism*. PhD thesis, TU Delft, Delft University of Technology. Artículo nº 37 en el apartado 3.5.1.
- Van Rijn, H. and Stappers, P. J. (2008). The puzzling life of autistic toddlers: design guidelines from the linkx project. *Advances in Human-Computer Interaction*, 2008. Artículo nº 52 en el apartado 3.5.1.
- Van Tatenhove, G. (2009). *The Pixon Project Kit: A Language Development Curriculum*. Pittsburgh, PA: Semantic Compaction Systems.
- Van Tol, E., Gorter, J. W., DeMatteo, C., and Meester-Delver, A. (2011). Participation outcomes for children with acquired brain injury: A narrative review. *Brain Injury*, 25(13-14):1279–1287. Artículo nº 23 en el apartado 3.5.1.

- Van Vugt, H. and Markopoulos, P. (2003). Evaluating technologies in domestic contexts: extending diary techniques with field testing of prototypes. In *Proceedings HCI International*, volume 3, pages 1039–1044.
- Van Waes, L. (1998). Evaluating on-line and off-line searching behavior using thinking-aloud protocols to detect navigation barriers. In *Proceedings of the 16th annual international conference on Computer documentation*, pages 180–183. ACM.
- Vaughan, T. M., McFarland, D. J., Schalk, G., Sarnacki, W. A., Krusienski, D. J., Sellers, E. W., and Wolpaw, J. R. (2006). The wadsworth bci research and development program: at home with bci. *IEEE transactions on neural systems and rehabilitation engineering*, 14(2):229–233.
- Vaughan, T. M., Wolpaw, J. R., and Donchin, E. (1996). Eeg-based communication: prospects and problems. *IEEE transactions on rehabilitation engineering*, 4(4):425–430.
- Vera, P. (2010). Conclusiones y propuestas del primer foro sobre innovación, economía y calidad de vida. In *Ponencias del Primer Foro sobre Innovación, Economía y Calidad de Vida*, pages 171–180. Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV). ISBN 978-84-95448-21-7.
- Vera, P. and Alcántara, E. (2011). Primer foro sobre innovación, economía y calidad de vida. In *Revista de biomecánica*, number 55, pages 7–9. Universitat Politècnica de València. Instituto de Biomecánica de Valencia.
- Vermeeren, A. P., Attema, J., Akar, E., de Ridder, H., von Doorn, A. J., Erbuğ, Ç., Berkman, A. E., and Maguire, M. C. (2008). Usability problem reports for comparative studies: consistency and inspectability. *Human-Computer Interaction*, 23(4):329–380.
- Vines, J., Clarke, R., Wright, P., Iversen, O. S., Leong, T. W., McCarthy, J., and Olivier, P. (2012). Summary Report on CHI 2012 invited SIG: Participation and HCI: Why Involve People in Design.
- Vinson, B. P. (2001). *Essentials for speech-language pathologists*. Cengage Learning.
- Virzi, R. A. (1992). Refining the test phase of usability evaluation: How many subjects is enough? *Human Factors: The Journal of the Human Factors and Ergonomics Society*, 34(4):457–468.
- Visser, F. S., Stappers, P. J., Van der Lugt, R., and Sanders, E. B. (2005). Contextmapping: experiences from practice. *CoDesign*, 1(2):119–149.
- Von Hippel, E. (2005). Democratizing innovation, cambridge massachusetts.

- Wadnerkar, M., Pirinen, T., Haines-Bazrafshan, R., Rodgers, J., and James, D. (2012). A single case study of a family-centred intervention with a young girl with cerebral palsy who is a multimodal communicator. *Child: care, health and development*, 38(1):87–97.
- Wakeford, N. (2004). *Innovation Through People-centered Design: Lessons from the USA; Report of a DTI Global Watch Mission, October 2004*. Department of Trade and Industry.
- Weightman, A., Preston, N., Holt, R., Allsop, M., Levesley, M., and Bhakta, B. (2010). Engaging children in healthcare technology design: developing rehabilitation technology for children with cerebral palsy. *Journal of Engineering Design*, 21(5):579–600. Artículo nº 3 en el apartado 3.5.1.
- Weightman, A., Preston, N., Levesley, M., Holt, R., Mon-Williams, M., Clarke, M., Cozens, A. J., and Bhakta, B. (2011). Home-based computer-assisted upper limb exercise for young children with cerebral palsy: A feasibility study investigating impact on motor control and functional outcome. *Journal of rehabilitation medicine*, 43(4):359–363. Artículo nº 6 en el apartado 3.5.1.
- Westerlund, B., Lindqvist, S., Mackay, W., and Sundblad, Y. (2003). Co-design methods for designing with and for families. *Proceedings of EAD*, 3.
- Wilcox, S. B. and Reese, W. J. (2001). Ethnographic methods for new product development. *Medical Device and Diagnostic Industry*, 23(9):68–79.
- Winter, S., Autry, A., Boyle, C., and Yeargin-Allsopp, M. (2002). Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. *Pediatrics*, 110(6):1220–1225.
- Wolpaw, J. R., Loeb, G. E., Allison, B. Z., Donchin, E., do Nascimento, O. F., Heetderks, W. J., Nijboer, F., Shain, W. G., and Turner, J. N. (2006). BCI meeting 2005-workshop on signals and recording methods. *IEEE Transactions on neural systems and rehabilitation engineering*, 14(2):138–141.
- Womack, J. P. and Jones, D. T. (2004). *Lean thinking: cómo utilizar el pensamiento Lean para eliminar los despilfarros y crear valor en la empresa*. Gestión 2000.
- Yan, W., Chen, C.-H., Chang, D., and Chong, Y. T. (2009). A stakeholder-oriented innovative product conceptualization strategy based on fuzzy integrals. *Advanced Engineering Informatics*, 23(2):201–209.
- Yin, R. K. (1994). Case study research: design and methods. Applied social research methods series, 5. *Biography*, Sage Publications, London.

- Young, I. M. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*, volume 59. Universitat de València.
- Zander, T. O., Lehne, M., Ihme, K., Jatzev, S., Correia, J., Kothe, C., Picht, B., and Nijboer, F. (2011). A dry EEG-system for scientific research and brain–computer interfaces. *Frontiers in neuroscience*, 5:53.
- Zheng, Y. (2017). *Exploring the value of the capability approach for E-development*.
- Zurbano Irizar, M. (2008). Gobernanza e innovación social: el caso de las políticas públicas en materia de ciencia y tecnología en euskadi. *CIRIEC-España. Revista de economía pública, social y cooperativa*, (60):73–93.

Anexos

Anexo A

Tabla de artículos apartado 3.5.1.

NÚMERO DE ARTÍCULO	REFERENCIA
1	Stasolla, F., Caffo, A. O., Picucci, L., and Bosco, A. (2013). Assistive technology for promoting choice behaviors in three children with cerebral palsy and severe communication impairments. <i>Research in developmental disabilities</i> , 34(9):2694-2700
2	Magnier, C., Thomann, G., and Villeneuve, F. (2012). Seventeen projects carried out by students designing for and with disabled children: Identifying designers' difficulties during the whole design process. <i>Assistive Technology</i> , 24(4):273-285.
3	Weightman, A., Preston, N., Holt, R., Allsop, M., Levesley, M., and Bhakta, B. (2010). Engaging children in healthcare technology design: developing rehabilitation technology for children with cerebral palsy. <i>Journal of Engineering Design</i> , 21(5):579-600.
4	Pousada García, T., Pereira Loureiro, J., Groba González, B., Nieto Riveiro, L., and Pazos Sierra, A. (2011). The use of computers and augmentative and alternative communication devices by children and Young with cerebral palsy. <i>Assistive Technology</i> , 23(3):135-149.
5	Hernandez, H. A., Graham, T., Fehlings, D., Switzer, L., Ye, Z., Bellay, Q., Hamza, M. A., Savery, C., and Stach, T. (2012). Design of an exergaming station for children with cerebral palsy. In <i>Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems</i> , pages 2619-2628. ACM.
6	Weightman, A., Preston, N., Levesley, M., Holt, R., Mon-Williams, M., Clarke, M., Cozens, A. J., and Bhakta, B. (2011). Home-based computer-assisted upper limb exercise for young children with cerebral palsy: A feasibility study investigating impact on motor control and functional outcome. <i>Journal of rehabilitation medicine</i> , 43(4):359-363.
7	Jannink, M. J., Van Der Wilden, G. J., Navis, D. W., Visser, G., Gussinklo, J., and Ijzerman, M. (2008). A low-cost video game applied for training of upper extremity function in children with cerebral palsy: a pilot study. <i>CyberPsychology & Behavior</i> , 11(1):27-32.

NÚMERO DE ARTÍCULO	REFERENCIA
8	Rigby, P., Reid, D., Schoger, S., and Ryan, S. (2001). Effects of a wheelchair-mounted rigid pelvic stabilizer on caregiver assistance for children with cerebral palsy. <i>Assistive Technology</i> , 13(1):2-11.
9	Ni, L. T., Fehlings, D., and Biddiss, E. (2014). Design and evaluation of virtual reality-based therapy games with dual focus on therapeutic relevance and user experience for children with cerebral palsy. <i>GAMES FOR HEALTH: Research, Development, and Clinical Applications</i> , 3(3):162-171.
10	Heidrich, R. and Bassani, P. (2012). Inclusive design-assistive technology for people with cerebral palsy. <i>Work</i> , 41(Supplement 1):4762-4766.
11	de Faria Borges, L., Filgueiras, L., Maciel, C., and Carvalho, V. (2013). A customized mobile application for a cerebral palsy user. In <i>Proceedings of the 31st ACM international conference on Design of communication</i> , pages 7-16. ACM.
12	Holt, R., Weightman, A., Gallagher, J., Preston, N., Levesley, M., Mon-Williams, M., and Bhakta, B. (2013). A system in the wild: deploying a two player arm rehabilitation system for children with cerebral palsy in a school environment. <i>Journal of Usability Studies</i> , 8(4):111-126.
13	de Faria Borges, L., Filgueiras, L., Maciel, C., and Carvalho, V. (2012). Customizing a communication device for a child with cerebral palsy using participatory design practices: contributions towards the pd4cat method. In <i>Proceedings of the 11th Brazilian Symposium on Human Factors in Computing Systems</i> , pages 57-66. Brazilian Computer Society.
14	Hornof, A. (2008). Working with children with severe motor impairments as design partners. In <i>Proceedings of the 7th international conference on Interaction design and children</i> , pages 69-72. ACM.
15	Alper, M., Hourcade, J. P., and Gilutz, S. (2012). Interactive technologies for children with special needs. In <i>Proceedings of the 11th International Conference on Interaction Design and Children</i> , pages 363-366. ACM.

NÚMERO DE ARTÍCULO	REFERENCIA
16	Pickering, D., Horrocks, L. M., Visser, K. S., and Todd, G. (2013). 'Every picture tells a story': Interviews and diaries with children with cerebral palsy about adapted cycling. <i>Journal of paediatrics and child health</i> , 49(12):1040-1044.
17	Rosas, R., Pérez-Salas, C. P., and Olgúin, P. (2010). Pizarras interactivas para un aprendizaje motivado en niños con parálisis cerebral. <i>Estudios pedagógicos (Valdivia)</i> , 36(1):191-209.
18	Brederode, B., Markopoulos, P., Gielen, M., Vermeeren, A., and De Ridder, H. (2005). powerball: the design of a novel mixed-reality game for children with mixed abilities. In <i>Proceedings of the 2005 conference on Interaction design and children</i> , pages 32-39. ACM
19	Raya, R., Rocon, E., Pons, J., Calderón, L., and Ceres, R. (2012). <i>New Strategies of Mobility and Interaction for People with Cerebral Palsy</i> . INTECH Open Access Publisher.
20	Salminen, A.-L. (2008). European research related to assistive technology for disabled children. <i>Technology and Disability</i> , 20(3):173-178.
21	Odle, B. M., Irving, A., and Foulds, R. (2009). Usability of an adaptable video game platform for children with cerebral palsy. In <i>2009 IEEE 35th Annual Northeast Bioengineering Conference</i> , pages 1-2. IEEE.
22	Deutsch, J. E., Borbely, M., Filler, J., Huhn, K., and Guarrera-Bowlby, P. (2008). Use of a low-cost, commercially available gaming console (Wii) for rehabilitation of an adolescent with cerebral palsy. <i>Physical therapy</i> , 88(10):1196-1207.
23	Van Tol, E., Gorter, J. W., DeMatteo, C., and Meester-Delver, A. (2011). Participation outcomes for children with acquired brain injury: A narrative review. <i>Brain Injury</i> , 25(13-14):1279-1287.
24	Davies, T. C., Mudge, S., Ameratunga, S., and Stott, N. S. (2010). Enabling self-directed computer use for individuals with cerebral palsy: a systematic review of assistive devices and technologies. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> , 52(6):510-516.
25	Molina, T. and Banguero, L. (2008). Diseño de un espacio sensorial para la estimulación temprana de niños con multidéficit. <i>Revista Ingeniería Biomédica</i> , 2(3):40-47.

NÚMERO DE ARTÍCULO	REFERENCIA
26	Boixadós, M., Gómez-Zúñiga, B., Hernández-Encuentra, E., Guillamón, N., Redolar-Ripoll, D., Pousada, M., Muñoz-Marrón, E., and Armayones, M. (2014). A pilot study designing a website to enhance the well-being of caregivers of children with cerebral palsy. <i>Universitas Psychologica</i> , 13(4):1503-1516.
27	Light, J. and McNaughton, D. (2012). Supporting the communication, language, and literacy development of children with complex communication needs: State of the science and future research priorities. <i>Assistive Technology</i> , 24(1):34-44.
28	Gerling, K., Linehan, C., Waddington, J., Kalyn, M., Evans, A., et al. (2015). Involving children and young adults with complex needs in game design.
29	Gómez, I. M., Cabrera, R., Ojeda, J., García, P., Molina, A. J., Rivera, O., and Esteban, A. M. (2012). One way of bringing final year computer science student world to the world of children with cerebral palsy: A case study. In <i>International Conference on Computers for Handicapped Persons</i> , pages 436-442. Springer.
30	Davies, T. C., AlManji, A., and Stott, N. S. (2014). A cross-sectional study examining computer task completion by adolescents with cerebral palsy across the manual ability classification system levels. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> , 56(12):1180-1186.
31	Dunne, A., Do-Lenh, S., Ó'Laighin, G., Shen, C., and Bonato, P. (2010). Upper extremity rehabilitation of children with cerebral palsy using accelerometer feedback on a multitouch display. In <i>2010 Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology</i> , pages 1751-1754. IEEE.
32	Noirhomme-Fraiture, M., Charriere, C., Vanderdonckt, J. M., and Bernard, C. (1993). ERGOLAB: A screen usability evaluation tool for children with cerebral palsy. In <i>INTERACT'93 and CHI'93 Conference Companion on Human Factors in Computing Systems</i> , pages 23-24. ACM.
33	Gielen, M. A. (2005). Play, toys and disabilities: the bio-approach to designing play objects for children with various abilities. In <i>Proceedings of the 4th International Toy Research Association world congress</i> .

NÚMERO DE ARTÍCULO	REFERENCIA
34	Hummels, C., Van der Helm, A., Hengeveld, B., Luxen, R., Voort, R., Van Balkom, H., and De Moor, J. (2006). Explorascope: an interactive, adaptive educational toy to stimulate the language and communicative skills of multiple-handicapped children. <i>Proceedings ArtAbilitation</i> , pages 6-24.
35	González, M., Mulet, D., Perez, E., Soria, C., and Mut, V. (2010). Vision based interface: an alternative tool for children with cerebral palsy. In <i>2010 Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology</i> , pages 5895-5898. IEEE.
36	Choi, Y. M. (2011). Managing input during assistive technology product design. <i>Assistive Technology</i> , 23(2):65-75
37	Van Rijn, H. (2012). Meaningful encounters: Explorative studies about designers learning from children with autism. PhD thesis, TU Delft, Delft University of Technology.
38	Pokhariya, H., Kulkarni, P., Kantroo, V., and Jindal, T. (2006). Navigo-accessibility solutions for cerebral palsy affected. In <i>2006 International Conference on Computational Intelligence for Modelling Control and Automation and International Conference on Intelligent Agents Web Technologies and International Commerce (CIMCA'06)</i> , pages 143-143. IEEE.
39	Montesano, L., Díaz, M., Bhaskar, S., and Minguez, J. (2010). Towards an intelligent wheelchair system for users with cerebral palsy. <i>IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering</i> , 18(2):193-202.
40	Anthony, L., Prasad, S., Hurst, A., and Kuber, R. (2012). A participatory design workshop on accessible apps and games with students with learning differences. In <i>Proceedings of the 14th international ACM SIGACCESS conference on Computers and accessibility</i> , pages 253-254. ACM.
41	Benton, L. and Johnson, H. (2015). Widening participation in technology design: A review of the involvement of children with special educational needs and disabilities. <i>International Journal of Child-Computer Interaction</i> , 3:23-40.

NÚMERO DE ARTÍCULO	REFERENCIA
42	Oliveira, E., Sousa, G., Magalhães, I., and Tavares, T. (2015). The use of multisensory user interfaces for games centered in people with cerebral palsy. In International Conference on Universal Access in Human-Computer Interaction, pages 514-524. Springer.
43	Ottenbacher, K. J. and Angelo, J. (1994). Comparing Scanning Modes for Youths with Cerebral Palsy. Final Report. ERIC. Recuperado a partir de https://eric.ed.gov/?id=ED408782 .
44	Börjesson, P., Barendregt, W., Eriksson, E., and Torgersson, O. (2015). Designing technology for and with developmentally diverse children: a systematic literature review. In Proceedings of the 14th International Conference on Interaction Design and Children, pages 79-88. ACM.
45	Chang, Y. J., Kang, Y. S., Chang, Y. S., Liu, H. H., Wang, C. C., and Kao, C. C. (2015). Designing Kinect2Scratch Games to Help Therapists Train Young Adults with Cerebral Palsy in Special Education School Settings. In Proceedings of the 17th International ACM SIGACCESS Conference on Computers & Accessibility, pages 317-318. ACM.
46	Dahlman, P. (2011). User centred design for adolescents with cerebral palsy: Designing an eye controlled software to enhance mathematical activities.
47	Baljko, M. and Hamidi, F. (2014). Knowledge co-creation and assistive technology. Scholarly and Research Communication, 5(3).
48	Kantosalo, A., Toivanen, J. M., Xiao, P., and Toivonen, H. (2014). From isolation to involvement: Adapting machine creativity software to support human-computer co-creation. In Proceedings of the Fifth International Conference on Computational Creativity, pages 1-8.
49	Pennington, L., Goldbart, J., and Marshall, J. (2004). Interaction training for conversational partners of children with cerebral palsy: a systematic review. International Journal of Language & Communication Disorders, 39(2):151-170.
50	Plos, O., Buisine, S., Aoussat, A., Mantelet, F., and Dumas, C. (2012). A universalist strategy for the design of assistive technology. International Journal of Industrial Ergonomics, 42(6):533-541.

NÚMERO DE ARTÍCULO	REFERENCIA
51	Schiariti, V., Sauve, K., Klassen, A. F., O'Donnell, M., Cieza, A., and Mâsse, L. C. (2014). 'He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> , 56(9):853-861.
52	Van Rijn, H. and Stappers, P. J. (2008). The puzzling life of autistic toddlers: design guidelines from the linkx project. <i>Advances in Human-Computer Interaction</i> , 2008.
53	Cowley, P., Ploutz-Snyder, L., Baynard, T., Heffernan, K., Young, S., Hsu, S., Lee, M., Pitetti, K., Reiman, M. P., and Fernhall, B. (2011). The effect of progressive resistance training on leg strength, aerobic capacity and functional tasks of daily living in persons with down syndrome. <i>Disability and rehabilitation</i> , 33(22-23):2229-2236.
54	Prigatano, G. P. and Gray, J. A. (2007). Parental concerns and distress after paediatric traumatic brain injury: A qualitative study. <i>Brain Injury</i> , 21(7):721-729.
55	Forsyth, R. and Jarvis, S. (2002). Participation in childhood. <i>Child: care, health and development</i> , 28(4):277-279.

Anexo B

Modelo de consentimiento informado.

Consentimiento Informado



INSTITUTO DE
BIOMECAÁNICA
DE VALENCIA

Yo, **D./Dña.**....., con **D.N.I.**....., en representación de y habiendo recibido información del **proyecto ABC**, desarrollado por el Instituto de Biomecánica de Valencia, en el que voy a prestar mi colaboración, realizando actividades relativas a *la identificación de necesidades y requisitos, ideas y valoración de un sistema de comunicación* y habiendo sido suficientemente **informado/a** de las tareas a realizar, condiciones de las mismas, objetivos del proyecto y uso que se le va a dar a la información obtenida en el transcurso de la colaboración **por**..... a quien he podido hacer preguntas sobre el mismo. Asimismo, he leído las hojas de información del proyecto y de información de las actividades en las que voy a participar, que me han sido entregadas junto con esta hoja de consentimiento informado.

Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento. Por lo que doy libremente mi conformidad para:

SÍ NO

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Participar en el presente estudio. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Registrar imágenes de mi participación en el estudio. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Incluir las imágenes obtenidas en publicaciones y materiales promocionales de ámbito científico. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Incluir los datos personales en un fichero automatizado propiedad del Instituto de Biomecánica de Valencia cuya finalidad es la localización de personas que colaboren en la realización de estudios desarrollados por el IBV . Los datos serán tratados conforme establece la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. |

Fdo:

Fdo:.....

El participante, tutor o representante legal.

La persona que ha informado.

Valencia, a, de de 2012

Podrá consultar, modificar o cancelar sus datos poniéndose en contacto con el Servicio de Valoración de la Información de los Usuarios a través de los modos de contacto indicados en el pie de página.

Anexo C

Planificación de Entrevista y Grupo de discusión.



ENTREVISTA CON USUARIOS

OBJETIVOS:

El **objetivo** del proyecto ABC es **desarrollar un comunicador basado en señales fisiológicas. En concreto, la fase de trabajo en la que se enmarcan estas entrevistas, tiene por objetivo adaptar el desarrollo a las necesidades y demandas del colectivo de personas con parálisis cerebral.**

La **finalidad** de esta sesión es **identificar necesidades, demandas y expectativas respecto al comunicador y su uso.**

Los objetivos específicos son:

1. Identificar las necesidades y demandas de comunicación.
2. Identificar los problemas y beneficios que presentan los comunicadores.
3. Identificar las carencias actuales en este tipo de productos.
4. Detallar las prestaciones y funcionalidades que debe tener el comunicador.
5. Detallar los requisitos de accesibilidad y usabilidad a tener en cuenta para su diseño y desarrollo.

DESARROLLO DE LA ENTREVISTA:

- **Presentación de objetivos.** Cada profesional de apoyo le comentará al usuario los objetivos del proyecto y de la entrevista, además de los contenidos que vamos a tratar (siguiente punto).
- **Realización de las preguntas del guión.** Se realizará una entrevista acerca de las siguientes temáticas:
 - Características del usuario y su problemática en comunicación (sesión 1: 20 minutos)
 - Ventajas y desventajas de los actuales comunicadores (sesión 2: 30 minutos)
 - Prestaciones y funcionalidades a incorporar (sesión 3: 30 minutos)
 - Requisitos de usabilidad, interfaces y monitorización (sesión 4: 30 minutos)

Contacto: Amparo López / TlfXXXXXXX

Amparo.lopez@ibv.upv.es

Conclusiones. Se revisarán las entrevistas, identificando los aspectos más relevantes de cada una de las temáticas tratadas, y se abrirá una ronda de aportaciones donde se prioricen aquellos aspectos más relevantes. En sesiones con técnicos del IBV. (60 minutos)

Esta fase podrá ser individual o grupal (según consideren los profesionales AVAPACE), realizándola un día diferente en cada centro.

01/feb/2012 (miércoles): conclusiones en centro _____

03/feb/2012 (viernes): conclusiones en centro _____

07/feb/2012 (martes): conclusiones en centro _____



GUIÓN DE LA ENTREVISTA / BATERÍA DE PREGUNTAS

Características del usuario y su problemática en comunicación

- *¿Cómo te comunicas actualmente? (comunicador, tablero de conceptos, verbal,...)*
- *¿Qué tipo de información es la que más te cuesta y la que menos te comprenden?*
- *¿Qué necesitas que te ayude a hacer el comunicador? (frases más completas, más variedad de palabras, expresar cómo te sientes,...)*
- *¿Qué temas crees que debe trabajar en detalle el nuevo comunicador? ¿Cómo?*
 - **COMUNICACIÓN:** mensajes más completos, con más información, con más diversidad de palabras, que me permita comunicarme con gente más allá de mi familia y el cole,...
 - **APRENDIZAJE:** que pueda aprender más para que me entiendan mejor, que pueda conocer más gente, que pueda expresar cómo estoy,... Nuevas palabras, nuevas expresiones, practicar con diccionario,...
 - **SOCIOAFECTIVA:** que pueda reconocer cómo me encuentro, que pueda variar mi comunicación según me siento, que pueda expresar cómo estoy,...

Ventajas y desventajas de los actuales comunicadores

- *En este apartado vamos a definir qué te aporta tu comunicador y qué le falta:*
 - *Define tú comunicador: cómo es, cómo lo utilizas, para qué, cuándo,...*
 - *Ventajas: qué me ayuda a hacer, qué es fácil de utilizar,...*
 - *Limitaciones: qué es complicado y difícil, que cosas no me permite hacer,...*

Prestaciones y funcionalidades a incorporar

- *¿Qué cosas que ahora no puedes hacer debe tener el nuevo comunicador?*
- *¿Cómo te imaginas que será el nuevo comunicador? (estética, modo de uso, funciones y usos,...*

Requisitos de uso, interfaces y monitorización (15 minutos)

- *¿Qué aspectos de uso se deben considerar en el desarrollo del comunicador? (activación, teclado, ratón, pantalla,...*
- *¿Qué aspectos hay que considerar para que el comunicador sea...?*
 - *fácil de utilizar*
 - *intuitivo (requiera de poca formación, o experiencia para su manejo)*
- *¿Qué tipo de seguimiento debe hacer el comunicador? (Datos que te permita guardar)*

***** Agradecimientos:** dar las gracias a los participantes por su esfuerzo.



Conclusiones. *En esta sesión trabajaremos siguiendo el siguiente esquema.*

- *En base a los temas tratados, ¿Cuáles son los requisitos a considerar más relevantes? Listar y Puntuar de forma individual los 5 más relevantes.*
- *En base a los temas tratados, ¿Cuáles son las situaciones de uso que se deben considerar en el desarrollo? Listar y Puntuar de forma individual los 5 más relevantes.*
- *En base a los temas tratados, ¿Cuáles son las prestaciones clave y novedosas que debe aportar el comunicador? Listar y Puntuar de forma individual los 5 más relevantes.*
- *¿Qué posibles beneficios y limitaciones creéis que tendrá el nuevo comunicador?*

***** Despedida y agradecimientos**



GRUPO DE DISCUSIÓN CON PROFESIONALES

OBJETIVOS:

El **objetivo** del proyecto ABC es **desarrollar un comunicador basado en señales fisiológicas. En concreto, la fase de trabajo en la que se enmarca este grupo de discusión, tiene por objetivo adaptar el desarrollo a las necesidades y demandas del colectivo de personas con parálisis cerebral.**

La **finalidad** de esta sesión es **identificar necesidades, demandas y expectativas respecto al comunicador y su uso.**

Los objetivos específicos son:

1. Identificar las necesidades y demandas de comunicación de los perfiles de usuario.
2. Identificar los problemas y beneficios que presentan los actuales comunicadores.
3. Identificar las carencias actuales en el mercado.
4. Detallar las prestaciones y funcionalidades que debe tener el comunicador.
5. Detallar los requisitos de accesibilidad y usabilidad a tener en cuenta para su diseño y desarrollo.

DESARROLLO DE LA JORNADA:

- **Presentación de objetivos y participantes.** (5 minutos)
- **Debate.** Se realizará un grupo de discusión acerca de las siguientes temáticas:
 - Delimitación del perfil de usuario y su problemática (25 minutos)
 - Ventajas y desventajas de los actuales comunicadores (20 minutos)
 - Prestaciones y funcionalidades a incorporar (25 minutos)
 - Requisitos de usabilidad, interfaces y monitorización (20 minutos)
- **Conclusiones.** Se identificarán los aspectos más relevantes de cada una de las temáticas tratadas, a partir de estas presentaciones se abrirá una ronda de aportaciones donde se prioricen aquellos aspectos más relevantes. (15 minutos)

BATERÍA DE PREGUNTAS

- **Presentación de objetivos y participantes.** (5 minutos)
Cada participante se presenta comentando nombre y cargo en la entidad.
- **Debate.** Se realizará un grupo de discusión acerca de las siguientes temáticas:

Delimitación del perfil de usuario y su problemática

- ¿Cuáles son los problemas de comunicación de los diferentes perfiles de personas con PCI? ¿Qué perfiles son los potenciales usuarios de este

desarrollo? ¿Cuáles son sus necesidades respecto al comunicador?

- ¿Cuáles son las áreas de intervención que se deben trabajar mediante el comunicador? COMUNICACIÓN, APRENDIZAJE, SOCIOAFECTIVA,... ¿Cómo?
- ¿Qué necesita y demanda el colectivo actualmente respecto al uso del comunicador?

Ventajas y desventajas de los actuales comunicadores

- En este apartado vamos a definir brevemente qué aportan los comunicadores en el mercado y qué carencias presentan, identificando:
 - Ventajas: beneficios, prestaciones bien resueltas,...
 - Limitaciones: barreras, prestaciones mal resueltas,...
 - Carencias (que falta en el mercado)

Prestaciones y funcionalidades a incorporar

- En base a las áreas identificadas en el apartado de necesidades y demandas, ¿Qué requisitos se deben considerar en el diseño del comunicador en cada área/capacidad de trabajo pensando en usos previstos?
- ¿Qué prestaciones debe incorporar? Básicas, lineales, de diferenciación.
- ¿Cómo será el comunicador para trabajar las diferentes capacidades?

Requisitos de uso, interfaces y monitorización

- ¿Qué aspectos de uso se deben considerar en el desarrollo del comunicador en cada área?
- ¿Qué aspectos hay que considerar para que el comunicador sea...?
- fácil de utilizar
- intuitivo (requiera de poca formación, o experiencia para su manejo)
- ¿Cómo debe ser el comunicador para su uso como instrumento de intervención terapéutica?
- ¿Qué tipo de seguimiento debe hacer el comunicador? (Datos a registrar o almacenar, si procede)

- **Conclusiones.** Se identificarán los aspectos más relevantes de cada una de las temáticas tratadas, abriendo una ronda de aportaciones donde se prioricen aquellos aspectos más relevantes.
- En base a los temas tratados en el grupo. ¿Cuáles son los requisitos a considerar más relevantes? Listar y Puntuar de forma individual los 5 más relevantes.
- En base a los temas tratados en el grupo. ¿Cuáles son las situaciones de uso más críticas que se deben considerar en el desarrollo? Listar y Puntuar de forma individual los 5 más relevantes.
- En base a los temas tratados en el grupo. ¿Cuáles son las prestaciones clave y diferenciales que debe aportar el comunicador? Listar y Puntuar de forma individual los 5 más relevantes.
- ¿Qué posibles beneficios y limitaciones creéis que tendrá el comunicador?

***** Despedida y agradecimientos**



GRUPO DE DISCUSIÓN CON FAMILIARES

OBJETIVOS:

El **objetivo** del proyecto ABC es **desarrollar un comunicador basado en señales fisiológicas. En concreto, la fase de trabajo en la que se enmarca este grupo de discusión, tiene por objetivo adaptar el desarrollo a las necesidades y demandas del colectivo de personas con parálisis cerebral.**

La **finalidad** de esta sesión es **identificar necesidades, demandas y expectativas respecto al comunicador y su uso por parte de los familiares.**

Los objetivos específicos son:

1. Identificar las necesidades y demandas de comunicación de los usuarios.
2. Identificar los problemas y beneficios que presentan los actuales comunicadores.
3. Identificar las carencias actuales en el mercado.
4. Detallar las prestaciones y funcionalidades que debe tener el comunicador.
5. Detallar los requisitos de accesibilidad y usabilidad a tener en cuenta para su diseño y desarrollo.

DESARROLLO DE LA JORNADA:

- **Presentación de objetivos y participantes.** (5 minutos)
- **Debate.** Se realizará un grupo de discusión acerca de las siguientes temáticas:
 - Características de los usuarios y su problemática en comunicación(15 minutos)
 - Ventajas y desventajas de los actuales comunicadores (20 minutos)
 - Prestaciones y funcionalidades a incorporar (20 minutos)
 - Requisitos de usabilidad, interfaces y monitorización (20 minutos)
- **Conclusiones.** Se identificarán los aspectos más relevantes de cada una de las temáticas tratadas, a partir de estas presentaciones se abrirá una ronda de aportaciones donde se prioricen aquellos aspectos más relevantes. (15 minutos)

BATERÍA DE PREGUNTAS

- **Presentación de objetivos y participantes.** (5 minutos). Cada participante se presenta comentando nombre y relación con la persona con PC.
- **Debate.** Se realizará un grupo de discusión acerca de las siguientes temáticas:

Características de los usuarios y su problemática en comunicación

- ¿Cómo se comunican actualmente vuestros hijos/hermanos/...? (comunicador, tablero de conceptos, verbal,...) ¿En qué situaciones, con

quien,...?

- *¿Qué tipo de información es la que más les cuesta transmitir y la que menos les comprenden los interlocutores?*
- *¿Qué necesitan que les ayude a hacer el comunicador? (frases más completas, más variedad de palabras, expresar cómo te sientes,...)*
- *¿Qué temas creéis que debe trabajar en detalle el nuevo comunicador? ¿Cómo?*
 - **COMUNICACIÓN:** mensajes más completos, con más información, con más diversidad de palabras, que permita comunicarse con gente más allá de la familia y el cole,...
 - **APRENDIZAJE:** que pueda aprender más para que le entiendan mejor, que pueda conocer más gente, que pueda expresar cómo está,.... Nuevas palabras, nuevas expresiones, practicar con diccionario,...
 - **SOCIOAFECTIVA:** que pueda reconocer cómo se encuentra, que pueda variar su comunicación según se siente, que pueda expresar cómo está,....
- *¿Qué necesita y demanda el colectivo actualmente respecto al uso del comunicador?*

Ventajas y desventajas de los actuales comunicadores

- *En este apartado vamos a definir brevemente qué aportan los comunicadores y qué carencias presentan, identificando:*
 - *Define el comunicador de tu familiar: cómo es, cómo lo utiliza, para qué, cuándo,...*
 - *Ventajas: qué ayuda a hacer, qué es fácil de utilizar,...*
 - *Limitaciones: qué es complicado y difícil, que cosas no permite hacer,...*
 - *Carencias (que falta en el mercado)*

Prestaciones y funcionalidades a incorporar

- *¿Qué requisitos se deben considerar en el diseño del comunicador en cada área/capacidad de trabajo pensando en los usos previstos?*
- *¿Qué nuevas prestaciones debe incorporar?*
- *¿Cómo será el comunicador para trabajar las diferentes capacidades?*

Requisitos de uso, interfaces y monitorización

- *¿Qué aspectos de uso se deben considerar en el desarrollo del comunicador en cada área?*
- *¿Qué aspectos hay que considerar para que el comunicador sea...?*
 - *fácil de utilizar*
 - *intuitivo (requiera de poca formación, o experiencia para su manejo)*
- *¿Cómo debe ser el comunicador para su uso como instrumento de intervención terapéutica?*
- *¿Qué tipo de seguimiento debe hacer el comunicador? (Datos a registrar o almacenar, si procede)*



- **Conclusiones.** *Se identificarán los aspectos más relevantes de cada una de las temáticas tratadas, abriendo una ronda de aportaciones donde se prioricen aquellos aspectos más relevantes.*
 - *En base a los temas tratados en el grupo. ¿Cuáles son los requisitos a considerar más relevantes? Listar y Puntuar de forma individual los 5 más relevantes.*
 - *En base a los temas tratados en el grupo. ¿Cuáles son las situaciones de uso más críticas que se deben considerar en el desarrollo? Listar y Puntuar de forma individual los 5 más relevantes.*
 - *En base a los temas tratados en el grupo. ¿Cuáles son las prestaciones clave y diferenciales que debe aportar el comunicador? Listar y Puntuar de forma individual los 5 más relevantes.*
 - *¿Qué posibles beneficios y limitaciones creéis que tendrá el comunicador?*

***** Despedida y agradecimientos**

Anexo D

Planificación de Contextmapping, Personas y Storyboard.

CUADERNOS DE SENSIBILIZACIÓN (CONTEXT MAPPING) CON USUARIOS

OBJETIVOS:

El **objetivo** del proyecto ABC es **desarrollar un comunicador basado en señales fisiológicas. En concreto, la fase de trabajo en la que se enmarcan estos cuadernos tiene por objetivo dar respuesta a las demandas del colectivo de personas con parálisis cerebral en el desarrollo del comunicador.**

La **finalidad** de esta técnica es **detallar cómo imagina y desea el usuario que sea el comunicador considerando: sus prestaciones, su estética y su uso. CÓMO LO QUIERO / QUÉ DEBE TRANSMITIR / CÓMO LO UTILIZO Y CUÁNDO**

Los objetivos específicos son:

1. Generar ideas y propuestas asociadas al uso del comunicador.
2. Desarrollar ideas asociadas a las prestaciones del sistema.
3. Desarrollar ideas asociadas a los modos de uso del sistema.
4. Identificar valores e imagen que debe transmitir el comunicador.
5. Detallar ideas asociadas a las potenciales situaciones de uso real.
6. Asociar el comunicador a las expectativas a través de ejemplos de uso de otros productos, valores, ideas asociadas,...

DESARROLLO DE LA TÉCNICA:

Esta técnica se basa en el desarrollo de **cuadernos de sensibilización**. La técnica parte de la reflexión sobre los resultados de la entrevista y consiste en asociar ideas y ejemplificar situaciones que den forma a las demandas planteadas en la entrevista. De forma gráfica y permitiendo identificar elementos concretos para el diseño del comunicador.

Estos cuadernos consisten en el planteamiento de varios ejercicios, cada uno con una temática general y abierta (una frase de estímulo) que debe ser cumplimentada de forma creativa mediante fotos, imágenes, dibujos, palabras, frases cortas... que compongan una o varias ideas sobre el tema planteado y que reflejen la opinión, las expectativas y la forma en que el usuario lo quiere. Se plantean **temáticas de collages y desarrollo de ideas asociadas**.

Planteamos la técnica como trabajo a realizar en el aula durante un periodo de tiempo, en concreto del 02/02/2012 al 10/02/2012.

Los cuadernos pueden realizarse **a través del ordenador o de forma física** según acuerden usuario y profesor.

Una vez realizados los cuadernos haremos una sesión presencial en cada centro donde nos presenten el trabajo realizado en el aula (el modo de presentarlo lo deciden los usuarios y los profesores). Esta sesión será grabada en vídeo.

En esta sesión también se identificarán las ideas más relevantes (presentación de cuadernos, análisis de resultados y debate, y priorización de las ideas más valoradas).

*Si es necesario podemos revisar los plazos de realización para hacerlos más realistas.



Las fases en las que se desarrollará la técnica son:

- **Presentación de objetivos.** Cada profesional de apoyo le comentará al usuario los objetivos del proyecto y del cuaderno, además de los contenidos que vamos a tratar (actividades del cuaderno).
- **Realización de las actividades del cuaderno.** Se realizará una actividad diaria acerca de las siguientes temáticas:
 - **Uso:** plasmar imágenes, términos, fotos,... que ejemplifiquen el tipo de interfaces, dispositivos, accionamiento que quieren para el comunicador y en qué situaciones lo utilizarían (playa, pub, clase, casa,...).
 - **Aprendizaje:** plasmar imágenes, términos, fotos,... que ejemplifiquen las prestaciones de aprendizaje a considerar: control de emociones, comunicación, configuración,... en resumen: qué aprenderían y cómo se imaginan aprendiendo con el comunicador.
 - **Comunicación:** plasmar imágenes, términos, fotos,... que ejemplifiquen las prestaciones de comunicación a considerar: traducción, frases más completas, comunicación de emociones, temas de charla (deporte, aficiones),...
 - **Emociones:** plasmar imágenes, términos, fotos,... que ejemplifiquen cómo debe trabajar el comunicador las emociones (aprendizaje, reconocimiento, gestión y comunicación).
 - **Tecnología:** plasmar imágenes, términos, fotos,... que ejemplifiquen el tipo de hardware deseable: tamaños, tipo de pantalla, colores, estética, baterías,...
 - **Valores:** plasmar imágenes, términos, fotos,... que asocien a los valores que debe transmitir el comunicador.
 - **Espacio de libre expresión:** En este apartado los participantes expresarán de forma libre aquello que les apetezca en relación al comunicador, proyecto, ejercicio, sensaciones, sentimientos,...
- **Conclusiones.** Se revisarán los cuadernos en cada centro, se presentarán las ideas más relevantes de cada una de las temáticas tratadas, y se abrirá una ronda de aportaciones donde se prioricen aquellos aspectos más relevantes. En sesiones con técnicos del IBV.

Esta fase podrá ser individual o grupal (según consideren los profesionales AVAPACE), realizándola un día diferente en cada centro.

15/feb/2012 (miércoles): conclusiones en centro _____

16/feb/2012 (viernes): conclusiones en centro _____

17/feb/2012 (martes): conclusiones en centro _____

Contacto: Amparo López / TIFXXXXXXXXXX

Amparo.lopez@ibv.upv.es

GUIÓN DEL CUADERNO / ACTIVIDADES A DESARROLLAR

Título: MI NUEVO COMUNICADOR

Uso

- o **Mi primer día con el comunicador ABC** (me lo instalo, lo enciendo y lo uso. Detallar dónde y para qué)

Aprendizaje

- o **Nunca te acostarás sin saber una cosa más** (cómo me enseña mi nuevo comunicador: diccionario, emociones, comunicación más completa,...)

Comunicación

- o **No he parado de charrar** (detalla todo lo que te permite hacer ABC respecto a tu comunicación)

Emociones

- o **Estoy hecho/a un/a sentimental** (detalla todo lo que te permite hacer el comunicador respecto a las emociones: sé cómo me siento, lo puedo comunicar y lo puedo controlar)

Tecnología

- o **Mi nuevo cacharro se parece a...** (detalla cómo es estética y tecnológicamente el comunicador)

Valores

- o **Desde que tengo ABC soy más...** (detalla las sensaciones y emociones que te produce este nuevo comunicador y qué imagen quieres que les dé a los demás)

Espacio de libre expresión (utiliza este espacio como quieras)

*** **Agradecimientos:** dar las gracias a los participantes por su esfuerzo.

CONCLUSIONES / SESIONES EN CENTROS

- **Conclusiones.** En esta sesión trabajaremos siguiendo el siguiente esquema.
 - o Cada participante presentará su ejercicio que habrá preparado con antelación.
 - o En base a las presentaciones de los ejercicios se preguntará a los participantes qué ideas de las que han aparecido, ya sean las suyas o las de otros compañeros les parecen más interesantes por qué.
 - o Una vez finalizado este debate se les pedirá que nos digan las 5 ideas más importantes para cada uno del total de temáticas tratadas e ideas aportadas.
 - o Finalmente se les pedirá que nos digan en una frase qué esperan del nuevo comunicador.

*** Despedida y agradecimientos



CREACIÓN DE PERSONAS ABC

El **objetivo** de esta actividad es **describir las características de una “persona imaginaria” que refleje las características del potencial usuario del sistema ABC detallando cómo es, cómo utiliza el sistema y cuándo lo utiliza.**

Pensad cada uno en el tipo de usuario con el que trabajáis y cread/describid una “persona imaginaria” que reúna las características más frecuentes y significativas.

Este ejercicio es individual y tendrá una extensión máxima de un folio por una cara.

Se realizará entre el 10 y el 13 de Enero, debiendo ser remitido al IBV el 13 o el Lunes 16 a primera hora de la mañana, para utilizar los datos en la sesión de trabajo del día 17 de enero.

Aspectos a considerar en el desarrollo del ejercicio:

Disponéis de varios ejemplos de “escenarios” aunque nuestro objetivo es crear perfiles de usuario más completos, detallados y personalizados.

Los perfiles que desarrolléis deben profundizar más en cómo es el sistema ABC y su interfaz y no es necesario plantear la evolución en el tiempo (esto lo haremos en la sesión presencial).

Es interesante que salga algún/a niño/a, hombres y mujeres, jóvenes y adultos, con diferentes experiencias y niveles de/...

Para realizar el ejercicio debéis detallar los siguientes datos y características:

- Los datos de la “persona” que debe contemplar el ejercicio son:
 - Datos personales: Nombre, edad, composición familiar, tipo de vivienda, diagnóstico,...
 - Características Físicas
 - Características Cognitivas
 - Relaciones Familiares, sociales y afectivas
 - Nivel y características de aprendizaje y comunicación
 - Experiencia educativa y/o profesional
 - Aficiones e intereses
 - Datos curiosos como: forma de vestir, gustos musicales,...
- Los datos de uso del sistema ABC que debe contemplar el ejercicio son:
 - En qué situaciones lo utiliza (detallar al menos dos) como por ejemplo: en el aula con el profesor, en una comida familiar, de viaje con la asociación, en el descanso con compañeros,...
 - Cómo lo utiliza: describir mediante qué interfaz y para qué funciones (hablar de la comunicación de emociones y de comunicación de mensajes/conversación con personas muy cercanas y con personas que no saben interpretar correctamente lo que dice la “persona”,...).

CREACIÓN DE CONCEPTOS CON PROFESIONALES/FAMILIARES

OBJETIVOS:

El **objetivo** del proyecto ABC es **desarrollar un comunicador basado en señales fisiológicas. En concreto, la fase de trabajo en la que se enmarca este grupo de discusión, tiene por objetivo adaptar el desarrollo a las necesidades y demandas del colectivo de personas con parálisis cerebral.**

La **finalidad** de esta técnica es **detallar cómo imaginan y desean los participantes que sea el comunicador, considerando: sus prestaciones, su estética y su uso.**

Los objetivos específicos son:

1. Identificar y clasificar diferentes perfiles de usuario potencial y situaciones de uso.
2. Desarrollar prestaciones tipo que debe incluir el nuevo comunicador.
3. Desarrollar el modo de uso del comunicador (interfaces).
4. Identificar y desarrollar posibles limitaciones del sistema y cómo solucionarlas.
5. Detallar en un proceso de uso simulado las prestaciones y funcionalidades que debe tener el comunicador.
6. Detallar en un proceso de uso simulado los modos de uso, requisitos de accesibilidad y usabilidad del comunicador.

DESARROLLO DE LA JORNADA:

- **Presentación de objetivos y participantes.** (5 minutos)
- **Creación de escenarios.** Se realizarán tres grupos en paralelo con la finalidad de crear un escenario de uso que considere cómo funciona el comunicador ABC, qué problemas tiene y cómo se solucionan. **En el caso de familiares se valorará una única propuesta en base a las características de sus hijos.**

*Los profesionales habrán trabajado la propuesta de Persona previamente.

- Grupo 1. (60 minutos)

ADULTO: PARTICIPACIÓN SOCIAL, AUTORREGULACIÓN DE EMOCIONES, TEMÁTICAS DE CONVERSACIONES, MENOS APOYO PERSONAL, MENSAJES MÁS COMPLEJOS, CONTROL DE ENTORNO Y AVD, TRADUCCIÓN CONCEPTO-LECTOESCRITURA

- Grupo 2. (60 minutos)

JOVEN: INTERNET Y REDES SOCIALES, PERSONALIZACIÓN DEL SISTEMA, TEMÁTICA POR AFICCIONES, APRENDIZAJE, AUTORREGULACIÓN Y TRANSMISIÓN DE EMOCIONES, TRADUCCIÓN

- Grupo 3. (60 minutos)

NIÑO: APRENDIZAJE, RECONOCIMIENTO DE EMOCIONES, AUTONOMÍA EN ENTORNO FAMILIAR Y ESCOLAR, FEEDBACK-PREDICCIÓN, INICIO EN REDES SOCIALES,



PARTICIPACIÓN EN EL AULA

- **Identificación de limitaciones y posibles soluciones.** Se realizará un brainstorming en grupo general, identificando limitaciones a los escenarios planteados en cada propuesta y las posibles soluciones para estas limitaciones. (20 minutos)
- **Creación de escenarios incorporando limitaciones y soluciones.** Se incorporarán la aparición de limitaciones y sus soluciones a los escenarios creados (en base al escenario inicial aparecen una serie de problemas que ABC soluciona de la siguiente manera).
 - Grupo 1. (40 minutos)
 - Grupo 2. (40 minutos)
 - Grupo 3. (40 minutos)
- **Puesta en común.** Cada grupo presentará al resto su ejercicio contando con 10 minutos por grupo. (30 minutos)
- **Storyboard.** Detallar en un proceso gráfico cómo es el comunicador que implementa todas las prestaciones y modos de uso definidos en la fase anterior.
 - Grupo 1. (120 minutos)
 - Grupo 2. (120 minutos)
- **Conclusiones.** Cada grupo presentará al resto su ejercicio contando con 10 minutos por grupo y se identificarán las opciones mejor valoradas. (30 minutos)

***** Despedida y agradecimientos**

Anexo E

Planificación de Test de concepto.

TEST DE CONCEPTO GENERAL: USUARIOS / FAMILIARES / PROFESIONALES

OBJETIVOS:

El **objetivo** del proyecto ABC es **desarrollar un comunicador basado en señales fisiológicas**. En concreto, la fase de trabajo en la que se **enmarcan estas entrevistas, tiene por objetivo adaptar el desarrollo a las necesidades y demandas del colectivo de personas con parálisis cerebral**.

El objetivo de esta etapa consiste en conocer la opinión de los usuarios sobre la primera propuesta del **diseño conceptual** del comunicador ABC.

Los objetivos específicos son:

- Identificar las prestaciones del comunicador que gustan y que desagradan.
- Detectar qué aspectos relacionados con el manejo del comunicador pueden resultar complejos o inconvenientes para el usuario.
- Evidenciar que aspectos de diseño son los que más y menos gustan.
- Identificar mejoras.

DESARROLLO DE LA ENTREVISTA:

- **Presentación de objetivos.** *Técnicos del IBV, junto con el profesional de apoyo en el caso de los usuarios PC, le comentará al usuario los objetivos del proyecto y del test de concepto, además de contarle el desarrollo conceptual / historia de uso planificada:*
- **Realización de las preguntas.** *Se realizará una entrevista en una única sesión, siguiendo las diferentes páginas del cuaderno del concepto, acerca de las siguientes temáticas:*
 - *Funciones generales:*
 - *Módulo de comunicación:*
 - *Módulo de salud:*
 - *Módulo de emociones:*
 - *Aspectos generales: usabilidad, interfaces y mejoras.*

GUIÓN DEL TEST / BATERÍA DE PREGUNTAS

Funciones generales

- *Valora el encendido apagado del sistema: ¿qué te gusta? ¿qué no te gusta? ¿cómo lo mejorarías?*
- *Valora la pantalla principal del sistema (contenidos, estructura): ¿qué te gusta? ¿qué no te gusta? ¿cómo lo mejorarías?*
- *Valora los accesos directos: ¿qué te gusta? ¿qué no te gusta? ¿cómo lo mejorarías?*

Módulo de comunicación

- *Valora los modos de selección: ¿qué te gusta? ¿qué no te gusta? ¿cómo lo mejorarías?*
- *Valora la opción de reducción de elementos: ¿qué te gusta? ¿qué no te*



gusta? ¿cómo lo mejorarías?

- *Valora la opción de compartir información en redes sociales: ¿qué te gusta? ¿qué no te gusta? ¿cómo lo mejorarías?*
- *Valora la opción de uso de bibliotecas por escenarios reales: ¿qué te gusta? ¿qué no te gusta? ¿cómo lo mejorarías?*
- *Valora la opción de selección predictiva: ¿qué te gusta? ¿qué no te gusta? ¿cómo lo mejorarías?*

Módulo de salud

- *Valora la ubicación y acceso al módulo de salud en la pantalla principal: ¿qué te gusta? ¿qué no te gusta? ¿cómo lo mejorarías?*
- *Valora la opción de alarma de salud: ¿qué te gusta? ¿qué no te gusta? ¿cómo lo mejorarías?*
- *Valora la opción de informe del estado de salud: ¿qué te gusta? ¿qué no te gusta? ¿cómo lo mejorarías?*
- *Valora la opción de informe del estado de salud dirigido a profesionales: ¿qué te gusta? ¿qué no te gusta? ¿cómo lo mejorarías?*

Módulo de emociones

- *Valora la ubicación y acceso al módulo de emociones en la pantalla principal: ¿qué te gusta? ¿qué no te gusta? ¿cómo lo mejorarías?*
- *Valora las diferentes formas de comunicar tus emociones (facial, colores, emoticonos): ¿qué te gusta? ¿qué no te gusta? ¿cómo lo mejorarías?*

Aspectos generales

- *Valora la modalidad de apagado del sistema: ¿qué te gusta? ¿qué no te gusta? ¿cómo lo mejorarías?*
- *En base a los temas tratados, selecciona los 5 aspectos que más te gustan, los 5 que menos te gustan, y las mejoras prioritarias para la siguiente versión.*

***** Despedida y agradecimientos**

Presentación Usuarios.



Valoración del
diseño del
Comunicador

1



Módulo de
COMUNICACIÓN

2



¿ QUÉ ES LO PRIMERO QUE ENCONTRARÉ EN MI COMUNICADOR?
Encendido del comunicador



Martin estrena hoy su nuevo comunicador ABC. ¡Vamos a ver qué tal funciona!

3

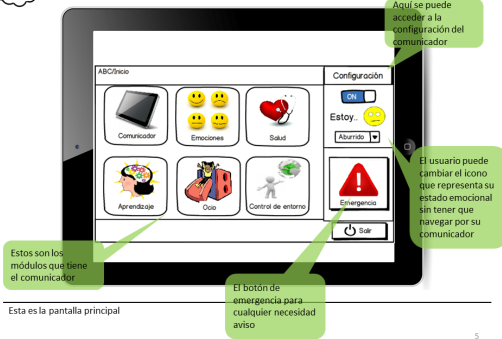
ABC 1000 ¿ QUÉ ES LO PRIMERO QUE ENCONTRARÉ EN MI COMUNICADOR?
Encendido del comunicador

¿Cómo te gustaría que se encendiera tu comunicador?

Coméntanoslo en el cuadernillo, en la **página 5**.

4

ABC 1000 ¿ QUÉ ES LO PRIMERO QUE ENCONTRARÉ EN MI COMUNICADOR?
Pantalla principal



5

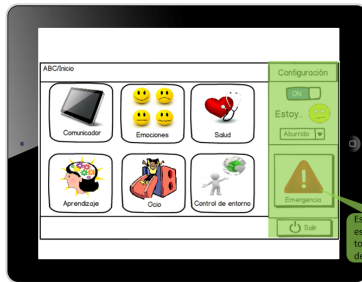
ABC 1000 ¿ QUÉ ES LO PRIMERO QUE ENCONTRARÉ EN MI COMUNICADOR?
Pantalla principal

Estas son las funciones que dispone el comunicador. ¿Qué otras te gustaría que tuviera? ¿Añadirías alguna? ¿Quitarías alguna?

Pega los gomets en lo que te guste y en lo que no y coméntanoslo en el cuadernillo, en la **página 6**.

6

ABC ¿QUÉ ES LO PRIMERO QUE ENCONTRARÉ EN MI COMUNICADOR?
Pantalla principal



Esta área siempre estará presente en todas las pantallas del comunicador

Seguimos en la pantalla principal

7

ABC ¿QUÉ ES LO PRIMERO QUE ENCONTRARÉ EN MI COMUNICADOR?
Pantalla principal



¿Te parece bien que estas cuatro opciones estén presentes en todas las pantallas?

Pega los gomets en lo que te guste y en lo que no cométnanoslo en el cuadernillo, en la **página 7**.

8

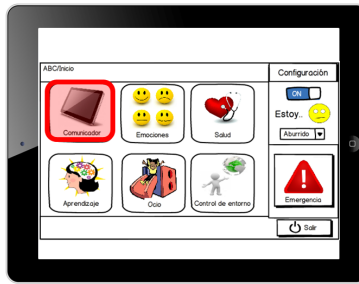
ABC ¿CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR?



Martin ha quedado para ir a un partido de futbol con unos amigos. Está contento porque lleva esperando este día dos meses.

9

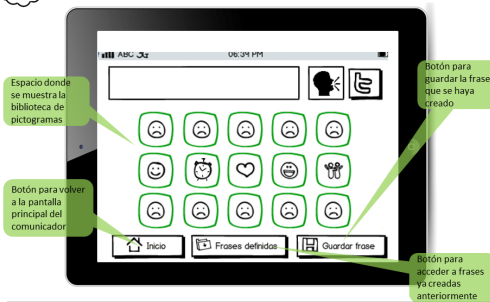
¿ CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR? Alarma de salud



Estando ya en el campo, el partido se retrasa. Para preguntar la hora a la que empieza, Martín accede al módulo de comunicación.

10

¿ CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR? Sistema de selección

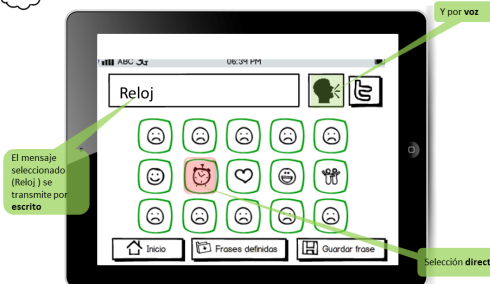


Estas son sus características

Comunicar con **bajo nivel de estrés** donde la selección es **directa** y salida de **texto**.

11

¿ CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR? Sistema de selección



Para preguntar la hora que es, hace una selección directa al pictograma del reloj. Una vez seleccionado el pictograma del reloj, transmite el mensaje a sus amigos en forma de texto.

Comunicar con **bajo nivel de estrés** donde la selección es **directa** y salida de **texto**.

12

¿Te gusta cómo está organizada la pantalla? ¿Pondrías más o menos pictogramas? ¿Te parecen adecuadas las funciones que hay? ¿Añadirías o quitarías alguna?

Pega los gomets en lo que te guste y en lo que no y coméntanoslo en el cuadernillo, en la **página 8**.

Este es el comunicador de Martín cuando su nivel de estrés es bajo o no existe.

13

¿Por qué nos hacen esperar tanto tiempo?
¡Me estoy poniendo nervioso!



Empieza a impacientarse de tener que esperar tanto tiempo...

14



...y quiere decirselo a sus amigos cuanto antes. ¡Gracias que su comunicador le facilita la tarea!
Este es el comunicador cuando el nivel de estrés aumenta. El número de elementos se modifica automáticamente reduciéndose de acuerdo al estado emocional de Martín. Le muestra los pictogramas de comunicación más básicos adaptados a la situación.

ABC loo •• ¿ CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR?
Sistema de selección

Si te pones nervioso/a y te cuesta comunicarte, ¿Te gustaría que tu comunicador redujera el número de pictogramas para facilitarte la comunicación?

Pega los gomets en lo que te guste y en lo que no y coméntanoslo en el cuadernillo, en la **página 9**.

reduciéndose de acuerdo al estado emocional de Martín. Le muestra los pictogramas de comunicación más básicos adaptados a la situación.

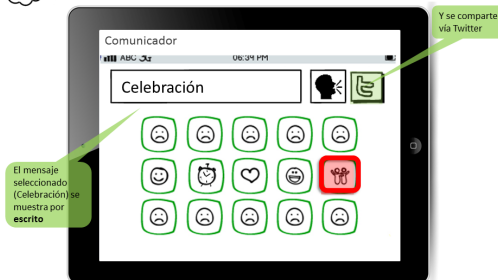
ABC loo •• ¿ CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR?



El partido ha sido todo un éxito. Después de comentar las mejores jugadas, es hora de volver a casa.

17

ABC loo •• ¿ CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR?



En el camino de vuelta, comenta en twitter la forma tan original que han tenido los jugadores de celebrar el triunfo.

18

ABC ¿CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR?

¿Te gusta tener un acceso directo a las redes sociales en el comunicador para poder estar conectado en todo momento? ¿Qué redes sociales te gustaría?

Pega los gomets en lo que te guste y en lo que no y coméntanoslo en el cuadernillo, en la **página 10**.

19

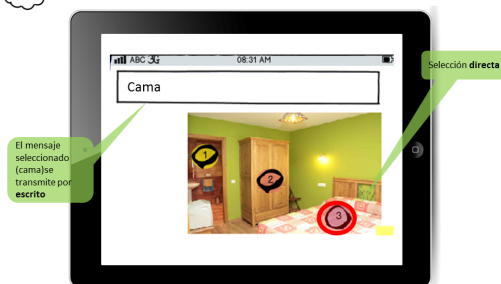
ABC ¿CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR?
Sistema de selección



Ya en casa, Martín cuenta a sus padres la experiencia. ¡Quiere repetirla prontito. Ha sido muy emocionante, pero se siente cansado y quiere que le ayuden a irse a la cama.

20

ABC ¿CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR?
Sistema de selección



El mensaje seleccionado (cama) se transmite por escrito

Selección directa

Para comunicarlo, accede a su biblioteca de escenas reales y selecciona la cama. Así, transmite que está cansado y quiere acostarse.
El comunicador tiene bibliotecas con escenas "reales" sobre las cuales se puede seleccionar el mensaje que se quiere transmitir. Esta opción se muestra con niveles bajos de estrés

21

¿CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR?
Sistema de selección

¿Te gusta poder comunicarte utilizando una fotografía de un escenario (en este caso, habitación)? ¿Te parece más fácil?

Pega los gomets en lo que te guste y en lo que no y coméntanoslo en el cuadernillo, en la **página 11**.

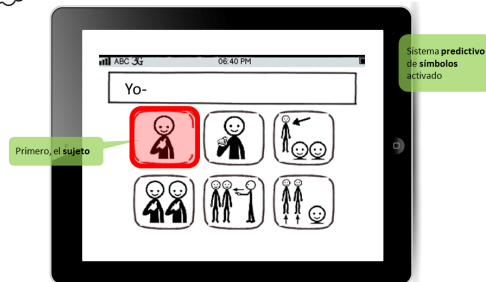
El comunicador tiene bibliotecas con escenas "reales" sobre las cuales se puede seleccionar el mensaje que se quiere transmitir. Esta opción se muestra con niveles bajos de estrés

¿CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR?



Una vez en el centro, Martín cuenta a sus amigos el partidazo que se perdieron el día anterior. Sus amigos más cercanos, después de conocer la experiencia se arrepienten de haber decidido no haber comprado las entradas cuando Martín se lo comentó.

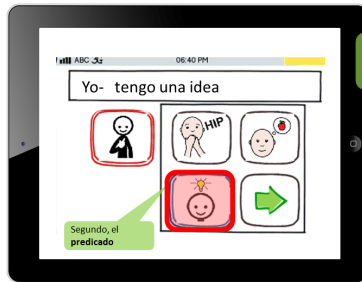
¿CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR?
Sistema de selección predictivo



Para animarlos, Martín les propone una idea: ¡Buscar cuando vuelve a jugar su equipo y comprar ya las entradas para ir todos juntos!



¿ CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR?
Sistema de selección predictivo



En el sistema predictivo de símbolos, el comunicador propone, a continuación del sujeto, siguientes elementos en función de cuál será la oración que se quiere construir (por ejemplo, después del sujeto, los siguientes elementos posibles serán acciones)

25



¿ CÓMO NOS PODREMOS COMUNICAR?
Sistema de selección predictivo

¿Te gustaría que tu comunicador te vaya sugiriendo pictogramas a medida que vas escribiendo?

Pega los gomets en lo que te guste y en lo que no y coméntanoslo en el cuadernillo, en la **página 12**.

posibles serán acciones)

26



Módulo de
SALUD

27

ABC 1000 • ¿CÓMO PODREMOS CONOCER NUESTRO ESTADO DE SALUD?

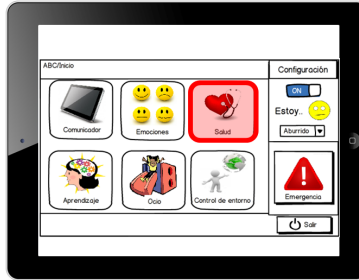


Al día siguiente, Martín se despierta temprano y le duele un poco la cabeza.

28

ABC 1000 • ¿CÓMO PODREMOS CONOCER NUESTRO ESTADO DE SALUD?

Pantalla principal

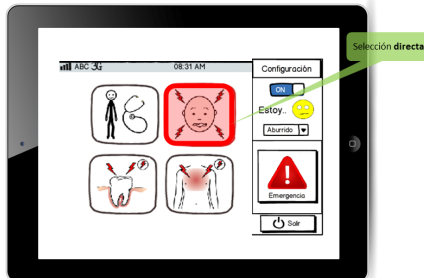


Quiere comprobar cómo está su salud para decirlelo a su madre y para ello accede al módulo de Salud de su comunicador.

29

ABC 1000 • ¿CÓMO PODREMOS CONOCER NUESTRO ESTADO DE SALUD?

Alarma de salud



Selecciona directamente de su biblioteca de salud el pictograma que representa el dolor de cabeza. No es una dolencia muy grave, por eso no utiliza la llamada de emergencia al equipo sanitario que incluye el comunicador.

El comunicador tiene la opción de llamar a emergencias si la dolencia es muy grave.

30



¿CÓMO PODREMOS CONOCER NUESTRO ESTADO DE SALUD?
Alarma de salud

¿Te gustaría que tu comunicador tuviera pictogramas que te permitieran comunicar tu estado de salud?

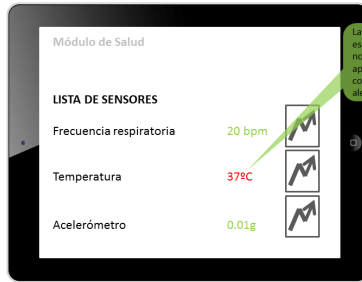
Pega los gomets en lo que te guste y en lo que no y coméntanoslo en el cuadernillo, en la **página 15**.

El comunicador tiene la opción de llamar a emergencias si la dolencia es muy grave.

31



¿CÓMO PODREMOS CONOCER NUESTRO ESTADO DE SALUD?
Informes



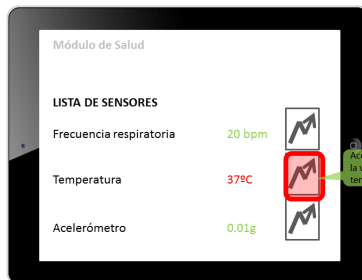
La constante que está fuera del rango normal del usuario, aparece en color rojo como símbolo de alerta

Martin cree que puede estar incubando algún virus, porque también siente que tiene algo de fiebre. Para comprobarlo, accede al módulo de salud de su comunicador. En el resumen principal puede ver que, efectivamente, algo de fiebre tiene.

32



¿CÓMO PODREMOS CONOCER NUESTRO ESTADO DE SALUD?
Informes

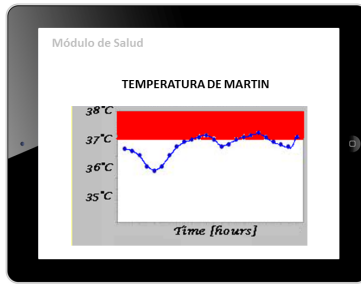


Acceso al historial de la variación de la temperatura

Tiene curiosidad por saber cuándo empezó a subirle la fiebre, por eso, accede a la gráfica que muestra la evolución de su temperatura.

33

ABC 1000 • ¿CÓMO PODREMOS CONOCER NUESTRO ESTADO DE SALUD?
Informes



La subida de la temperatura coincide con el momento en el que empezó a sentirse mal!

34

ABC 1000 • ¿CÓMO PODREMOS CONOCER NUESTRO ESTADO DE SALUD?
Informes

¿Te gustaría poder acceder a información concreta de tu estado de salud? ¿Qué tipo de información te gustaría? ¿Te gustaría recibir la información en gráficos o en otro tipo de dibujos?

Pega los gomets en lo que te guste y en lo que no y coméтанoslo en el cuadernillo, en la **página 16**.

35

ABC 1000 • ¿CÓMO PODREMOS CONOCER NUESTRO ESTADO DE SALUD?
Informes



El médico del centro quiere conocer el origen del problema. Para ello, accede a un informe más detallado del estado de su salud.

36



¿CÓMO PODREMOS CONOCER NUESTRO ESTADO DE SALUD?
Informes

¿Te parece útil que el médico pueda saber tu estado de salud gracias a tu comunicador?

Pega los gomets en lo que te guste y en lo que no y coméntanoslo en el cuadernillo, en la **página 17**.

37

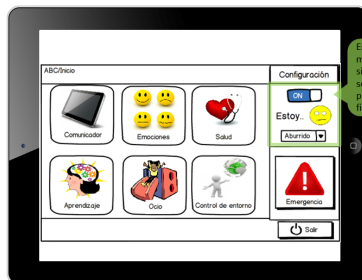


Módulo de EMOCIONES

38



¿CÓMO PODRÉ EXPRESAR MIS EMOCIONES?
Pantalla principal



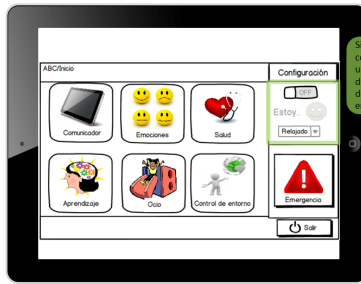
Espacio donde se muestra cómo se siente el usuario según lo registrado por las señales fisiológicas

El comunicador detecta que Martin está aburrido y muestra en la pantalla su estado de ánimo.

39



¿CÓMO PODRÉ EXPRESAR MIS EMOCIONES?
Pantalla principal



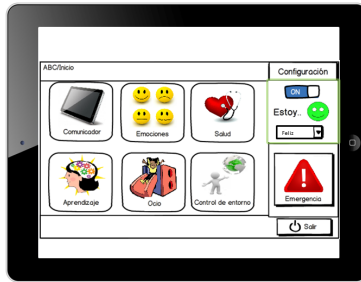
Si no desea comunicarlo, el usuario puede desactivar la opción de mostrar sus emociones

Como no quiere que nadie lo sepa, desactiva la opción de mostrar sus emociones.

40



¿CÓMO PODRÉ EXPRESAR MIS EMOCIONES?
Pantalla principal



En realidad no está aburrido, sino feliz. El comunicador no ha reconocido bien su estado emocional y Martin navega por las opciones para cambiarlo.

41



¿CÓMO PODRÉ EXPRESAR MIS EMOCIONES?
Pantalla principal

¿Te gusta que el comunicador detecte automáticamente tu estado de ánimo, pero que te deje cambiarlo si se ha equivocado? ¿Te gusta poder desactivarlo si no quieres que los demás sepan cómo te sientes?

Pega los gomets en lo que te guste y en lo que no y coméntanoslo en el cuadernillo, en la **página 21**.

42

ABC ¿CÓMO PODRÉ EXPRESAR MIS EMOCIONES?
Diferentes vías de comunicación

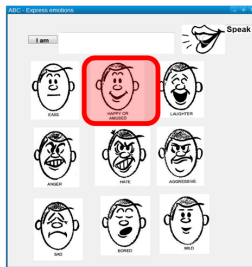


Martin elige expresar sus sentimientos a través de emoticonos básicos.

El comunicador también tiene la opción de mostrar los sentimientos utilizando caras en vez de emoticonos.

43

ABC ¿CÓMO PODRÉ EXPRESAR MIS EMOCIONES?
Diferentes vías de comunicación



Otras de las formas en las que puede expresar sus sentimientos es a través de expresiones faciales más complejas.

El comunicador también tiene la opción de mostrar los sentimientos utilizando caras en vez de emoticonos.

44

ABC ¿CÓMO PODRÉ EXPRESAR MIS EMOCIONES?
Diferentes vías de comunicación



Como Martin tiene un vocabulario más extenso, elige expresar sus sentimientos a través de los colores porque tiene más variedad de sentimientos para comunicar.

45

ABC lo... ¿CÓMO PODRÉ EXPRESAR MIS EMOCIONES?
Diferentes vías de comunicación

¿Cuál de las tres formas de comunicar tus sentimientos (mediante emoticonos, expresiones faciales o colores) te ha gustado más? ¿Por qué?
¿Hay alguna otra forma que se te ocurra?



Pega los gomets en lo que te guste y en lo que no y coméntanoslo en el cuadernillo, en las **páginas 22,23 y 24.**

El comunicador también tiene la opción de mostrar los sentimientos utilizando caras en vez de emoticonos.

46

ABC lo... APAGADO DEL COMUNICADOR



Ya ha podido conocer su nuevo comunicador y ya tiene una primera impresión. Más adelante seguirá probándolo conforme lo necesite.

47

ABC lo... APAGADO DEL COMUNICADOR

Esta es una forma de apagar el comunicador, ¿te gusta o preferirías que fuera de otra forma? ¿Qué opinas de que te avise cuando se va apagar? ¿Ves útil que salgan avisos también en otros casos?

Coméntanoslo en el cuadernillo, en la **página 25 y 26.**

48