



Aplicando el Modelo “Matching Person and Technology “ como instrumento de medida de resultados

Applying the “Matching Person and Technology” model as an outcomes measure instrument

Thais Pousada, Universidade da Coruña, tpousada@udc.es

Javier Pereira, Universidade da Coruña, javierp@udc.es

Laura Nieto, Universidade da Coruña, lnieto@udc.es

Betania Groba, Universidade da Coruña, bgroba@udc.es

Emiliano Díez, Universidad de Salamanca, emid@usal.es

Resumen

Introducción: Matching Person and Technology (MPT) es un modelo diseñado para ser utilizado en el proceso de “emparejamiento” persona y tecnología, enfatizando durante la intervención, la consideración de las características de la persona, el entorno y tecnología. Objetivo: (1) Determinar las posibilidades reales del MPT como medida de resultados en una población de personas con Enfermedades Neuromusculares (ENM); (2) establecer el grado de emparejamiento entre persona (con ENM) y tecnología (silla de ruedas). Método: Estudio transversal, descriptivo y observacional, en un grupo de 60 personas con ENM de Galicia. Se han realizado análisis descriptivos y bivariantes para determinar posibles inferencias entre variables. Resultados: 36 varones y 24 mujeres, afectados por una ENM, con una media de edad de 35.15, y usuarios de silla de ruedas, participaron en el estudio. Los cuestionarios del MPT han permitieron obtener datos sobre la autopercepción del estado de salud, características personales y la predisposición hacia las tecnologías de participantes. Con respecto al grado de emparejamiento entre la persona-silla de ruedas se ha obtenido una media de 45.5 (SD = 7.8), derivándose que existe un emparejamiento adecuado entre el dispositivo y las personas afectadas. Conclusiones: El MPT facilita la identificación del grado de motivación y la disposición potencial hacia el uso de productos de apoyo, así como expectativas derivadas, teniendo en cuenta metas y preferencias del usuario. Es una guía para considerar los factores relevantes que influyen sobre el uso de un PA, centrándose en la calidad de vida. Así, se considera un instrumento útil en medida de resultados. El emparejamiento entre la silla de ruedas utilizada y la persona con una enfermedad neuromuscular es correcto. Cuanto mejor es el emparejamiento silla-persona afectada, mayor y más positivo será el impacto psicosocial derivado del uso del dispositivo.

Palabras clave: enfermedades neuromusculares, productos de apoyo, medida de resultados, silla de ruedas.

Abstract

Introduction: Matching Person and Technology (MPT) is a model designed for use in the process of “meeting” person and technology, emphasizing during the intervention, considering the characteristics of the person, the environment and assistive technology (AT). Objective: (1) To determine the real possibilities of MPT as an outcome measure in a population of people with Neuromuscular Disease (NMD); (2) to establish the degree of match between person (NMD) and technology (wheelchair).

Method: A cross-sectional descriptive study has been done with a group of 60 people with NMD in Galicia. Descriptive and bivariate analyses were applied to determine possible inferences between

variables. Results: 36 men and 24 women affected by NMD, with a mean age of 35.15, and users of wheelchair have been participated in the study. MPT questionnaires have allowed obtaining data on self-perceived health status, personal characteristics and predisposition towards technologies of participants. With regard to the degree of match person -wheelchair has obtained an average of 45.5 (SD = 7.8), deriving an appropriate match exists between the device and the affected people. Conclusions: The MPT facilitates the identification of potential degree of motivation and willingness to use assistive products and derived expectations and goals, taking into account user preferences. It is a guide for considering the relevant factors that influence the use of an AT, focusing on quality of life. Thus, it is considered as a useful tool in outcome measures. The match between the wheelchair used and the person with a neuromuscular disease is correct. The best match wheelchair - person has a positive psychosocial impact of the use of the device.

Keywords: neuromuscular disorders, assistive technology, outcome measure, wheelchair.

1. Introducción:

En la actualidad, a pesar de los avances tecnológicos y la llegada de nuevos productos destinados a mejorar la independencia de las personas con discapacidad, en general, todavía, sigue existiendo un escaso conocimiento actual sobre las preocupaciones, percepciones y creencias de este colectivo sobre el de dichos dispositivos.(Scherer, Sax, Vanbiervliet, Cushman, & Scherer, 2005)

Por otra parte, la mayor parte de los textos científicos sobre el tema apoyan un modelo basado en el emparejamiento persona – tecnología, considerando el entorno en el que el dispositivo se utiliza, las características, preferencias y expectativas del usuario, así como los aspectos y funciones del PA en sí mismo. Así, se puede determinar que, tanto los factores ambientales como los personales, determinados por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Salud y la Discapacidad (CIF), tienen una clara influencia en el uso o el no-uso de los PA.

De esta forma, uno de los objetivos de la investigación en el campo de la medida de resultados es apoyar la práctica basada en la evidencia, que servirá de ayuda en la mejora de los servicios y la intervención con los PA.

Sin embargo, la mayor parte de los estudios sobre el uso y el impacto de los PA están centrados en colectivos de personas mayores y personas con discapacidad con diagnósticos principales de lesión medular, accidente cerebro-vascular, daño cerebral y amputaciones. Es decir, poco se ha profundizado en el impacto que podría tener el uso de un producto de apoyo con una etiqueta tan clara de “discapacidad”, como puede ser la silla de ruedas, en la percepción y desarrollo psicosocial de una persona que presenta una enfermedad neurodegenerativa.(Lenker, Scherer, Fuhrer, Jutai, & DeRuyter, 2005; Shoemaker et al., 2009)

En el caso que compete al siguiente trabajo, se indica que las Enfermedades Neuromusculares son patologías raras, crónicas, y progresivas que producen una disminución paulatina de la capacidad funcional de la persona afectada que influirá negativamente a su movilidad y habilidad para la marcha. Por ello, la silla de ruedas se acaba convirtiendo en el único recurso con el que estas personas pueden conseguir una movilidad independiente en la comunidad.(Federación ASEM, 2008)

La silla de ruedas es un PA que proporciona a las personas con ciertas enfermedades neurodegenerativas claros beneficios, como son el mantenimiento de su movilidad, el desarrollo de actividades sociales y en la comunidad, la prevención de caídas, la

conservación de la fuerza y la energía, así como el incremento de su bienestar.(J. Jutai & Gryfe, 1998; Rousseau-Harrison et al., 2009; Routhier, Vincent, Desrosiers, & Nadeau, 2003) A pesar de este potencial, su éxito no está siempre asegurado. Por ello, los profesionales de la salud necesitan herramientas que permitan cuantificar la efectividad y el éxito de sus intervenciones en relación a esta tecnología de apoyo.(Scherer MJ, 2001)

Es decir, la investigación centrada en la medida de resultados sobre la intervención con dispositivos para la movilidad personal tiene una importante influencia en los sistemas públicos de provisión y en la práctica clínica.(Cohen, 2007) Además, resulta de utilidad para determinar los beneficios en la “vida real” de sus usuarios. En este sentido, la medida de resultados en el ámbito de la rehabilitación se basa en una perspectiva multidimensional que incluye el estado físico y el grado de discapacidad, el estado psicológico y el bienestar, las interacciones sociales y el estatus económico de la persona.(Spilker, 1990)

Dentro de este campo, uno de los instrumentos de medida de resultados elaborado específicamente para la correcta unión entre el individuo y cualquier PA, es el Modelo de Emparejamiento Persona-Tecnología (Matching Person-Technology - MPT), configurado por M. Scherer y colaboradores. La aplicación de este modelo permite identificar los dispositivos que se ajustan no sólo a las capacidades, necesidades y preferencias personales, sino también al estilo de vida del usuario. El MPT facilita la identificación del nivel de motivación y la potencial disposición hacia el uso de la tecnología de apoyo, así como las expectativas sobre el mismo.(Scherer MJ, 1998)

Sin embargo, los estudios que han utilizado modelos e instrumentos para la medida de resultados en tecnología de apoyo para la movilidad personal se han realizado sobre grupos heterogéneos y los resultados no permiten extraer conclusiones específicas para las personas con ENM.(Jutai J & Day H, 2002; J. Jutai & Gryfe, 1998; J. Jutai, Rigby, Ryan, & Stickel, 2000; Shoemaker et al., 2009)

La justificación sobre la realización de este trabajo se respalda, por tanto, en los siguientes hechos:

Las sillas de ruedas son los dispositivos de apoyo más conocidos y su coste está cubierto, generalmente, por la administración pública en España. Este PA puede incrementar o disminuir la autonomía personal, es decir, puede ser tanto un facilitador como una barrera, según los hábitos y roles personales.(Harris, 2007) Por otra parte, se establece que la silla de ruedas es el principal producto de apoyo utilizado por las personas afectadas por una Enfermedad Neuromuscular(Febrer A, Meléndez M, Fadol L., 2001; Muscular Dystrophy Campaign, 2006), y que los PA para la movilidad personal son los dispositivos más frecuentemente abandonados entre las personas con enfermedades crónicas.(Phillips & Zhao, 1993)

De esta forma, y con la aplicación de la herramienta MPT en el propio colectivo de personas con ENM, se pretende demostrar que la selección de los PA, en este caso, de la silla de ruedas.

Para sintetizar, se establece que la hipótesis de partida del presente trabajo es que puede afirmarse que existe un emparejamiento correcto entre la silla de ruedas y la

persona afectada por una enfermedad neuromuscular y éste conduce a un impacto psicosocial positivo.

Así, como objetivos planteados con el desarrollo del mismo, se han establecido dos principales:

- Determinar las posibilidades reales del MPT como medida de resultados en una población de personas con Enfermedades Neuromusculares.
- Establecer el grado de emparejamiento entre persona (con ENM) y tecnología (silla de ruedas).

2. Metodología:

El trabajo se ha desarrollado en el marco de la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM Galicia). Una entidad sin ánimo de lucro que tiene por objetivo prioritario apoyar y orientar a quienes padecen alguna enfermedad neuromuscular y a sus familias.

El diseño seleccionado para la realización del estudio ha sido una estructura transversal, en base a una metodología cuantitativa, de tipo descriptivo u observacional. Además se ha realizado un proceso analítico para efectuar ciertas inferencias en el establecimiento de las posibles correlaciones y relaciones influyentes entre las variables.

La selección de la muestra ha sido realizada en base a los criterios de inclusión establecidos, que se comentan a continuación:

- Personas con un diagnóstico conocido o probable de enfermedad neuromuscular:
 - o Residencia habitual en algún municipio perteneciente a Galicia
 - o Una edad igual o mayor de 7 años.
 - o Que tengan y/o utilicen una silla de ruedas como producto de apoyo para su movilidad personal.
 - o Consentimiento informado a participar en el estudio.

Con respecto a las variables estudiadas y los procedimientos de recogida de datos, en este caso, el nivel de emparejamiento persona-tecnología, que viene establecido por los resultados obtenidos tras la aplicación de los cuestionarios aportados por el MPT, se establece como variable principal.

Se ha previsto el estudio de la relación de ésta, con otras variables independientes como son, los datos generales (sexo, edad, estado civil, lugar de residencia, nivel de estudios, tipo de ocupación), datos clínicos (diagnóstico, nivel de deambulación, grado de discapacidad) y nivel de independencia en la realización de diversas actividades por parte de la persona afectada. También se ha recogido información sobre el tipo de silla de ruedas empleada (destacando la característica del sistema de accionamiento, manual o eléctrica) y los factores ambientales en el que participa el usuario, teniendo más relevancia los aspectos físicos del entorno.

Para la recolección de los datos de las variables estudiadas se han empleado varios recursos:

- Cuestionario de elaboración propia: Éste cuenta con dos partes: una sección para recoger los datos de las variables relacionadas con la persona, con el desempeño de actividades y participación y con las características del entorno (Cuestionario usuario). Mientras que la segunda se centra en la obtención de la información de todas las variables relacionadas con la silla de ruedas.
- Matching Person and Technology: Como se ha comentado, el modelo MPT tiene en consideración tres dominios: el entorno, la persona y la tecnología, determinando el nivel de “casamiento” o emparejamiento entre la persona y el producto de apoyo prescrito. El MPT es, en realidad, una batería de evaluación, de la que se han seleccionado dos cuestionarios para su aplicación en el presente trabajo:
 - Cuestionario sobre el uso de Tecnologías (SOTU – Survey of Technology Use): Ha sido aplicado para conocer la predisposición y experiencia del usuario con las tecnologías en general (partes 1, 2 y 3), para determinar el perfil de sus actividades típicas (parte 4) y para obtener una perspectiva general sobre sus características psicosociales (parte 5). Los ítems se presentan al usuario con tres opciones de respuesta: positiva, negativa o neutra. La puntuación final se obtiene hallando el número total de respuestas positivas, negativas y neutras. En el caso de que las respuestas positivas totales superen a las respuestas negativas, se establecería que el usuario tiene una predisposición favorable hacia el uso de la tecnología.
 - Evaluación de la predisposición hacia las tecnologías de apoyo (ATD PA Assistive Technology Device Predisposition Assesment): Permite obtener una perspectiva subjetiva sobre el estado de salud del usuario (sección A), una evaluación de la calidad de vida percibida (sección B) y un perfil de las características psicosociales de la persona (sección C). Además, a través del formulario del emparejamiento con el dispositivo (sección D) se evalúa el nivel de emparejamiento entre la persona y el producto de apoyo (en este caso, la silla de ruedas). Se ha demostrado que existe una relación cuantificable entre la medida de la calidad de vida percibida (sección B) y las características psicosociales de la persona (sección C), de tal forma que es posible predecir, a través de éstas, el correcto emparejamiento persona – tecnología (sección D).(Scherer et al., 2005)

La puntuación total de este formulario se obtiene sumando las respuestas a todos los ítems y hallando su media. Una puntuación de 60 puntos significa que el emparejamiento entre la persona y el dispositivo es perfecto. Se considera que el emparejamiento es adecuado cuando la puntuación a cada ítem es mayor a 3.5 puntos, obteniendo una puntuación total superior a 42.(Scherer et al., 2005)

El análisis estadístico aplicado se ha basado en un estudio descriptivo de las variables, así como en un examen bivariante, para determinar la posible relación de las variables independientes con la principal, para lo que se recurrió a los métodos no paramétricos.

3. Resultados:

La muestra ha estado formada por un total de 60 personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, con 36 varones y 24 mujeres y teniendo una media de edad de 35.15 años.

Con respecto al uso de la **silla de ruedas**, el principal aspecto a destacar y el que ha condicionado el tipo de inferencias sobre el emparejamiento persona-tecnología, es el tipo de silla empleada. El 48.3% de la muestra emplea alguna silla manual. La no autopropulsable (o de acompañante) es utilizada por 6 participantes (10%), mientras que la silla manual autopropulsable la utilizan 23 personas (38.3%). La silla de ruedas eléctrica es empleada por 31 usuarios (51.7%).

A partir de la aplicación del SOTU, del MPT, se determina que el **perfil típico** de los participantes en el **desempeño de actividades** es la realización de aquéllas que son pasivas (55%), tanto en grupo como en solitario (48.3%), que suelen ser satisfactorias para ellos (56.7%) y más bien rutinarias (48.3%), es decir, no se han modificado en mucho tiempo.

Con respecto a las **características psicosociales y de personalidad** de las personas afectadas se han codificado a través de la aplicación de la Parte C del cuestionario ATD PA del MPT y la sección 5 del cuestionario SOTU. Este último ha permitido conocer también la predisposición general de los participantes hacia las tecnologías.

El análisis de las respuestas al primer cuestionario indica que, en general, las personas usuarias de sillas de ruedas manuales ofrecen un mayor número de respuestas afirmativas a ítems con connotaciones negativas (por ejemplo, “a menudo me siento aislado y solo”) que los usuarios de sillas eléctricas. Los ítems más frecuentemente señalados son aquellos relacionados con la percepción de apoyos (“tengo el apoyo de mi familia”), autoestima (“siento que la gente me acepta”), autodeterminación (“soy responsable”, “soy cooperativo”, “prefiero un estilo de vida tranquilo”) y del estado de ánimo (“normalmente estoy calmado y paciente”). Los ítems menos frecuentes son aquellos con alguna connotación negativa como “estoy enfadado”(n = 8), “estoy deprimido”(n = 12), o “prefiero que me dejen solo”(n = 11).

En relación a la **predisposición hacia las tecnologías**, evaluada a través de las diferentes partes del cuestionario SOTU, en términos generales, las respuestas de tipo positivo fueron mucho más frecuentes que las respuestas neutras o negativas en todos los apartados. Según la distribución de frecuencias por rango de edad, se puede observar que los participantes más jóvenes (grupos de 7-17 años y de 18-35 años) tienen una predisposición más elevada hacia las tecnologías, ofreciendo un mayor número de respuestas positivas ($M = 19.75$ y 19.56), siendo mejores candidatos para el uso de tecnología de apoyo. La puntuación obtenida es también mayor para los usuarios de sillas de ruedas eléctricas ($M = 15.52$).

Por otra parte, uno de los aspectos clave para comprender cómo influye la silla de ruedas sobre la actividad y la participación de las personas afectadas es la **autopercepción de la satisfacción** sobre el desempeño. Para ello se ha aplicado la parte B del cuestionario ATD PA, en el que cada ítem ha sido relacionado con la nomenclatura de la CIF, (Scherer, Craddock, & Mackeogh, 2011) y que ofrece la posibilidad al usuario de valorar su satisfacción y bienestar subjetivo con el desarrollo de actividades y la participación en diferentes situaciones vitales. Los ítems mejor valorados han sido los que se refieren a las relaciones familiares ($M = 4.43$), al cuidado personal y actividades del hogar ($M = 3.95$) y al sentimiento de encajar y sentirse conectado ($M = 3.75$).

Ya en relación al **emparejamiento persona-tecnología**, como variable principal estudiada, y tras el análisis de la puntuación obtenida en el MPT, se ha hallado una media de 45.5 ($SD = 7.8$), con una mediana de 46.5. Así, y de acuerdo con las pautas ofrecidas para la interpretación de los resultados, se puede indicar que, en términos generales, existe un emparejamiento correcto entre la silla de ruedas utilizada y las personas afectadas por una ENM participantes en el presente trabajo.

Para obtener una visión más específica de los resultados, se ha calculado la media y desviación estándar para cada ítem, en función de las siguientes variables: el tipo de silla de ruedas, la frecuencia de uso, el espacio de uso y el tiempo transcurrido desde la prescripción de la primera silla. El emparejamiento ha sido más elevado para las personas que emplean una silla eléctrica ($M = 48.65$), para los que utilizan el dispositivo a diario ($M = 47.33$) y para el grupo de usuarios que llevan usando la silla más de 10 años ($M = 46.13$).

El aspecto para el que se ha obtenido una media más baja en todos los casos ha sido aquel que determina si la “silla de ruedas encaja físicamente en todos los entornos”, con una media de 2.4 ($SD = 1.04$). Otro ítem con una baja puntuación es el de la valoración del uso de la silla de ruedas en el entorno educativo o laboral ($M = 1.77$; $SD = 2.17$). Sin embargo, en este caso, se debe considerar que 33 casos han puntuado esta variable como no aplicable (es decir, con 0 puntos), ya que, en el momento de la evaluación, no participaban en ninguna actividad educativa y/o laboral.

Por el contrario, la seguridad y la destreza del usuario en el manejo de su silla han sido las características mejor valoradas ($M = 4.75$; $SD = 0.7$), seguido de la percepción de que la “silla de ruedas le beneficia y mejora su calidad de vida” ($M = 4.45$, $SD = 0.7$). Además, se ha podido determinar que existe una correlación inversa y significativa entre la puntuación obtenida y la edad de uso de la primera silla de ruedas ($r = -0.348$, $p < 0.01$). Y también la correlación es directa y significativa entre la puntuación total obtenida y el número de sillas de ruedas utilizadas hasta la actualidad ($r = 0.257$, $p < 0.05$).

La puntuación media total del formulario del emparejamiento ha demostrado ser significativamente mayor para los usuarios de sillas de ruedas eléctricas ($p < 0.01$), para el grupo de los no deambulantes ($p < 0.01$) y para aquellos que son independientes en la locomoción ($p < 0.05$). En la **¡Error! No se encuentra el origen de la referencia.** se muestra el nivel de significación estadística obtenido en el análisis de la relación, mediante tablas de contingencia, entre los ítems del formulario y dichas variables.

4. Discusión:

La evidencia derivada de este trabajo, establece un aspecto clave en el ámbito de la prescripción e intervención con los productos de apoyo para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

El carácter crónico y progresivo en el tiempo de una enfermedad neuromuscular produce una disminución de la capacidad funcional para el desarrollo de determinadas actividades, entre las que se encuentra la movilidad personal.(Bostrom, Natterlund, & Ahlstrom, 2005; Muscular Dystrophy Campaign, 2006; Natterlund & Ahlstrom, 2001) Este hecho repercute negativamente sobre la marcha de las personas afectadas(Bostrom et al., 2005) Así, la provisión de la silla de ruedas y del sistema de sedestación son dos intervenciones que contribuyen a disminuir los problemas de deformidades, aliviar la fatiga, mantener la independencia en la movilidad y a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ENM.(Liu, Mineo, Hanayama, Fujiwara, & Chino, 2003; Muscular Dystrophy Campaign, 2006)

Por ello, parece evidente llevar a cabo prácticas o valoraciones que permitan determinar si este dispositivo se adapta específicamente a las capacidades reales, necesidades y prioridades de sus usuarios finales.

La falta de evidencia objetiva en relación al verdadero impacto de los PA para la movilidad personal sobre el bienestar, la actividad y la participación de los usuarios, así como sobre los cuidadores y el contexto social, hace que la política del sector tome decisiones basadas solamente en los costes iniciales de los dispositivos propiamente dichos. Este hecho, que predomina en el proceso de prescripción de estos PA en la sanidad pública, tiene una influencia negativa sobre los costes indirectos, ya que se ha demostrado que existe un elevado abandono de los productos de apoyo por no adecuarse a sus usuarios finales.(Phillips & Zhao, 1993)

Así, determinar la satisfacción de los usuarios finales con un PA se ha convertido en un factor clave en la obtención de datos sobre resultados en tecnología de apoyo. Ese proceso permite establecer cómo los consumidores perciben la calidad de los servicios o productos y está basada en la experiencia vital real de los usuarios.(Scherer MJ, 2001)

Durante la evaluación es necesario identificar las dimensiones de la satisfacción personal. Para tal fin han sido desarrolladas diferentes herramientas de evaluación, como se ha visto en apartados anteriores. Además, la motivación para su uso debe basarse en la evidencia derivada de la investigación, la cual tiene que ser empleada para el beneficio de las personas con discapacidad y para la provisión de los mejores servicios informados y eficientes.(Salminen, Brandt, Samuelsson, Toytari, & Malmivaara, 2009)

Entre ellos, destaca el modelo Matching Person and Technology (MPT), que ha sido desarrollado con varios objetivos:(The Institute for Matching Person & Technology, Inc, 2008)

- Tener en cuenta las metas y preferencias del usuario en la dirección del proceso de emparejamiento persona-tecnología.
- Guiar a los prescriptores/proveedores a considerar todos los factores relevantes que influyen sobre el uso de un PA.

- Fomentar la colaboración entre proveedores y usuarios para obtener el mejor emparejamiento posible.
- Identificar los desacuerdos con respecto al PA propuesto para reducir la falta de uso y/o abandono y disminuir la decepción y frustración que conlleva.

Así, esta naturaleza multidimensional del MPT permite separar las influencias de la tecnología, el entorno y las preferencias personales.

Queda por tanto clarificado que es necesario realizar una correcta evaluación de su impacto con el fin de proporcionar las soluciones más adecuadas para las personas con limitaciones en la actividad y participación, y para tomar decisiones en las prioridades sociales.

Como aplicación futura derivada de los resultados del presente trabajo, se puede plantear la implementación de los instrumentos de medida de resultados en la provisión de productos de apoyo en el sistema de salud: Es frecuente que los servicios sanitarios pongan un mayor énfasis en la expresión de las cifras que en la evaluación de la efectividad de las sillas de ruedas prescritas, y en su contribución a la calidad de vida del usuario. Así, la aplicación de los instrumentos para la medida de resultados derivados de la intervención con PA debería consolidarse en los servicios sanitarios, y sería de utilidad para la actualización del catálogo de prestaciones ortoprotésicas y recursos asistenciales.

5. Conclusiones

El Matching Person and Technology (MPT), como una herramienta de medida de resultados, proporciona un marco de trabajo óptimo para la organización de los múltiples factores considerados en el proceso de evaluación, selección y uso del dispositivo de apoyo más adecuado. De esta forma, su aplicación permitirá considerar el mejor producto tecnológico para una persona concreta, según sus características y necesidades específicas, así como las del entorno en el que se desenvuelve.

Se ha comprobado que el emparejamiento entre la silla de ruedas utilizada y la persona con una enfermedad neuromuscular es correcto.

Este punto de “encuentro” es fundamental para que, como se ha visto, un persona con ENM perciba que la silla de ruedas amplía sus posibilidades de acción y de interacción, promueve su autonomía personal, le ofrece una mayor sensación de control y dominio sobre sus actividades y contribuye, por tanto, a mejorar su calidad de vida y bienestar. Por ello, es fundamental examinar la influencia que pueden tener, en el correcto emparejamiento, determinados factores como el tipo de silla de ruedas, su frecuencia de uso o la independencia en su manejo.

6. Bibliografía:

- Bostrom, K., Natterlund, B. S., & Ahlstrom, G. (2005). Sickness impact in people with muscular dystrophy: A longitudinal study over 10 years. *Clinical Rehabilitation*, 19(6), 686-694.
- Cohen, L. (2007). Research priorities: Wheeled mobility. *Disability and Rehabilitation.Assistive Technology*, 2(3), 173-180.
- Febrer A, Meléndez M, Fadol L. (2001). Estudio sobre ayudas técnicas en la distrofia muscular de duchenne. *Rehabilitación*, 35(1), 20-27.
- Federación ASEM. (2008). *Guía de enfermedades neuromusculares. información y apoyo a las familias* (1st ed.). Jaen: Formación Alcalá.
- Harris, F. (2007). Conceptual issues in the measurement of participation among wheeled mobility device users. *Disability and Rehabilitation.Assistive Technology*, 2(3), 137-148.
- Jutai J, & Day H. (2002). Psychosocial impact of assistive devices scale (PIADS®). *Technology & Disability*, 14, 107-111.
- Jutai, J., & Gryfe, P. (1998). Psychological factors in the assessment of assistive technologies. *Proceedings of RESNA '98*, pp. 54-65.
- Jutai, J., Rigby, P., Ryan, S., & Stickel, S. (2000). Psychosocial impact of electronic aids to daily living. *Assistive Technology : The Official Journal of RESNA*, 12(2), 123-131.
- Lenker, J. A., Scherer, M. J., Fuhrer, M. J., Jutai, J. W., & DeRuyter, F. (2005). Psychometric and administrative properties of measures used in assistive technology device outcomes research. *Assistive Technology : The Official Journal of RESNA*, 17(1), 7-22.
- Liu, M., Mineo, K., Hanayama, K., Fujiwara, T., & Chino, N. (2003). Practical problems and management of seating through the clinical stages of duchenne's muscular dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(6), 818-824.
- Muscular Dystrophy Campaign. (2006). *Wheelchair provision for children and adults with muscular dystrophy and other neuromuscular conditions* (1st ed.). London: Muscular Dystrophy Campaign.
- Natterlund, B., & Ahlstrom, G. (2001). Activities of daily living and quality of life in persons with muscular dystrophy. *Journal of Rehabilitation Medicine : Official Journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 33(5), 206-211.
- Phillips, B., & Zhao, H. (1993). Predictors of assistive technology abandonment. *Assistive Technology : The Official Journal of RESNA*, 5(1), 36-45.
- Rousseau-Harrison, K., Rochette, A., Routhier, F., Dessureault, D., Thibault, F., & Cote, O. (2009). Impact of wheelchair acquisition on social participation. *Disability and Rehabilitation.Assistive Technology*, 4(5), 344-352.

- Routhier, F., Vincent, C., Desrosiers, J., & Nadeau, S. (2003). Mobility of wheelchair users: A proposed performance assessment framework. *Disability and Rehabilitation*, 25(1), 19-34.
- Salminen, A. L., Brandt, A., Samuelsson, K., Toytari, O., & Malmivaara, A. (2009). Mobility devices to promote activity and participation: A systematic review. *Journal of Rehabilitation Medicine : Official Journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 41(9), 697-706.
- Scherer MJ. (1998). *Matching person and technology: A series of assessments for evaluating predispositions to and outcomes of technology use in rehabilitation, education, the workplace and other settings*. Webster, New York: Institute for Matching Person and Technology.
- Scherer MJ. (2001). *Assistive technology matching device and consumer for successful rehabilitation*. Washington DC: American psychological Association.
- Scherer, M. J., Craddock, G., & Mackeogh, T. (2011). The relationship of personal factors and subjective well-being to the use of assistive technology devices. *Disability and Rehabilitation*, 33(10), 811-817.
- Scherer, M. J., Sax, C., Vanbiervliet, A., Cushman, L. A., & Scherer, J. V. (2005). Predictors of assistive technology use: The importance of personal and psychosocial factors. *Disability and Rehabilitation*, 27(21), 1321-1331.
- Shoemaker, L. L., Lenker, J. A., Fuhrer, M. J., Jutai, J. W., Demers, L., & DeRuyter, F. (2009). Mobility-related assistive technology device classifications: Implications for outcomes research. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*, 88(12), 1020-1032.
- Spilker, B. (1990). *Quality of life. assessments in clinical trials*. New York: Raven Press.
- The Institute for Matching Person & Technology, Inc. (2008). *Matching person and technology*. Retrieved Ago 19, 2010, from <http://matchingpersonandtechnology.com/>