

Universidad de Palermo
Facultad de Ciencias Sociales y Humanidades
Licenciatura en Psicología

TELETERAPIA PSICOLÓGICA EN NIÑOS Y JÓVENES
CON PARÁLISIS CEREBRAL

Trabajo Final Integrador

Alumna: Luisa María Azcárate Corrales

Tutora: Dra. Nora Inés Gelassen

OCTUBRE 18 2021

Índice

1. Introducción.....	3
2. Objetivo General.....	4
2.1 Objetivos específicos	4
3. Marco Teórico	4
3.1 Parálisis Cerebral.....	4
3.1.1 Definición	4
3.1.2 Clasificación	6
3.1.3 Tratamiento de Rehabilitación.....	7
3.1.3.1 Abordaje Interdisciplinario	7
3.1.3.1.1 Evaluación Neuropsicológica	9
3.1.3.1.2 Rehabilitación Cognitiva	12
3.1.3.1.3 Orientación a Padres	13
3.2 Comunicación Aumentativa Alternativa	14
3.2.1 Definición	14
3.2.2 Sistemas de Comunicación Aumentativa Alternativa	15
3.2.3 Dispositivos Tecnológicos de Comunicación.....	16
3.3 Telepsicología.....	17
3.3.1 Definición	17
3.3.2 Usos y Aplicaciones.....	19
3.3.2.1 Definición de Teleterapia Psicológica	19
3.3.2.2 Herramientas Tecnológicas usadas para la teleterapia psicológica	20
3.3.2.3 Adaptaciones a las Herramientas	22
3.3.3 Ventajas y Limitaciones de la Teleasistencia Psicológica.....	24
4. Metodología.....	25
4.1 Tipo de Estudio.....	25
4.2 Participantes.....	26
4.3 Instrumentos	26
4.3.1 Cuestionario	26
4.3.2 Entrevistas.....	26
4.4 Procedimiento	27
5. Desarrollo	27

5.1 Herramientas en línea usadas en la intervención psicológica virtual para niños y jóvenes con parálisis cerebral.....	27
5.2 Adaptaciones realizadas a los materiales de la terapia psicológica para un formato en línea accesible a niños y jóvenes con parálisis cerebral	31
5.3 Análisis de ventajas y desventajas en el uso de la teleterapia psicológica en niños y jóvenes con parálisis cerebral, según la experiencia de los profesionales	35
6. Conclusiones.....	39
7. Referencias Bibliográficas.....	44
8. Anexos	50
8.1 Cuestionario	50

1. Introducción

Se asiste de manera virtual para la realización del presente Trabajo Final de Integración a una institución ubicada en la Ciudad de Buenos Aires, especializada en el trabajo asistencial, tanto de rehabilitación, como de ayuda curricular para niños y jóvenes con parálisis cerebral, y otros trastornos del neurodesarrollo. El abordaje principal de la institución se da de manera interdisciplinaria, en las áreas de psicología, kinesiología, psicopedagogía, asistencia social, terapia ocupacional, y fonoaudiología.

En el contexto de la pandemia mundial, la institución se ve obligada a mudar su metodología de presencial a virtual, cuestión que limita el trabajo de las diferentes áreas profesionales que se encargaban diariamente de sesiones grupales e individuales con los niños. En estas circunstancias, la dinámica cotidiana cambió de lo presencial a lo virtual, y esto implica una nueva modalidad de interacción entre los profesionales y los niños. Se pasó de las clases en el aula a actividades curriculares a través de diversas plataformas en línea. Además, se produjeron cambios en las sesiones terapéuticas individuales, las cuales ahora se realizan de manera online, usando diferentes tipos de herramientas virtuales.

Como objetivo principal se observa el rol del psicólogo dentro de un abordaje interdisciplinario, que, en este contexto de aislamiento social, se ve asignado a la modalidad de teleterapia psicológica. Esta se lleva a cabo teniendo en cuenta las adaptaciones que deben darse por el diagnóstico de la población con la que se trabaja, cumpliendo con diferentes tipos de intervenciones, en conjunto con los terapeutas de sala, para resaltar la importancia del mantenimiento de la rutina y vínculos secundarios con los niños; así como también entender los sentimientos asociados a esta nueva situación, y actividades lúdicas.

Este cambio de dinámica de trabajo -de presencial a virtual- hace que el equipo de psicología de la institución añada nuevos recursos a sus intervenciones, que deben verse adaptadas a las necesidades de cada paciente. Estas adaptaciones resultan ser más complejas por el tipo de población con la que se trabaja intentando, siempre que se pueda mantener una buena alianza terapéutica, y conservar la confidencialidad del paciente. Esto implica que el profesional apele a su creatividad, y conozca de nuevas herramientas tecnológicas para que los niños y jóvenes puedan continuar su proceso terapéutico de la mejor manera posible.

El valor que aporta este Trabajo Final Integrador al área de la psicología radica en la recolección de información relevante y datos específicos sobre el impacto de la

teleterapia psicológica en los procesos terapéuticos de niños y jóvenes con parálisis cerebral, en relación con las herramientas y plataformas en línea usadas, y las adaptaciones que se necesitan para la misma. Teniendo en cuenta que la inserción de la tecnología en la cotidianidad de los niños establece nuevas relaciones con el profesional que lo asiste, debido al constante intercambio de información en un contexto distinto al escenario cara a cara, el discurso tecnológico entonces, genera un gran impacto en las dinámicas que se ponen en juego en una teleterapia, como son las familiares e individuales, no solo porque ha transformado el ritmo de vida de las personas involucradas, sino también por la forma en la que interactúan con el ambiente y, sobre todo, la manera en la que se construyen a sí mismos.

2. Objetivo general

Describir el uso de la teleterapia psicológica en niños y jóvenes con parálisis cerebral en el contexto de aislamiento obligatorio.

2.1 Objetivos específicos

Describir qué herramientas en línea pueden ser usadas en la intervención psicológica virtual para niños y jóvenes con parálisis cerebral.

Describir las adaptaciones realizadas a los materiales que se utilizan en la terapia psicológica para un formato en línea accesible a niños y jóvenes con parálisis cerebral.

Analizar las ventajas y desventajas en el uso de la teleterapia psicológica en niños y jóvenes con parálisis cerebral, según la experiencia de los profesionales.

3. Marco teórico

3.1 Parálisis cerebral Infantil

3.1.1 Definición

A lo largo de la historia se ha intentado encontrar una definición que abarque la mayoría de las características de la parálisis cerebral. A mediados del siglo XIX diferentes autores lograron aproximarse a una conceptualización general sobre las alteraciones producidas por lesiones cerebrales. En 1827, Jean Baptiste Cazauvieilh realizó un estudio en el que intentó diferenciar las lesiones cerebrales ocurridas en la infancia por traumatismos, además de describir la parálisis congénita. Un año después, en 1828, Charles Michel Billard publica el atlas de anatomía patológica de las enfermedades infantiles, en el que describe cambios patológicos en la corteza cerebral de niños con

alteraciones en lo que él denomina como sistema cerebroespinal, y en la locomoción. Años después, Jean Cruveilhier y Carl Von Rokitansky son los primeros en detallar casos de atrofias cerebrales infantiles, que sirvieron de base para el trabajo de Eduard Heinrich Henoeh para describir alteraciones cerebrales asociadas con la hemiplejía infantil (Panteliadis & Vassilyadi, 2018). En el año de 1843, el médico ortopedista William Little reconoce que hay un patrón relacionado entre hemiplejias y alteraciones esqueléticas en niños, y consigue compilar sus investigaciones para nombrar en un principio a la parálisis cerebral infantil como la enfermedad de Little (Calzada Vázquez & Vidal Ruiz, 2014).

Al ser una afectación global que presenta múltiples patrones sintomáticos, lo ideal para definir este trastorno, como lo afirman Panteliadis y Vassilyadi (2018), es nombrar a las parálisis cerebrales en plural, dado que se trata de un conjunto diverso de incapacidades, con distintos signos clínicos y etiológicos. Así, cuando se habla de parálisis cerebral se hace referencia a un trastorno general que se da por una lesión cerebral no progresiva ocurrida en el período prenatal, perinatal o postnatal. Esta lesión genera alteraciones irreversibles en el tono postural y el movimiento que persisten a lo largo de la vida. Además de ello, pueden presentarse alteraciones en otras funciones del sistema nervioso central (Hinchcliffe, 2003).

Este conjunto heterogéneo de signos tiene características generales, y particulares de cada caso, según el tipo de lesión cerebral. En cuanto a las características generales del cuadro, se destacan: el retraso motor cronológico, los trastornos del tono muscular (hipotonía y distonías), los trastornos de los reflejos y postura (déficits motores), y los trastornos de la conducta alimentaria en el período neonatal (Shepherd, 2014).

Por otro lado, Yelin (1997) hace referencia a que los signos individuales de la parálisis cerebral pueden ser de tipo: espásticos, atetósicos y atáxicos.

Los signos de tipo espásticos tienen como su principal característica la hipertonía, que puede manifestarse como un tono extensor o como un tono flexor aumentado en miembros inferiores y superiores. Asimismo, se manifiestan signos como retraso motor, hiperflexia, hipotrofia, persistencia del reflejo de Moro y reflejo de prehensión palmar.

Por otra parte, y respecto de los signos atetósicos, se da una distonía como una alteración específica en el tono muscular en forma de movimientos involuntarios y persistencia del reflejo tónico cervical asimétrico. Además, se presenta una diferencia en el tono muscular del tronco y los miembros, y una hiperextensión extendida.

Finalmente, los signos atáxicos se determinan por una afección cerebelosa con hipotonía, conjuntamente a una falta de coordinación de los movimientos, así como temblores y reflejos pendulares.

3.1.2 Clasificaciones

Al ser de tan alta complejidad el diagnóstico de la parálisis cerebral infantil, la clasificación de esta patología puede realizarse según diversos criterios. Los más frecuentes son: clasificaciones topográficas en razón al tipo de lesión, clasificaciones según la topografía del trastorno motor o clasificaciones por el nivel de afectación.

Calzada Vázquez y Vidal Ruiz (2014) aseveran que la clasificación según el tipo de lesión de manera topográfica es de la siguiente forma:

- Lesión cerebral parasagital. Este tipo de lesión cerebral produce alteraciones en la corteza motora que interviene en el funcionamiento de las extremidades debido a una necrosis en la materia blanca en esta área cerebral (cuadriplejía espástica).
- Leucomalacia periventricular (diplejía espástica). Se genera una lesión en niños prematuros en la materia blanca provocando daños en los ángulos de los ventrículos laterales. Afecta la función de los miembros torácicos y, en casos graves, pueden darse alteraciones visuales y cognitivas.
- Necrosis cerebral isquémica focal y multifocal (hemiplejía). Se trata de un infarto vascular que produce daños en todas las células.
- Estrato marmóreo. Lesión que se produce en los ganglios basales que presenta signos coreoatetósicos, en forma de movimiento involuntarios repetitivos que pueden ser leves y lentos.
- Necrosis neuronal selectiva. Esta lesión se da más comúnmente en el momento del nacimiento por falta de oxígeno y flujo sanguíneo -es conocida como encefalopatía hipóxico-isquémica-.

Además de estos sistemas de clasificación topográfica de la lesión, una de las clasificaciones más usadas en el diagnóstico médico de la parálisis cerebral es la clasificación topográfica del trastorno motor, ya que este es el signo común de las parálisis cerebrales. Este método se usa para que los profesionales de diversas disciplinas puedan comparar, predecir y evaluar las habilidades funcionales y las limitaciones en cada paciente, que se tendrán en cuenta para dividir las categorías en relación al deterioro de las extremidades inferiores, superiores y tronco, además del patrón de distribución que

tenga la lesión (Shepherd, 2014). Esta clasificación se caracteriza por la utilización del sufijo “ejía”. En primer lugar, se ubica a la hemiplejia como un tipo de alteración motriz en uno de los lados del cuerpo. Por otro lado, la diplejía es un término que indica el deterioro en los miembros inferiores, mientras que la monoplejía obedece a la afectación de un solo miembro. Asimismo, la triplejía implica la afectación en tres miembros del cuerpo, llegando finalmente al termino cuadriplejia, que se emplea cuando existe un impedimento motor en miembros superiores e inferiores (Madrigal Muñoz, 2007).

Otra de las clasificaciones de las parálisis cerebrales indica el grado de afectación de la persona, y se estandariza en cuatro grados según lo propuso la Organización Mundial de la Salud en 1980.

En el primer grado de esta clasificación hace referencia a una persona que realiza movimientos torpes, pero resulta ser independiente en sus actividades cotidianas. En el segundo grado se reconoce la necesidad de apoyos de elementos o terceras personas para ciertas actividades, generando cambios en la rutina diaria. En el tercer grado la persona necesita apoyos posturales y asistencia para algún tipo de movilización, afectando la vida diaria. Y, por último, el cuarto grado indicará un deterioro grave en el cual la persona no tendrá habilidades prácticas para la ejecución de tareas básicas de la vida diaria por carencia de la función motora (Madrigal Muñoz, 2007).

3.1.3 Tratamiento de rehabilitación

3.1.3.1 Abordaje interdisciplinario

El inicio de un tratamiento interdisciplinario comienza con el proceso de evaluación clínica en el que se tienen tres objetivos fundamentales. Primero, diferenciar las causas de la lesión con relación a la discapacidad motriz y las lesiones espinales derivadas. En segundo lugar, se intenta definir el grado de alteración en el sistema osteartromuscular. Y, como tercer objetivo, se identifican los impedimentos a partir del análisis detallado de la historia clínica desde el embarazo, teniendo en cuenta los hitos del desarrollo alcanzados o no, las tablas de crecimiento y malformaciones presentes (Shepherd, 2014). Una vez cumplidos estos objetivos, la valoración física debe ahondar sobre el tono muscular, la determinación de la fuerza, control motriz, postura y equilibrio (Panteliadis & Korinthenberg, 2018).

El tratamiento asociado a las parálisis cerebrales no tiene por fin alcanzar la cura, sino que apunta a mejorar las capacidades y habilidades de las personas. Debido a la heterogeneidad etiológica de la condición, cada paciente contará con un diseño específico

de su plan de rehabilitación y tratamiento que se irá modificando a medida que envejezca, en razón a que el crecimiento normal puede producir cambios en el desarrollo del tono muscular, limitación de movimientos, e incluso dificultar el control postural. Estos cambios mencionados requieren de un manejo que incluya un abordaje interdisciplinario para la elaboración de estrategias compensatorias y adaptativas que le permitan al paciente poder participar lo más activamente posible de su propia vida, con la menor asistencia posible, ya sea de un tercero, o de algún elemento externo (Günel, Karadağ, & Anlar, 2018).

Desde el área de kinesiología, la intervención se centrará en la optimización del rendimiento motor, en relación con el mantenimiento del recorrido articular y la tonificación muscular (Shepherd, 2014), el aumento de patrones motores lo más comunes posibles, adecuado control postural (prevención y corrección), además de fomentar la independencia en el desarrollo de actividades de la vida cotidiana (Andrés García, 2015).

Por otro lado, la terapia ocupacional busca la recuperación funcional por medio de una instrucción directa y un aprendizaje significativo que incida sobre la vida diaria del paciente con aditamentos, prótesis, o entrenamiento. Se trabaja desde lo motor funcional como la capacidad de motricidad gruesa, fina, deambulación, y posicionamiento. Del mismo modo, también se interviene en el área cognitivo-sensorial a nivel de la orientación temporo-espacial, las funciones superiores y la estimulación sensorial (Nieto, 2015).

Teniendo en cuenta que las disciplinas implicadas trabajan desde un enfoque más físico de rehabilitación, es importante mencionar que las intervenciones deben darse en una temprana edad para poder mejorar el pronóstico. Deben realizarse de manera interdisciplinaria e implementarse conjuntamente desde el nacimiento hasta los cinco años para mejorar las competencias y habilidades, en casos de trastornos en el desarrollo neuronal y físico (Spittle & Morgan, 2018).

Las intervenciones tempranas en los casos de parálisis cerebral empiezan una vez se tiene confirmado el diagnóstico con el tipo de lesión; ello permite adaptar las acciones terapéuticas a las necesidades del paciente en cuanto a la obtención de los hitos del desarrollo. Para esto es relevante que se efectúen evaluaciones como el método Prechtl en cuanto a la calidad general de los movimientos y exámenes neurológicos físicos y de imágenes que permitan adecuar las intervenciones para optimizar la neuroplasticidad infantil, prevenir complicaciones y mejorar el bienestar de los padres (Spittle & Morgan, 2018).

No obstante, a pesar de la disposición y el diseño estratégico de intervenciones interdisciplinarias, lo complejo de la rehabilitación en niños con lesiones cerebrales es el trabajo con las expectativas de los padres, que suelen centrarse en objetivos familiares muy específicos- como la posibilidad de que sus hijos puedan movilizarse por sí mismos- dejando de lado el desarrollo de habilidades sociales y conceptuales necesarias para que el paciente en un futuro sea lo más autónomo posible (Madrigal Muñoz, 2004).

3.1.3.1.1 Evaluación neuropsicológica

La elaboración de una exploración neuropsicológica en pacientes con algún tipo de disfunción cerebral tiene como objetivo identificar por medio de la aplicación de pruebas psicológicas, el estado de las funciones superiores conservadas, poniendo en evidencia la alteración cognitiva que se presenta particularmente (Tirapu Ustárroz, 2007).

En la evaluación neuropsicológica infantil, la exploración se puede realizar desde un enfoque cualitativo o cuantitativo. Si bien se pueden escoger baterías de test especializadas, también está la opción de que sea el evaluador quien diseñe tareas particulares a cada niño, dependiendo de la flexibilidad tanto del paciente como del profesional (Bausela Herreras, 2008).

Entonces se hace preciso explicar que, antes de aplicar cualquier tipo de técnica en un proceso de evaluación psicológica, es necesario adecuar los contenidos de las pruebas empleadas, especialmente cuando se van a usar para examinar niños con lesiones cerebrales (Tirapu Ustárroz, 2007). Estas adaptaciones de contenido deben realizarse en función del nivel de las alteraciones generadas por el daño cerebral en cada paciente particular. Con la finalidad de estandarizar los niveles de afectación, estos pueden clasificarse en: discapacidades mayores y discapacidades menores (Abad, Brusasca, & Labiano, 2009).

En la categoría de discapacidades mayores se incluyen aquellas alteraciones cognitivas que se producen en el período prenatal, y que tienen como consecuencia que los signos neurológicos sean mayores debido a la gravedad del daño cerebeloso tanto a nivel físico como funcional (Abad et al., 2009).

Por otro lado, en la categoría de discapacidades menores se enumerarán los daños cerebrales producidos tanto en el período prenatal, perinatal como postnatal. Estos serán claramente menos severos, pues no manifiestan signos neurológicos significativos. Se trata de lesiones que producen trastornos funcionales como déficits en el aprendizaje, la

atención y el lenguaje sin llegar a ser alteraciones relevantes en el desarrollo, ya que sus signos pueden manifestarse mucho tiempo después del daño (Abad et al., 2009).

Así, el proceso de evaluación neuropsicológico en niños cuenta con tres etapas. En un primer momento la revisión de la historia clínica y realización de anamnesis con ayuda de la familia; en un segundo momento tendrá lugar la observación del paciente, y, por último, se llevará a cabo la aplicación de pruebas (Bausela Herreras, 2008). Generalmente, la técnica más usada para evaluar a niños con daño cerebral es la escala de inteligencia para niños de Wechsler en su última versión (WISC-V; Wechsler, 2014), para medir el nivel en habilidades de comprensión verbal, razonamiento perceptivo, memoria de trabajo y velocidad de pensamiento. Sin embargo, muchas veces arroja resultados confusos, ya que los problemas de lenguaje suelen ser interpretados como una deficiencia intelectual. Por tal motivo esta prueba debe administrarse adaptándola a las capacidades particulares de cada caso (Madrigal Muñoz, 2004). Como una alternativa digital para la evaluación cognitiva, la batería Neuropsicológica Digital Infantil (BANEDI) (von Hagen, Berta Morel, Perrier, Brenlla, & del Arca, 2020), puede usarse en pacientes con parálisis cerebral, ya que por su formato digital le permite al evaluador acceder sin demoras al paciente, así como identificar fortalezas y debilidades, que sirvan para el diagnóstico neurocognitivo, o bien para el diseño del abordaje terapéutico. Esta batería cuenta con 75 pruebas que evalúan la atención, funciones ejecutivas, memoria, habilidades visomotoras y espaciales, habilidades metalingüísticas, lenguaje oral y escrito, teoría de la mente y habilidades matemáticas (von Hagen et al., 2020).

Este tipo de necesidades específicas impide que se pueda establecer un protocolo de atención estandarizado y le propone un desafío profesional al evaluador, en razón a que este debe tener en cuenta que la heterogeneidad de los déficits asociados a un tipo de lesión cerebral puede incluir desde alteraciones en las capacidades visoperceptivas, déficits atencionales, hasta disfunciones ejecutivas (Muriel, Ensenyat, García Molina, Aparicio López & Roig Rovira, 2014). Por lo expuesto es que, en un escenario ideal, se propone que la evaluación se divida por dominios. Uno de los principales a evaluar es el lenguaje, debido a que a menudo los niños con parálisis cerebral tienen alteraciones en la comunicación en diversos niveles - motor, sensorial e intelectual - razón por la que Bausela Herreras (2009) explica que suele ser complejo armar baterías que evalúen el lenguaje y funciones ejecutivas asociadas. Para esto existen pruebas que pueden adaptarse a cada caso como el Test de Denominación de Boston (Goodglas, Kaplan & Weintraub, 2011), El Test de Stroop (Golden, 2001), las pruebas de Torres de Hanoi (Simon, 1975)

y Londres (Shallice, 1982), el Test de Clasificación de Cartas de Wisconsin (Heaton, 1981), y, finalmente, el Mapa del Zoo (Wilson, Alderman, Burgess, Emslie, & Evans, 1999).

La atención es otro de los dominios que se examina en los niños con parálisis cerebral debido a que, según Muriel et al. (2014), los déficits atencionales son los diagnósticos comórbidos más frecuentes en estos pacientes. Para ello se usan baterías neuropsicológicas con pruebas como las sugeridas por Tirapu Ustárrroz (2007) como la batería neuropsicológica Healstead – Reitan (Reitan & Wolfson, 1993), la prueba Trail Making Test en su forma A y B (Reitan, 1993), el Test Breve de cancelación BTA (Schretlen, 1996), además de otras pruebas como el Test de Símbolos y Dígitos (Smith, 1973) y el Test de Ejecución Continua de Conners en su versión digital - *Computer Program for Windows Technical Guide and Software Manual* -(Conners & Staff 2000).

En cuanto a la memoria se ha encontrado que está ampliamente ligada al aprendizaje, y que en el caso de niños con parálisis cerebral se ha descubierto que un alto porcentaje de esta población presenta deficiencias en su memoria asociadas a la aplicación de conocimiento y habilidades conceptuales (Gagliardi, Tavano, Turconi & Borgatti, 2013), razón por la cual este dominio debe incluirse dentro de la evaluación neuropsicológica, como lo asegura Bausela Herreras (2009), por medio de técnicas como el Test de Fluidez Verbal Fonética FAS (Benton & Hamsher 1976), la escala de memoria de Wechsler-IV (Wechsler, 2008), el Test de aprendizaje verbal de California (CVLT; Delis, Kramer, Kaplan y Ober, 1987) y la prueba de la Figura Compleja de Rey (Osterrieth, 1997).

A la par de la valoración de los dominios, es preciso que la evaluación neuropsicológica comprenda aspectos profundos de la personalidad del paciente. Estos aspectos se conocen a través de entrevistas personales que son el instrumento que más evidencia y comprensión sobre el paciente arroja, ya que brinda información sobre su historia, nivel de funcionamiento percibido y variables socioeconómicas (Tirapu Ustárrroz, 2007). Pero este conocimiento puede complementarse mediante la aplicación de pruebas de personalidad como el Inventario de Personalidad NEO-PI-R (Costa & McCrae, 1999), y el Test de los 16 Factores de personalidad (Cattell, 1985) propuestos por Basuela Herreras (2009).

Adicionalmente, por medio de la evaluación neuropsicológica también puede conocerse el nivel de uno de los signos característicos de la parálisis cerebral que son las

apraxias, a partir de la Batería Cognitiva de Praxias (Politis, 2003) sugerida por Gómez, Rubinstein y Politis (2014).

3.1.3.1.2 Rehabilitación cognitiva

En referencia al tratamiento de rehabilitación cognitiva, este consiste en la implementación de procedimientos, técnicas y apoyos a personas con déficits cognitivos, con la finalidad de que logren realizar autónoma y seguramente las actividades de la vida cotidiana (Sohlberg & Mateer, 2001). Todo este proceso se efectúa teniendo en cuenta el cumplimiento de objetivos que incluyen la prevención de la deprivación sensorial, la promoción de la participación social activa, la motivación del paciente y sus familiares, el seguimiento continuo del desarrollo y, sobre todo, lograr establecer una comunicación entre los profesionales, paciente y familiares sobre la utilidad y metas del tratamiento (Mateer, 2003).

La rehabilitación cognitiva se adapta en función al paciente bajo tres formas de intervención (Otero & Fontán, 2001).

En primer lugar, se realizan intervenciones en las que se hacen modificaciones ambientales, que se entienden como cambios externos o adaptaciones en el medio del paciente que favorezcan el uso de sus capacidades, ya sea desde agregar un soporte externo como claves (orales o escritas) hasta la simplificación de alguna tarea en particular (Otero & Fontán, 2001). Específicamente, en el caso de los niños se realizan intervenciones principalmente en el ámbito escolar, debido a que es el lugar en el que se aprenden y despliegan sus habilidades conceptuales, prácticas y sociales. En el caso de niños con lesiones cerebrales la adaptación exitosa a la escuela viene acompañada por una dificultad tanto en lo académico, como en lo socioemocional. El manejo de las dificultades escolares en pacientes con parálisis cerebral muchas veces puede generar sentimientos de frustración, disminución de la autoestima, y problemas psicosociales, ya que el grado de éxito en la escuela, suele asociarse con una posible inserción en la vida adulta por parte del entorno familiar (Sohlberg & Mateer, 2001).

Otro tipo de intervención son las aproximaciones compensatorias que, como reafirma Shepherd (2014), se enfocan en las modificaciones ambientales para el entrenamiento de conductas y habilidades funcionales. Se trabaja en la adquisición de estas destrezas mediante dos tipos de aprendizajes - el implícito y el explícito - que operan de manera paralela y se pueden obtener por instrucción oral directa de un objetivo, mediante el uso de la imitación o modelado, o a través de la práctica y repetición. Se trata

del uso de herramientas para compensar los déficits como: listas de verificación, materiales de estudio, libretas de memoria y diferentes estrategias organizativas, que permitan al paciente poder darle una estructura a su rutina. Por lo general, estas herramientas en niños se realizan de manera visual y lúdica para captar con mayor facilidad la atención del niño (Sohlberg & Mateer, 2001).

Finalmente, el tercer método de intervención empleado es el de las intervenciones directas que concretamente en el trabajo con poblaciones especiales de niños con lesiones cerebrales incluirán la adopción de estrategias de enseñanzas y apoyos académicos específicos, implementados de manera individual, y acompañados por una evaluación neuropsicológica complementaria al examen académico para conocer las fortalezas y debilidades presentes (Barahona, Grau, Cañete, Sapiña, Castel & Bernabeu, 2014). Adicional a este tipo de trabajo, las intervenciones directas también comprenden el reentrenamiento de habilidades cognitivas, mediante la realización por parte del paciente de tareas específicas para la práctica de ciertas funciones cognitivas (Otero & Fontán, 2001). En el caso de los niños con parálisis cerebral se requiere un entrenamiento tanto en la memoria - problemas en el registro, codificación, consolidación almacenamiento y recuperación de la información-, como en mantener la atención sostenida para la efectividad de un aprendizaje académico significativo (Barahona et al., 2014). Las acciones se van a dar mediante ejercicios de ordenar tarjetas, tareas de cancelación, y búsqueda de símbolos. Todas estas tareas incluirán materiales que les resulten llamativos y cercanos a los niños como fotografías de sus familiares, uso de conceptos conocidos como edad, género y colores, y la implementación de accesorios atractivos como sombreros y lentes (Sohlberg & Mateer, 2001).

3.1.3.1.3 Orientación a padres

En el abordaje psicológico de niños con parálisis cerebral hay una gran injerencia por parte de sus familiares, ya que participan como principales promotores de la salud, calidad de vida y bienestar (Bonafé Sei, Pereira Souza, & Saboya Arruda, 2008). Su rol fundamental en el tratamiento, atención y cuidado hace que la labor parental necesite de un apoyo adicional para poder cumplir con sus funciones, manteniendo una satisfacción con su propia calidad de vida. Para esto es necesario examinar e identificar cuáles son los indicadores propios de esa familia en particular (Corbella, 2006). Hinchcliffe (2003) propone como pautas antes de iniciar el trabajo de orientación a padres que el terapeuta conozca la posición de sus familiares hacia el niño y su discapacidad, cómo es la situación

de su hogar, los recursos y mecanismos de afrontamiento que tienen los familiares, capacidad de aprendizaje, conocimientos relevantes, y habilidades.

En casos de lesiones severas la asistencia se hace de manera permanente y esto genera que el proyecto familiar sufra un desgaste diario en el que se comparten frustraciones familiares por parte de todos los miembros, además de grandes repercusiones a nivel psicológico y social en razón a las expectativas que se tienen sobre el hijo (Madrigal Muñoz, 2007). Por tal motivo, esta intervención se da en paralelo a la psicoterapia individual del niño, y opera sobre la contención de la ansiedad tanto de los niños como de los padres en referencia a problemas en común, estrés, disconformidad en la calidad de vida familiar, ausencia de información, falta de recursos sociales y económicos (Corbella, 2006).

Entonces, en la orientación a padres lo que se pretende es tener una mirada integral del paciente, en la que se incluye a su familia para la planificación de las estrategias de abordaje, brindando siempre una retroalimentación a los padres (Hinchcliffe, 2003), en un espacio en el que ellos puedan exponer sus necesidades en relación a la condición de su hijo, además de crear una guía de servicios para establecer redes de relaciones familiares y profesionales que les provean recursos y apoyos para la vida cotidiana. Es también un espacio de ayuda para que los padres inicien su proceso de adaptación, para mejorar la comunicación familiar y favorecer el tratamiento de rehabilitación y estimulación de su hijo (Piñuel, 2015).

3.2 Comunicación aumentativa alternativa

3.2.1 Definición

Cuando se habla de la comunicación aumentativa alternativa se hace referencia a sistemas que se crean como instrumentos alternos para personas que cuentan con alguna dificultad para expresarse oralmente. Se trata de códigos no vocales que son enseñados a sus usuarios a través de instrucciones específicas, que pueden necesitar o no una asistencia física (Tamarit, 1989). Es decir, estos sistemas de comunicación cuentan con signos de escritura, gráficos y manuales como apoyo para facilitar la comunicación de pensamientos, deseos e ideas complementarios al habla residual o, en otros casos, al habla no funcional de sus beneficiarios (Sierra Torres, 2011).

En el caso de las personas con parálisis cerebral algunos pueden conseguir una mejor comunicación oral que otros, en razón a su lesión. De igual forma en el caso de los niños que no logran adquirir un lenguaje oral, pueden acceder a la comunicación

umentativa alternativa, incluso cuando haya alteraciones motrices muy severas. La intervención principal de la instrucción es identificar las competencias comunicativas presentes en el paciente para poder empezar a conocer cuál es el sistema que mejor se adecua a sus necesidades. Esta exploración se basa en una intervención de estimulación multisensorial en la que se podrá conocer si hay una intención comunicativa a nivel prelingüístico. Además del valor comunicativo que cumplen estos sistemas, son fundamentales para conservar en el niño o niña con parálisis cerebral una noción de independencia (Fernández Navas & Sevilla Amigo, 2015).

3.2.2 Sistemas de comunicación aumentativa alternativa

Los sistemas de comunicación aumentativa alternativa se dividen en dos categorías. En primera instancia se ubican aquellos sistemas en los que el usuario necesita asistencia, y en segundo lugar los sistemas de comunicación independientes que se hacen a través de signos manuales o mediante la escritura (Tamarit, 1989). Dentro de la categoría de los sistemas que no requieren asistencia de un tercero, se encuentran métodos como el bimodal, el lenguaje de signos (lengua española)- que es un lenguaje en sí mismo- el sistema de comunicación total-habla signada, y el vocabulario Makaton. Todos los sistemas anteriormente mencionados se caracterizan por el uso de signos manuales que facilitan la comunicación de quienes poseen algún déficit auditivo, o trastornos generalizados del desarrollo (Gómez Villa, Díaz Carcelén, & Rebollo Martínez, 2008).

Por otra parte, hay sistemas de comunicación aumentativa que se definen por el uso de pictogramas y escritura, como el sistema de comunicación por intercambio de figuras/imágenes en el que el usuario usa fotos o pictogramas que representan, con dibujos sencillos, deseos, intereses y motivaciones propios. Otro sistema es el denominado PIC, por sus siglas en inglés *-pictogram ideogram communication-* es un sistema de símbolos pictográficos e ideográficos que consta de dibujos básicos en color blanco sobre un fondo negro, y pueden combinarse con la finalidad de que la persona logre formar palabras y frases propias. El sistema *picture communication symbols* (SPC) tiene símbolos pictográficos icónicos, ideogramas, el abecedario, números arábigos y palabras. Es utilizado también el sistema BLISS basado en formas geométricas, flechas, números arábigos, símbolos internacionales, y signos de puntuación. Y, por último, el sistema PICSYM usa pictogramas que se organizan por categoría semánticas (Sierra Torres, 2011).

Asimismo, existen otro tipo de sistemas complementarios que brindan diferentes alternativas además de los pictogramas, como, por ejemplo, el sistema minspeak que cuenta con una serie de comunicadores con salida de voz. Su uso está determinado para que la persona pueda atribuirle significado a diversas series de iconos a través de la voz. También se encuentra dentro de estos sistemas la comunicación aumentativa en la red (CAR) que es un conjunto de instrumentos que proporcionan la posibilidad de un input aumentado para el usuario con múltiples imágenes reales y simbólicas (Gómez Villa et al., 2008).

3.2.3 Dispositivos tecnológicos de comunicación

A la par de la utilización de los sistemas de comunicación aumentativa alternativa, se emplean diferentes tipos de dispositivos electrónicos. Calleja Reina, Luque Liñán y Rodríguez Santos (2018) asegurarán que estos dispositivos sirven como complemento de la expresión oral; se trata de sistemas con salida de voz sintetizada o voz digitalizada, simuladores de teclado, software para el reconocimiento de voz o ejecución de órdenes, entre otros. Para ahondar en el área de aquellos dispositivos tecnológicos que se emplean como complemento directo de la falta del habla, es pertinente diferenciar entre dos tipos de comunicadores que producen un habla artificial, que son los sistemas con salida de voz digitalizada y los sistemas con salida de voz sintetizada (Gómez Villa et al., 2008).

El comunicador de habla digitalizada consiste en una voz pregrabada con la asistencia de un digitalizador de sonidos (Suárez, Aguilar, Rosell & Basil, 1998). La voz emitirá sonidos de frases prediseñadas de mensajes a los que el usuario puede acceder mediante la pulsación de una tecla del dispositivo hasta que se logre crear el mensaje; o también se puede usar la opción de barrido automático en el que las casillas se alumbrarán en una secuencia en la pantalla del comunicador que puede ser una tablet, un celular, un comunicador portátil o una computadora (Abadín, Delgado Santos & Vigara Cerrato, 2010). La ventaja de este tipo de comunicadores es que la voz puede ser elegida por los usuarios con base en su cultura, edad, y género para una mayor identificación. Algunos comunicadores pueden tener poca capacidad por lo cual la desventaja de este tipo de dispositivos es que el vocabulario de frases y palabras puede ser acotado (Suárez et al., 1998). Es necesario tener en cuenta que un diálogo a través de un comunicador con salida de voz implica que el otro pueda realizar preguntas cortas y concisas de manera ordenada para obtener una mejor respuesta.

Por otro lado, los comunicadores con salida de voz sintetizada se caracterizan por transformar electrónicamente un mensaje escrito en uno hablado, es decir, el usuario tecleará un texto y el software especializado lo pondrá en voz (Suárez et al., 1998). Este tipo de tarjetas de sonido están disponibles en diferentes páginas web a las cuales se puede acceder de manera gratuita desde diferentes dispositivos electrónicos. Este tipo de ayudas suelen ser empleadas por usuarios alfabetizados (Flores Cuesta, Lolo Celeiro, Novo Díaz & Varela Penas, 2012).

Hay en el mercado variados softwares para la computadora que posibilitan la comunicación de manera independiente sin necesidad de la asistencia de un tercero (Flores Cuesta et al., 2012). Esta clase de programas están diseñados con pictogramas, letras, palabras y enunciados que a su vez cuentan con la posibilidad de una salida de voz digitalizada y sintetizada (Abadín et al., 2010). Parte de estos dispositivos son los teclados virtuales que son integrados a modo de adaptación a la pantalla del dispositivo y permiten que el usuario acceda a otras aplicaciones de manera más ágil. Estos teclados tienen una configuración mediante la cual la persona elegirá el número de casillas disponibles en la pantalla, así como el tamaño de ellas. Esta característica permite que el teclado se pueda constituir según las capacidades comunicativas y motoras de la persona (Jácome Amores & Jadán Guerrero, 2016).

Finalmente, hay dispositivos basados más en el hardware que brindan acceso a la tecnología de otros dispositivos. Las alternativas de las que se dispone son diversos tipos de mouse - algunos virtuales, otros de cabeza - que se activan según los movimientos que el usuario realice con su cabeza para seleccionar directamente en la pantalla, y también hay mouse controlados por el iris del paciente en el caso de severas discapacidades motrices (Abadín et al., 2010).

3.3 Telepsicología

3.3.1 Definición

Durante la primera década del siglo XXI internet instauró un nuevo concepto de comunicación que revolucionó el mundo. A partir de entonces, es ineludible aceptar los cambios sociales que se han implantado, tanto en las relaciones personales como en los nuevos lenguajes que constituyen un reto para quienes asumen el paso de una generación de conocimiento lineal a una interfase virtual (Macias Morón & Valero Aguayo, 2018). La telepsicología tiene sus raíces en los cambios tecnológicos de la última década, transformando a la tecnología en un recurso de valía en el ejercicio profesional de la

psicología. En el ámbito clínico se realizan intervenciones, bien sea de manera presencial o a distancia, utilizando distintas herramientas de la telecomunicación, para facilitar el proceso de comunicación entre paciente y terapeuta, y a su vez reducir costos (Consejo General de la Psicología de España, 2017).

A este tipo de terapias se las conoce con una amplia variedad de términos como e-terapia, ciberterapia, e-salud, terapia online, y telesalud, pero la American Psychological Association (APA) ha planteado, a modo de unificar los criterios de las intervenciones a distancia, el concepto de telepsicología que se define como toda intervención o actividad de tipo psicológico que esté orientada hacia la promoción y prevención de la salud, efectuada a distancia valiéndose de algún medio tecnológico como el correo electrónico, aplicaciones móviles, redes sociales, plataformas online, etc. (González Peña, Torres, del Barrio & Olmedo, 2017). En la telepsicología la forma de comunicarse con el paciente puede darse de manera sincrónica o asincrónica, dependiendo del tipo de acceso que se tenga al servicio por parte del usuario (Macias Morón & Valero Aguayo, 2018).

Sí bien, la tecnología aplicada al campo de la salud mental puede generar grandes beneficios, en el caso de una terapia a distancia resulta imposible negar las limitaciones del formato virtual. Una de las restricciones que más inquieta tanto al terapeuta como al paciente, es referente a la privacidad y las garantías que el profesional debe mantener en un tratamiento virtual (Macias Morón & Valero Aguayo, 2018). Para conservar las garantías propias del proceso terapéutico la APA (2013) estableció una serie de directrices indispensables para el correcto ejercicio de la telepsicología. El primer lineamiento al que se alude es sobre la competencia del psicólogo que preste este tipo de servicios; además del cumplimiento de estándares que incluyan la protección de los datos durante todo el proceso terapéutico- confidencialidad-. Otra de las directrices para ejercer la teleterapia, es que el profesional cuente con la documentación pertinente concerniente al consentimiento informado sobre los procedimientos realizados.

En este sentido, los psicólogos que efectúen la teleterapia además de corroborar las medidas de seguridad pertinentes, una vez finalizada la intervención tendrán que eliminar la información adquirida durante el proceso terapéutico. Asimismo, en cuanto a las evaluaciones psicológicas, es preciso que las pruebas sean adaptadas al formato virtual, sin que pierdan sus propiedades de confiabilidad y validez. Finalmente, con relación a las jurisdicciones del ejercicio profesional a distancia, se pretende que cada

psicólogo esté enterado de las leyes sobre teletrabajo y telesalud vigentes en el territorio en el que trabaje (APA, 2013).

3.3.2 Usos y aplicaciones

Al definir la telepsicología se incluyen términos inherentes a la misma como el concepto de la comunicación. En este caso, la comunicación virtual mediada por la tecnología puede darse de dos maneras en la telepsicología (Macias Morón & Valero Aguayo, 2018). Una comunicación sincrónica que tiene que ver con una continuidad de la dinámica de pregunta- respuesta que se da en simultáneo, mientras que la comunicación asincrónica refiere a un diálogo que no es continuo, ya que se da de manera diferida en el tiempo, como en el caso del uso de correo electrónico y las aplicaciones de mensajería instantánea (Soto Pérez, Franco, Monardes & Jiménez, 2010).

Estos dos tipos de comunicación determinarán el estilo de la intervención telepsicológica que se va a llevar a cabo, como establecen de la Torre Martí y Pardo Cebrián (2018), ya que puede implementarse como complemento de un tratamiento psicológico presencial, como parte del seguimiento de una terapia que se llevó a cabo presencialmente, o para realizar intervenciones cortas como asesoría u orientación psicológica ante dudas específicas. Además, se la aplica en investigaciones, utilizando las herramientas tecnológicas como medio para la evaluación psicológica, ya sean en grupo o individual. Asimismo, la telepsicología se emplea en servicios de apoyo para personas con problemas severos a manera de líneas telefónicas de atención a emergencias; y, por último, para la realización de terapias psicológicas en modalidad exclusivamente virtual.

Otra de las formas de clasificar el uso y aplicación de la telepsicología según Soto Pérez et al., (2010) es el acuerdo que se hace en cuanto al contacto que se tiene con el profesional. En un grado mínimo de participación el psicólogo solo hará intervenciones a modo de guía y de manera asincrónica, sin mantener un contacto directo; en un grado medio de interacción se mantendrán comunicaciones de tipo sincrónico; y, finalmente, en un grado máximo de contacto el terapeuta usará diferentes medios tecnológicos como las videollamadas para tener una asistencia completa lo más parecido a una terapia clásica presencial.

3.3.2.1 Definición de teleterapia psicológica

La teleterapia psicológica es un subapartado de la telepsicología. González Peña et al. (2017) afirmarían que este tipo de intervención se caracteriza porque solo puede ser

empleada en la práctica por psicólogos sanitarios y clínicos para la realización de un tratamiento. Los objetivos terapéuticos del tratamiento se cumplirán de forma virtual, así como el resto de la terapia que, por lo general, es llevada a cabo en el formato de video llamadas o llamadas telefónicas por diferentes medios, reemplazando el contacto físico entre paciente y terapeuta. La finalidad del cambio de lo físico a lo virtual implica que en el plano de la virtualidad el terapeuta podrá usar la herramienta tecnológica para simular ambientes y brindar otro tipo de estimulación al paciente.

Para la realización de la teleterapia psicológica es necesario que el profesional esté entrenado para poder captar tanto los mensajes verbales como los no verbales para entender correctamente el significado que se pretende comunicar y evitar malas interpretaciones; por lo cual, además del entrenamiento, es perentorio que las condiciones tanto del lugar como del medio de comunicación sean idóneas, sin distractores externos y que mantengan el ambiente de intimidad que requiere una terapia (Macias Morón & Valero Aguayo, 2018).

A pesar de que el ambiente muchas veces puede ser un factor de distracción, en general se ha demostrado que es viable llevar a cabo un tratamiento terapéutico efectivo y eficaz a distancia, o en una modalidad mixta que combine tanto encuentros virtuales como presenciales (de la Torre Martí & Pardo Cebrián, 2018).

3.3.2.2 Herramientas tecnológicas usadas para la teleterapia psicológica

Como Como se mencionó previamente, la teleterapia psicológica puede realizarse tanto de manera sincrónica como asincrónica; asimismo las herramientas serán más o menos adecuadas según el tipo de intervención que se haga, tanto en el ámbito público como en el privado (Soto Pérez et al., 2010).

En el caso de una terapia que se realiza de manera sincrónica deben usarse medios que permitan una interacción fluida y continua, en la que se establezca un diálogo entre el paciente y el profesional similar al del cara a cara (Macias Morón & Valero Aguayo, 2018). Para esto existen distintas herramientas que cuentan con habilitaciones de sistemas de voz (audio) y video, como las plataformas para hacer videollamadas. Según los datos recolectados por el Consejo General de la Psicología de España (2017), la herramienta más empleada en este tipo de terapias a distancia son las aplicaciones de videoconferencias, seguidas por la comunicación telefónica, y aplicaciones de mensajería instantánea que implican una comunicación escrita.

De este modo, al hablar de aplicaciones tecnológicas como Skype, Zoom o Meet de Google, es relevante entender que las diferentes asociaciones internacionales establecen ciertos protocolos en los que se determinan los parámetros de validación, y seguridad requeridos.

Según el Colegio Logopedas de Murcia (2020) el profesional es responsable de revisar que ninguna de estas aplicaciones se dé por medio de redes sociales propias o que en medio de una intervención se produzcan notificaciones de la cuenta, por lo que se sugiere que antes sean suprimidas en las funciones de “ajustes predeterminados” según el programa de videoconferencia que se use para modificar la cuenta y adaptarla a la prestación de un servicio clínico.

Además, la APA (2013) propone que los softwares empleados en las computadoras, o dispositivos móviles cuenten con programas antivirus y un *firewall* para garantizar que las sesiones cumplan debidamente las políticas de seguridad.

El chat también forma parte de las herramientas sincrónicas usadas en la teleterapia en línea, por lo cual, el profesional debe garantizar las condiciones de confidencialidad de este espacio (Melchiori, Sansalone, & Borda, 2011), contando con algún software que supervise los datos de seguridad por medio de un cifrado extremo, cual permite que solo los participantes de la sesión puedan leer los mensajes que allí se escriban (de la Torre Martí & Pardo Cebrián, 2018).

En cuanto a las intervenciones a distancia con pacientes con lesiones cerebrales, se ha registrado que la comunicación terapéutica empleada con mayor frecuencia es de tipo sincrónica como, por ejemplo, el programa de rehabilitación cognitiva de Grador y Tele-grador en España (Soto Pérez et al., 2010).

Otro tipo de comunicaciones con el paciente serían las que se dan de manera asincrónica, que se caracterizan por ser un contacto no continuo, que suele hacerse mediante el lenguaje escrito. Este tipo de intervenciones aprovechan los efectos terapéuticos de la escritura, como medio de expresión del paciente. En la forma de comunicación asincrónica el terapeuta puede valerse de medios como el chat y el correo electrónico, en los cuales se pueden agregar también elementos gráficos y auditivos que acompañen la temática de este como fotos, videos o producciones personales que favorezcan el vínculo terapéutico y la estimulación sensorial (Melchiori et al., 2011).

3.3.2.3 Adaptaciones a las herramientas

Usualmente la teleterapia psicológica se puede realizar valiéndose de diversos recursos tecnológicos que pueden ser de dos tipos: elementos referidos al hardware, como los dispositivos electrónicos, celulares, tabletas electrónicas, o computadoras, y los elementos del software entre los que se incluyen sistemas, programas, plataformas específicas, aplicaciones, etc. Es necesario que el paciente que haga uso de recursos tecnológicos tangibles cuente con acceso a internet a la par que sistemas de audio y video funcionales; mientras que los recursos de software deben contar con un buen sistema de seguridad que permita mantener las condiciones de confidencialidad e intimidad necesarias para la ejecución de cualquier acción terapéutica (Guanilo, López Fernández, Torres Chamorro & Vásquez Florentino, 2020). Es por eso por lo que la tecnología resulta ser una aliada a la hora del trabajo con una población infantil, ya que la variedad de recursos tecnológicos permite captar la atención de los niños y estimular la participación y disposición de ellos, como si se tratase de una intervención presencial (González Peña et al, 2017).

Si bien la teleterapia puede llevarse a cabo con éxito es importante que el terapeuta se encargue de salvaguardar ciertas variables que pueden ser diferenciales en el tratamiento en línea, por lo que se requiere la adecuación de ciertas herramientas. En el caso de una terapia virtual sincrónica la videollamada o videoconferencia es una herramienta útil, pero que opone ciertas dificultades en cuanto a la sensación de cercanía entre el paciente y el profesional. La distancia de lo virtual puede ser un quiebre en la relación terapéutica por lo que el profesional deberá optar por aumentar el ritmo, el input visual y auditivo, así como moderar la velocidad en sus verbalizaciones para asegurarse que el mensaje sea dado de manera clara. Otra mínima adaptación se trata de la incorporación de textos y gráficos como un input visual que favorezcan la comprensión, empatía y dinámica de la sesión (Soto Pérez et al., 2010).

Estas técnicas implementadas en el territorio de la psicología clínica son útiles en un contexto de distanciamiento, en particular si se hace referencia a una población con lesión cerebral, ya que abre el espectro de intervenciones que, si bien requieren de una adaptación específica para cada caso, permiten que el paciente logre interactuar e incorporar de manera más natural y espontánea el elemento tecnológico. Como lo aseguran Arab y Díaz (2014), el uso supervisado de redes sociales en pacientes con algún trauma cerebral ayuda al desarrollo de estrategias compensatorias. Acompañado al uso

de internet, en estos pacientes se da una mayor estimulación cerebral que deviene en el aumento significativo de funciones superiores afectadas por la lesión como la memoria de trabajo, aprendizaje, atención alternante y dividida. Del mismo modo, Griffiths (2005) asegura que el uso de tecnologías como videojuegos ayuda a la distracción del dolor y estrés que las personas con discapacidad puedan manifestar como distonías musculares.

En cuanto al trabajo con esta población es necesario que se realicen ciertos tipos de adaptaciones además de las básicas que se mencionaron anteriormente. Las adaptaciones se elaborarán con el fin de favorecer el acceso al hardware para el desarrollo de la teleterapia a distancia, en razón a las dificultades motoras características del cuadro. Estas adecuaciones físicas son conocidas con el nombre de *dispositivos de acceso*, y se refieren a una mejora funcional que le permite al paciente acceder a otro dispositivo tangible de tecnología según sus capacidades y habilidades (Abadín et al., 2010). Estos sistemas y dispositivos de acceso involucran desde programas especiales, hasta teclados y ratones alternativos, pulsadores, y sistemas de estimulación (Flores Cuesta et al., 2012).

El control del entorno es un programa que le permite a la persona activar por reconocimiento de voz diferentes tipos de dispositivos electrónicos, entre ellos las computadoras, celulares y tablets que suelen usarse en la teleterapia psicológica (Suárez et al., 1998).

El caso de los teclados y mouse alternativos, son componentes del hardware que le dan la posibilidad al paciente de acceder solo a través de la pantalla de la computadora a la comunicación, evitando las dificultades del teclado o de la sincronización que debe ejercerse con el mouse convencional. Un teclado alternativo, a su vez también se adapta a las características del usuario, teniendo teclas notablemente amplias y en un número reducido que necesitan poca presión para ser activadas (Jácome Amores & Jadán Guerrero, 2016).

A su vez, los mouses adaptados permiten que las personas con discapacidad motora puedan controlar sus movimientos mediante joysticks, switches o pulsadores que simulan la función del mouse, para acceder a la elaboración de textos y dibujos (Suárez et al., 1998). Especialmente los emuladores en forma de pulsador son eficientes para pacientes con dificultades motrices severas, ya que este instrumento permite la activación de programas de barrido con cualquier parte del cuerpo (Abadín et al, 2010).

3.3.3 Ventajas y limitaciones de la teleterapia psicológica

Al mencionar un método alternativo del ejercicio de la psicología como la teleterapia psicológica se deben tener en cuenta tanto las ventajas como las limitaciones, en relación con el acceso a la tecnología adecuada, la capacitación profesional previa y, sin dudas, las características de cada paciente. Iniciar un listado de beneficios y desventajas implica tener en cuenta un contexto complejo en el que se realiza cada intervención (Vallejo & Jordán, 2007).

En el caso de poblaciones alejadas las cuales no cuentan con acceso efectivo a la salud, la telesalud es un recurso que los acerca a tratamientos psicológicos, brindando la posibilidad de una atención especializada. Este tipo de servicio puede ser desde un seguimiento permanente a una simple asistencia; ya que, para los gobiernos, las teleterapias significan menores gastos tanto de profesionales sanitarios, como en infraestructura. Este beneficio solo es redituable para las administraciones municipales, pudiendo ser una limitación tanto para el paciente como para el profesional que son los responsables de los costos de los insumos tecnológicos y el servicio de ancho de banda (Melchori et al., 2011). Otra variable para tener en cuenta es el sistema de salud de cada país, que deberá contar no solo con el personal profesional suficiente, sino también con los equipos tecnológicos adecuados. Además de que es relevante que los psicólogos estén preparados para el abordaje de una intervención terapéutica para la efectividad de una intervención a distancia (Inchausti, García Poveda, Prado Abril, & Sánchez Reales, 2020).

Al pasar al tema de la accesibilidad a los recursos tecnológicos, se dan ventajas y desventajas con relación a que hay un uso desigual de las tecnologías, bien sea por cuestiones etarias, económicas, o de discapacidad (de la Torre Martí & Pardo Cebrián, 2018).

En este punto, las dificultades de acceso a una terapia individual presencial hacen que la aplicación de las TICs a la psicología multiplique la capacidad de intervención posibilitando un contexto seguro para quienes no puedan moverse (Flujas Contreras & Gómez, 2017). La característica alteración del movimiento en la parálisis cerebral hace más complejo el traslado del paciente, por lo que una intervención psicológica a distancia podría resultar beneficiosa en muchos casos mejorando la calidad de vida. Para lograr dicha mejoría, como lo indica Piñuel (2015), es necesario que el psicólogo pueda intervenir en el contexto del niño con parálisis cerebral a través de guías y estrategias

aplicadas al comportamiento, establecimiento de modelos de buenas prácticas, participación e inclusión social, y la facilitación de herramientas de evaluación para optimizar el abordaje educativo. Estas intervenciones, a su vez, pueden estar limitadas según Guanilo et al. (2020) por complicaciones técnicas del tipo de una falta de acceso a los medios desde casa, o bien que no se cuente con una conexión a internet -o que esta sea insuficiente- además de que es necesario contar con sistemas de video y audio (Colegio Logopedas de Murcia, 2020).

Con relación a las terapias a distancia que se realizan de modo asincrónico, el hecho de no enfrentarse cara a cara con la otra persona brinda una sensación de invisibilidad y protección, al no tener que exponerse físicamente a una dinámica presencial; por lo que el anonimato es una opción que se tiene en cuenta por parte de algunos pacientes a la hora de iniciar un proceso terapéutico, cuestión que la teleterapia puede suplir (Melchori et al., 2011). El no contacto físico como característica principal de la terapia virtual brinda la posibilidad de que el inicio de la intervención sea inmediato (de la Torre Martí & Pardo Cebrián, 2018).

Por otra parte, el tema del almacenamiento de la información del paciente en una sesión on line tiene como ventaja la capacidad de un mayor análisis por parte del profesional, así como el hecho de que este pueda recurrir a la información en forma de monitoreo o con la motivación de entender la evolución del paciente (Vallejo & Jordán, 2007). En cuanto al aspecto negativo de esta función, se entiende que hay un riesgo para la protección de la información del paciente, así como la variabilidad jurídica y requisitos normativos de cómo debe usarse dicha información (de la Torre Martí & Pardo Cebrián, 2018).

Una dificultad intrínseca a la atención a distancia es la falta de proximidad con el paciente dado por la pérdida de sensaciones, de mensajes no verbales, lenguaje corporal, y verificación de información por la ralentización de la comunicación, que hace que se pierdan detalles relevantes del paciente, aumentando el riesgo clínico para asistir pacientes en crisis (Vallejo & Jordán, 2007).

4. Metodología

4.1 Tipo de Estudio

El presente estudio es de tipo Descriptivo.

4.2 Participantes

Se trabajó con ocho participantes de entre 20 y 40 años, todos profesionales pertenecientes al equipo de psicología de una institución de la Ciudad de Buenos Aires dedicada a la educación y rehabilitación de niños y jóvenes con parálisis cerebral y trastornos del neurodesarrollo. Considerando los años de experiencia, dos de los participantes contaban con entre dos y cinco años, otros dos con entre 5 y 10 años, y los cuatro restantes poseían más de 10 años de experiencia profesional. Del número de participantes, a cinco de ellas se les realizó un cuestionario sobre teleterapia psicológica en general, aplicada a trastornos del neurodesarrollo; y a tres miembros del equipo se les realizó una entrevista dedicada a la teleterapia psicológica en casos de parálisis cerebral.

Los participantes contribuyeron de forma anónima, y no obtuvieron ningún tipo de retribución ni de devolución.

4.3 Instrumentos

4.3.1 Cuestionario

Este cuestionario fue diseñado para aplicarse a cinco miembros del equipo de psicología de la institución que en su mayoría trabajan con población de niños y jóvenes con trastornos del neurodesarrollo. El cuestionario consta de 16 preguntas de elección múltiple para responder, y dos preguntas abiertas, en las que se esperan respuestas cortas. El mismo se dividió en cuatro ejes: datos del encuestado/a; experiencia en la utilización de Internet y herramientas online; opinión sobre limitaciones y ventajas de la teleterapia psicológica; y, por último, principales necesidades del profesional con respecto a la terapia online (Ver Anexo).

4.3.2 Entrevistas

Las entrevistas fueron semi estructuradas, y se realizaron a tres integrantes del equipo psicológico que trabajan exclusivamente con casos de parálisis cerebral, en una institución de educación y rehabilitación para niños y jóvenes con parálisis cerebral y trastornos del neurodesarrollo. Particularmente, las psicólogas entrevistadas se desempeñan en el área educativa de la institución, y su trabajo se dirige específicamente a niños y jóvenes con parálisis cerebral. Las entrevistas contaron con los siguientes ejes temáticos: datos con relación al trabajo en la institución, particularidades del trabajo terapéutico con niños y jóvenes con parálisis cerebral, cambio de metodología de trabajo

de presencial a virtual, beneficios y limitaciones de la teleterapia psicológica en pacientes con parálisis cerebral, experiencia en el contexto de pandemia.

4.4 Procedimiento

El proceso se llevó a cabo con la aplicación del cuestionario diseñado para este trabajo a los miembros profesionales del equipo de psicología de una institución de educación y rehabilitación para niños y jóvenes con parálisis cerebral y trastornos del neurodesarrollo; de manera virtual por el contexto de aislamiento social obligatorio. A cinco de los profesionales de la institución se les hizo llegar a su correo electrónico, un archivo en Word, con el cuestionario. En este mismo archivo consignaron las respuestas del cuestionario, y fue reenviado de vuelta por correo electrónico con sus respectivas respuestas. Posterior a esta aplicación, se realizó la clasificación de los datos obtenidos de los cuestionarios, para poder elaborar un análisis dividido en función de los ejes temáticos del cuestionario. Asimismo, se realizaron las tres entrevistas a las profesionales a través de videollamadas separadas de aproximadamente una hora de duración. Las entrevistas se dividieron en ejes temáticos para el análisis de estas según las categorías establecidas.

5. Desarrollo

5.1 Herramientas en línea que pueden ser usadas en la intervención psicológica virtual para niños y jóvenes con parálisis cerebral.

A continuación, en este apartado se van a describir las herramientas en línea usadas en la teleterapia psicológica en niños y jóvenes con parálisis cerebral, así como también se va a precisar cómo es el uso que se le da a las mismas. Pero antes de abordar la temática pertinente a este apartado, es necesario aclarar la modalidad de intervenciones que se realizan desde el área de psicología en pacientes con parálisis cerebral en la institución. Como lo menciona una de las profesionales entrevistadas, este trabajo *“abarca desde una clásica sesión uno a uno en consultorio hasta una intervención en crisis debido a una silla postural nueva. Incluye demanda espontánea de parte del paciente, como de los padres”*. De igual modo, una de las psicólogas describe que dentro del rol del psicólogo en la institución se realizan *“actividades de rehabilitación cognitiva, talleres de habilidades socioemocionales, asesoramiento en dificultades conductuales, talleres para padres, abuelos, hermanos, encuentros para profesionales, ateneos sobre temas de psicología a otras disciplinas, sostén emocional y contención a terapeutas,*

mediación en conflictos con padres y terapeutas, psicoeducación en temas de sexualidad, parálisis cerebral, y embarazo”, por lo que la teleterapia resulta ser abordada desde diferentes tipos de herramientas que permiten llevar a cabo las actividades descritas.

El trabajo se da entonces desde una modalidad mixta de comunicaciones tanto sincrónicas como asincrónicas (Macias Morón & Valero Aguayo, 2018), que le brindan la oportunidad al profesional de tener un contacto estrecho y fluido para el mantenimiento del tratamiento, así como la posibilidad de dejar actividades que puedan aplicarse en la rutina diaria sin tener una intervención directa.

En función del tipo de intervención a realizar, los profesionales coinciden en que el cambio de metodología de presencial a solo virtual significa que deban empezar por lo más básico de una comunicación, enmarcada en el respeto de los espacios y tiempos. Al respecto, el profesional es quien debe adaptarse a los horarios de los niños y familiares para poder llevar a cabo una intervención, específicamente, el caso de una intervención sincrónica que requiere un diálogo continuo (Soto Pérez et al., 2010). Esta dinámica es dada por herramientas que permiten una interacción en tiempo real como las aplicaciones de videollamadas. Las más usadas por las profesionales encuestadas para este tipo de comunicación son Zoom, Skype, Meet de Google y videollamadas mediante sus propias redes sociales como WhatsApp y Facebook, datos que coinciden con las aseveraciones de Macias Morón y Valero Aguayo (2018) en relación con la implementación de aplicaciones de videoconferencia, y redes sociales. El uso de estas herramientas en niños y jóvenes con parálisis cerebral, requiere necesariamente que el dispositivo tecnológico - celular, Tablet o computadora - cuente con sistema de cámara y sistema de salida y entrada de audio, para que tanto el profesional como el paciente -y su asistente- puedan tener la mayor cantidad de información sensorial posible (Consejo General de la Psicología de España, 2013). Teniendo en cuenta el sistema de comunicación aumentativa alternativa empleado será pertinente que el profesional diseñe la actividad, temática que va a desarrollarse más adelante en el apartado sobre las adaptaciones que se realizan a la teleterapia psicológica en pacientes con parálisis cerebral.

Dentro de estas mismas plataformas de videollamadas, se usan otras aplicaciones complementarias al encuentro “cara a cara” virtual para reforzar el entendimiento de la información y captar la atención de los niños y jóvenes, intentando aislar la variable distractora del ambiente (de la Torre Martí & Pardo Cebrián, 2018). Dentro de las aplicaciones que se usan como herramienta en la intervención sincrónica se mencionó por parte de las profesionales, el uso de juegos creados en WordWall y EducaPlay que les

permite trabajar sobre la compensación de los déficits de los pacientes, reentrenando habilidades cognitivas mediante estímulos visuales y lúdicos (Otero & Fontán, 2001), que ayudan al refuerzo del aprendizaje académico (Barahona et al., 2014). Asimismo, las psicólogas comentaron valerse de aplicaciones en línea como Sgame, EduCandy y Mobbyt, en las cuales se pueden crear juegos interactivos y educativos de preguntas, vocabulario, sopas de letras, crucigramas, anagramas, ahorcados, respuestas de opción múltiple, memo test, tres en raya, o juegos de unir alternativas. Los juegos usados en las videollamadas, como parte del proceso terapéutico por las encuestadas, son empleados como una herramienta de abordaje, y se efectúan con un apoyo visual llamativo, como con un input auditivo en ejercicios como ordenar series de números, responder cuestionarios sobre sus compañeros de clase (con fotografías), actividades de seguir instrucciones, laberintos, y juegos de listas de palabras (con repetición). Estos ejercicios, aludidos por Sohlberg y Mateer (2001) en el trabajo de rehabilitación cognitiva, se llevan a cabo para el mantenimiento de diversas funciones superiores en los pacientes. Adicional a estas aplicaciones y actividades, se mencionó, por parte del equipo de psicología, el uso de programas como PowerPoint y Paint, para el dibujo, y la explicación didáctica de alguna temática específica, que requiera la utilización de recursos gráficos, audiovisuales, literarios, o lúdicos.

Otro tipo de comunicación con el paciente es la de tipo asincrónica, que emplea como herramienta el correo electrónico o el chat (Melchiori et al., 2011). De esta manera la escritura mediante correo electrónico es una forma de comunicación que las profesionales describen como un medio formal, que es más usado en relación con los padres o cuidadores, como intermediarios del tratamiento, y facilitadores como asistentes en las intervenciones de los niños y jóvenes. El chat, por otro lado, fue asociado a aplicaciones de mensajería instantánea que configuran redes sociales personales como WhatsApp y Facebook, en las que se puede tener un contacto directo con el paciente de manera más efectiva. Estas interacciones también implican un desarrollo desde el apoyo visual y auditivo; en las palabras de una de las entrevistadas: *“hacer una llamada telefónica, o utilizar imágenes, grabación de audios, y videos en las conversaciones siempre ayuda para que los chicos puedan comprender las tareas, así como utilizar palabras simples y frases cortas”*. Estas interacciones asincrónicas, implican que el profesional deba dar indicaciones específicas para la realización de las actividades asignadas que, según como lo establecen Abadín et al. (2010), implica que el terapeuta

pueda realizar preguntas cortas y concisas de manera ordenada para obtener una mejor respuesta, en función del tipo de sistema de comunicación aumentativa alternativa.

El equipo de psicología indica, en menor medida, que usa aplicaciones móviles de celular para el trabajo de teleterapia, algunas referentes a temáticas de rutinas y horarios como recurso adicional para la adaptación a la situación de no poder salir de casa debido a la pandemia. La utilización de aplicaciones como Horario de Clases, y Agenda Escolar, son de ayuda no solo para los chicos sino para los padres, ya que facilitan la organización de las tareas propias del hogar, y de las actividades escolares de los niños, además de la importancia de mantener una rutina diaria para sostener el equilibrio emocional. Otras aplicaciones móviles nombradas por los terapeutas fueron relativas a juegos. Algunos de los profesionales manifiestan que después de varios meses de sostener la terapia a distancia, encuentran pertinente que sea la misma institución la que cuente con su propia plataforma, para que en un futuro se pueda complementar la modalidad presencial, con algunas intervenciones de guía por medio de herramientas tecnológicas como medio para la evaluación psicológica, ya sean en grupo o individual (de la Torre Martí y Pardo Cebrián, 2018).

Adicional a las otras herramientas tecnológicas, los profesionales describen que la posibilidad de “ingresar a la casa del paciente” es interpretada por ellos como una herramienta de la tecnología, usada en beneficio del tratamiento. Esta particularidad, aunque si bien no es una herramienta en línea, fue un concepto que se remarca de manera constante por parte del equipo de psicología, en referencia a que la observación del entorno del paciente les brinda la posibilidad de diseñar nuevas estrategias de intervención, con relación a lo vincular y al desarrollo de habilidades. El entendimiento de la dinámica familiar en vivo les permite a los psicólogos tener una mirada más integral del contexto del paciente (Hinchcliffe, 2003). Esto implica que el terapeuta pueda realizar una intervención directa en un momento preciso para darle a algunos padres la guía permanente que necesitan para el modelado en el espacio de orientación a padres (Piñuel, 2015). No se trata solo de realizar actividades por seguir guías de objetivos. La tecnología como herramienta -en el cambio de modalidad- les sirvió a los terapeutas para aprender a trabajar con el contexto de la casa, y entender en vivo el funcionamiento de esa familia.

Finalmente, para resumir, las herramientas tecnológicas se usan como medio de comunicación, para el intercambio de información entre terapeutas, familiares y pacientes de manera asincrónica por chat, correo electrónico, e incluso por redes sociales, según sea el caso, como medio de contacto en momentos específicos. Asimismo, se emplean

modos de intervención cara a cara, en una comunicación sincrónica, mediante llamadas telefónicas o videollamadas en plataformas como Skype, Meet de Google, Zoom, FaceTime o redes sociales como WhatsApp o Facebook, donde los recursos gráficos, literarios y lúdicos, forman parte de la dinámica de interacción, a partir de la creación de estrategias creativas que captan la atención de los pacientes, aprovechando todos los elementos tecnológicos a su favor.

5.2 Adaptaciones realizadas a los materiales de la terapia psicológica para un formato en línea accesible a niños y jóvenes con parálisis cerebral.

En este apartado se va a desarrollar como temática las adaptaciones que se deben realizar a los materiales implementados en la teleterapia psicológica en pacientes con parálisis cerebral. En primer lugar, es preciso mencionar que cada caso requerirá una adaptación específica según el tipo de alteración motriz, nivel cognitivo, forma de comunicación empleada (comunicación aumentativa alternativa) y la cantidad de asistencia que necesite el paciente (Madrigal Muñoz, 2007). Teniendo en cuenta lo anterior, estos son requerimientos específicos, más no representan limitaciones a la hora de realizar una intervención o diseñar una estrategia como lo describen los profesionales del área: no se trabaja la condición como una restricción, sino que se presenta como una forma de ser creativo y adaptar el contenido, la modalidad, y el ambiente; todo esto de la mano de los familiares que apoyan el proceso terapéutico. El apoyo y la disponibilidad de los padres o cuidadores, se ha visto comprometida, ya que el cambio de modalidad de presencial a virtual sirvió para que las familias se integren aún más en el tratamiento de los niños. Según una de las profesionales entrevistadas: *“la discapacidad hace más evidente la necesidad de involucrarse con el tratamiento del niño”*, ya que la finalidad de este es elaborar estrategias compensatorias y adaptativas para mejorar las capacidades y habilidades con el menor apoyo posible de otra persona (Günel et al., 2018).

A partir de esto, las adaptaciones referentes a la modalidad a distancia se dan específicamente sobre el material tecnológico con el que se vaya a trabajar en la intervención. La computadora, tablet o celular, como dispositivos, pueden necesitar de una adaptación física para el acceso a la comunicación independiente por parte del paciente, como teclados con salida de voz, teclados adaptados en tamaño y cantidad de teclas, ratones alternativos, pulsadores, y sistemas de estimulación, y softwares específicos (Flores Cuesta et al., 2012). Asimismo, resulta necesaria la implementación de juegos adaptados, diseñados por aplicaciones, que permiten ajustar la temática de

trabajo a preguntas de respuestas cortas y concretas, ideales para el trabajo eficaz con niños y jóvenes usuarios de comunicadores con salidas de voz, teclados virtuales (Suárez et al., 1998), sin necesidad de la asistencia de un tercero, o carpetas de comunicación con rutas de diálogos compuestas por pictogramas, letras, palabras, números, símbolos y enunciados (Sierra Torres, 2011).

Todos estos elementos son adaptados para una teleterapia sincrónica en el caso de una videollamada, en la cual se busca generar un clima interactivo que mejore el ritmo de la dinámica a distancia, que como la describieron las psicólogas encuestadas, suele ser más lenta, con mayores tiempos de respuesta, y que requiere que el terapeuta deba repetir las consignas de trabajo, además de apoyarse con diferentes estilos de generar tanto un input visual como auditivo, aumentado de su parte.

En este sentido una de las profesionales manifiesta que: *“la pantalla es una mediación que pone distancia, y hace difícil la interacción, precisamente porque se dificulta lograr la posición de estar frente a los ojos del paciente, que es fundamental”*. Por lo cual en las entrevistas mencionan la necesidad de buscar una intervención en la que puedan verse, enviando videos, fotografías en el caso de una guía asincrónica; pero sin duda la videollamada es una herramienta ventajosa, aunque pueda generar cierta distancia, distracción o hiperreactividad al brillo, o al “sonido metálico”, en concordancia con lo sugerido por Soto Pérez et al. (2010) en relación las ventajas del uso de videollamadas. Ante lo cual, será el terapeuta el encargado de encontrar la configuración particular entre la pantalla, el paciente, el ritmo de las actividades y la incorporación de materiales físicos y tecnológicos que ayuden al desarrollo viable de la sesión.

Así, el equipo de psicología corrobora que la adaptación de los materiales de trabajo por parte del profesional requiere que éste pueda anticipar el trabajo de cada sesión para tener los materiales listos, y prever el tiempo de duración, en razón a que se busca favorecer la toma de turnos, con actividades guiadas y cortas que tengan un inicio y un final definido. Es preciso aclarar que, en la duración de la sesión, se contemplará el tiempo que necesite tomarse el paciente para asimilar la teleterapia como un espacio terapéutico, y no asociarlo con el entretenimiento. En medio de este proceso de adaptación por la transición a lo virtual, fue meritorio para los terapeutas poder intervenir de manera interdisciplinaria con profesionales de otras áreas como kinesiología, terapia ocupacional psicopedagogía y fonoaudiología para irse acostumbrándose a la dinámica de trabajo a distancia, y poder realizar sesiones de co-terapia, para que los niños puedan entender que la tecnología no solo está asociada a espacios de esparcimientos propios.

No obstante, además de las adaptaciones particulares al material de trabajo, y a la modalidad, en las intervenciones de rehabilitación cognitiva es ineludible adaptar el establecimiento de objetivos terapéuticos y familiares (Madriral Muñoz, 2004). Se trata de acomodar las actividades con finalidad terapéutica dentro de un contexto real y cotidiano, más enfocado hacia la autonomía del paciente que al aprendizaje académico, como lo mencionan las terapeutas: *“esta situación modificó los objetivos terapéuticos, pues estos pasaron a orientarse principalmente hacia actividades de la rutina, que tienen que ver con el día a día, que antes no se registraban. La modalidad cambió, y ahora es el profesional el que adapta sus objetivos terapéuticos a los objetivos de la familia”*.

Desde un abordaje psicológico del trabajo en niños con parálisis cerebral, los familiares juegan un papel fundamental a la hora de ser los mediadores del tratamiento, no solo en cuanto a la facilitación de la comunicación, sino también para adaptar físicamente materiales y un espacio en casa, destinado para el trabajo terapéutico en una intervención a distancia. En este sentido habrá familias que cuenten con lugar adecuado, y otras que no podrán hacerlo, y esto dependerá de lo que necesite el paciente. Como lo explican en sus entrevistas las profesionales, la adecuación del espacio depende de si el paciente utiliza mesa para apoyar su carpeta de comunicación, si usa algún señalador para poder comunicarse, si se cuenta con un espacio físico que le permita estar cómodo en su silla, o si debe sentarse en una silla común en la que se limita su movilidad. Teniendo esto en cuenta, el profesional podrá dar algunas indicaciones básicas posturales que favorezcan el posicionamiento de los ojos del niño ante la pantalla, e incluso como lo aseguran Otero y Fontán, (2001) instrucciones de como modificar el ambiente mediante soportes físicos, que pueden resultar de utilidad para las familias, no solo para las sesiones terapéuticas, sino también para el trabajo escolar desde casa.

Otra adaptación en el trabajo, mencionada por las profesionales de psicología en las encuestas, es la implementación de descansos sensoriales entre las sesiones, ya que después de usar inputs con volumen aumentado, letras en un tamaño grande, y colores llamativos, los niños generalmente necesitan descansar de tanta estimulación continua. Por tal motivo, se proponen actividades motoras de esparcimiento a modo de pausas activas, que pueden incluir muchas veces el trabajo con sus cuidadores, en lo que las terapeutas encontraron que no solo los padres están presentes, sino que muchas veces quienes acompañan en la terapia son abuelos y hermanos mayores. Esto tiene que ver con la disponibilidad familiar de cada caso, en el que el terapeuta debe conocer la situación

familiar, en cuanto a recursos sociales y económicos, calidad de vida y dinámica familiar (Corbella, 2006).

Además del tratamiento en desarrollo, es necesario adaptar también el contacto inicial con un paciente nuevo, desde la utilización de páginas web institucionales, correo electrónico, redes sociales del profesional, o aplicaciones de mensajería instantánea (chat) como WhatsApp, como un primer medio de contacto. Por otra parte, es necesario que las evaluaciones psicológicas sean adaptadas al formato virtual, sin que pierdan sus propiedades de confiabilidad y validez (APA, 2013), teniendo en cuenta los dominios básicos que se deben examinar en los pacientes con parálisis cerebral. El conocimiento y creatividad del terapeuta se ponen en escena para construir un conjunto válido de pruebas para la evaluación de cada paciente (Bausela Herreras, 2008). Para el caso, existen técnicas que se encuentran ya digitalizadas y facilitan la aplicación a distancia de estas. Una de las mencionadas por parte de los psicólogos entrevistados fue la batería BANEDI (von Hagen et al., 2020), que las profesionales usan para examinar habilidades conceptuales, visoespaciales, metalingüísticas, matemáticas, memoria, atención, y teoría de la mente. Otras de las mencionadas son las listas de palabras usadas para evaluar memoria como el Test CVLT (Delis et. al., 1987), así como la aplicación de pruebas de instrucción verbal y respuestas cortas, que puedan ser dadas mediante un comunicador con salida de voz, o bien señaladas en forma de pictograma.

En síntesis, en cuanto a lo relativo a las adaptaciones a los materiales para la realización de la terapia a distancia en niños y jóvenes con parálisis cerebral, se van a tener en cuenta diversas variables que son parte del tratamiento, tanto por parte del paciente y sus familiares como del mismo terapeuta. Así las familias deberán encargarse de la adaptación del ambiente de la sesión, que resulte cómodo para todos, tanto como de los elementos y equipamientos necesarios para que el niño logre ubicarse posturalmente frente al dispositivo en el caso de una sesión sincrónica, así como de disponer un espacio suficiente; para esto el terapeuta deberá anticipar las actividades para que las familias logren prepararse, y que la dinámica pueda ser fluida y atractiva. Del mismo modo se procurará por parte del profesional que las evaluaciones o pruebas psicológicas implementadas estén acomodadas en cuanto a contenido y modalidad, y que estas resulten ser llamativas, prácticas y lúdicas. En el caso de los pacientes, estos debido a sus alteraciones cognitivas y motoras requieren acomodarse a la tecnología, asociarla con el trabajo terapéutico, y manejar los dispositivos de comunicación lo más

independientemente posible al momento de poder brindar respuestas y comunicarse de manera efectiva.

5.3 Análisis de ventajas y desventajas en el uso de la teleterapia psicológica en niños y jóvenes con parálisis cerebral, según la experiencia de los profesionales.

Este apartado tiene como eje principal la elaboración de un análisis sobre las ventajas y desventajas de la teleterapia psicológica como herramienta profesional en el trabajo con niños y jóvenes con cuadros de parálisis cerebrales, a partir de la experiencia del equipo de psicología de una institución en la que se realizan intervenciones desde la rehabilitación neurocognitiva, hasta un acompañamiento en el ámbito escolar para esta población. Si bien el contexto actual de la pandemia obligó a un cambio de modalidad en la dinámica de trabajo, tanto los profesionales encuestados como los pacientes tuvieron que adaptarse a una nueva forma de convivir. A esto es a lo que se refieren Vallejo y Jordán (2007) cuando le proponen al psicólogo poder realizar un listado de beneficios y desventajas teniendo en cuenta el contexto complejo de cada intervención, pues la adaptación a una terapia a distancia implica que el vínculo con el paciente pueda verse afectado y, como lo manifiesta parte del equipo de psicología, se requiere un mayor esfuerzo por la novedad de lidiar con nuevos recursos tecnológicos en relación al conocimiento que tanto el paciente como el profesional tengan sobre la tecnología.

En estos tiempos surge entonces una de las primeras limitaciones al momento del contacto con el paciente por parte del profesional, y es la intermediación familiar o de otra persona que asista al paciente, pues, en su mayoría, según comentan en las entrevistas las psicólogas *“los niños se encuentran acompañados por sus padres para poder comunicarse, y muchas veces sienten vergüenza de preguntar o decir cosas en frente de ellos... y (a los profesionales) les cuesta realizar un encuadre en donde el paciente que puede manejarse solo, esté solo en ese momento”*. Esto tendrá que ver con las expectativas que tienen los padres sobre sus hijos, en relación con el conflicto que les supone el crecimiento individual, en el que a los padres les cuesta comprender que su hijo lleve a cabo procesos propios de la vida por sí mismo (Madrigal Muñoz, 2004). Asimismo, la intimidad supone un problema para los cuidadores -padres, familiares-, debido a que tienen una gran participación en la vida diaria de las personas con esta clase de discapacidad (Bonafé Sei et al., 2008).

En este orden de ideas, una de las mayores dificultades que se presentaron en la teleterapia es precisamente la limitación implícita de la comunicación a distancia, no solo

por la falta de contacto físico, en referencia a la falta de proximidad (Vallejo & Jordán, 2007), sino también respecto del contacto físico necesario para transmitir sensaciones útiles para captar la atención de los pacientes. Tal y como lo enumeran en el cuestionario los psicólogos encuestados “*la pérdida de captación de la información proporcionada (comunicación no verbal) y la dificultad de establecer un buen rapport*”, son variables que resultan ser limitantes al momento ejercer intervenciones a distancia en personas con discapacidad.

Una gran restricción para que los profesionales puedan realizar terapia a distancia es tanto la falta de conocimientos clínicos relevantes para realizar terapia online, como la falta de conocimientos técnicos propios para realizar terapia online, ambas opciones escogidas por la mayoría de los profesionales encuestados. Es evidente que resulta imperante que el personal de salud mental esté entrenado y familiarizado con las herramientas tecnológicas implementadas en la teleterapia, además de poder reconocer mensajes no verbales (Macias Morón & Valero Aguayo, 2018), y específicamente en el caso del tratamiento de pacientes usuarios de algún sistema de comunicación aumentativa alternativa, resulta obligatorio que el profesional a cargo tenga conocimiento suficiente y amplio del manejo del sistema usado y de otros existentes que puedan servir a modo de guía o complemento de ser necesario (Calleja Reina et al., 2018).

Pero, así como es competencia del profesional que ejerce la telesalud contar con el conocimiento mínimo requerido en el área, resulta pertinente calificar la disposición de herramientas tecnológicas tanto por parte del paciente, como del psicólogo. Por lo tanto, la calidad de la conexión es manifestada como una desventaja por el personal encuestado, al asegurar que “*la velocidad de la conexión es insuficiente o se dan cortes en la comunicación*”, esto implica que las herramientas usadas como material de trabajo no tienen la calidad suficiente; variable que debería estar contemplada por el sistema de salud en el marco del ejercicio de la telesalud, como lo indican Inchausti et al. (2020). Esta limitación se relaciona con la problemática del acceso a los recursos tecnológicos, donde las variables socioeconómicas desempeñan un papel determinante (de la Torre Martí & Pardo Cebrián, 2018).

La confidencialidad, por otro lado, es un elemento central de la alianza terapéutica entre el paciente y el profesional que, en este tipo de intervenciones a distancia, muchas veces puede verse en riesgo (González Peña et al., 2017). La inseguridad de la privacidad en la terapia en línea es una desventaja evidente para los psicólogos encuestados, aunque el ejercicio de la teleterapia cuenta con instrucciones directas por parte de la APA (2013),

en las que se establecen estándares que le permiten tanto al paciente como al personal de salud mental, mantener resguardados datos, evaluaciones, y procedimientos realizados en cada intervención. A esto se refirieron los psicólogos entrevistados cuando exponen que recibieron un entrenamiento para poder entender el protocolo de actuación a distancia, desde el ámbito clínico y legal del ejercicio de la psicología.

Por último, al enumerar las limitaciones descritas por el equipo de psicología en las encuestas y entrevistas, una de las más relevantes y particulares del trabajo con población discapacitada, es *“la poca colaboración familiar”, que “dificulta el acceso al paciente por falta de disponibilidad de familiares”*. Esta variable es mencionada en relación a casos específicos, en los que el apoyo familiar no es constante, que, generalmente, resulta ser por razones de logística, ya que la vida familiar implica problemas, estrés, disconformidad en la calidad de vida familiar, ausencia de tiempo e insatisfacciones personales (Corbella, 2006), sobre todo en el contexto de aislamiento social obligatorio en el que, como lo asegura una de las entrevistadas, *“lo clínico está exacerbado, por los problemas respiratorios y cardiacos asociados a este tipo de patologías (COVID- 19). Se enfrentan tanto padres como niños al miedo de enfermarse y morir”*.

Este tipo de emociones asociadas a un momento de crisis específico hace que la terapia a distancia sea la única alternativa para continuar con el tratamiento, en momentos en que como lo comentan los psicólogos en su experiencia de trabajo diaria, deben enfrentarse a situaciones en las que varios de sus pacientes sienten miedo a salir a la calle, ansiedades, y enojos con relación a sus vínculos con sus familiares y cuidadores. En este sentido la asistencia a los propios familiares mediante un espacio de orientación resulta indispensable para mejorar la comunicación y beneficiar el proceso terapéutico (Piñuel, 2015).

El acompañamiento psicológico a través de medios tecnológicos es para los padres un servicio que les proporciona recursos en situaciones críticas (Hinchcliffe, 2003), donde la ventaja de la intervención en vivo le brinda la posibilidad al profesional de conocer e intervenir en el mismo contexto. En este sentido, las entrevistadas manifestaron que los espacios de orientación a padres resultaron ser mucho más fructíferos en una modalidad virtual, ya que, al intervenir directamente, las pautas dadas son hechas en el momento oportuno: *“aunque pueda tomar más tiempo, los papás están más disponibles”*. Pero en relación a la disponibilidad familiar, en la teleterapia, se ha encontrado por parte de los profesionales que *“muchas veces los padres no pueden*

acompañar a sus hijos porque tal vez están trabajando más y nos adaptamos a trabajar con enfermeras, acompañantes terapéuticos, empleadas domésticas y abuelos". Esto implica que otros miembros de la familia estén más involucrados, lo que deviene en un beneficio para el tratamiento, por rol fundamental que tiene en una misma familia, la creación de redes (Corbella, 2006).

La movilización es una variable que va de la mano de la disponibilidad. Problemática que en la terapia a distancia se ve resuelta debido a que la intervención en línea no requiere que ni el paciente, ni el profesional tengan que trasladarse, si cuentan con las herramientas necesarias. Este es un beneficio especialmente para pacientes con parálisis cerebral, ya que la teleterapia aumenta la capacidad de intervenciones (Flujas Contreras & Gómez, 2017), sobre todo en un contexto de pandemia, dando la posibilidad de continuar tratamientos, adaptar objetivos terapéuticos y familiares, e incluso desde intervenciones grupales, como lo indicaron las entrevistadas. Ahora bien, en caso de que no se cuente con el acceso a medios tecnológicos, o con una conexión a internet suficiente, la terapia puede verse claramente limitada (Guanilo et al, 2020).

Otro beneficio que se remarcó por parte de las profesionales es que, la teleterapia es útil para sostener tratamientos en lugares que no cuenten con este tipo de instituciones, una de las psicólogas comenta en la entrevista que: *"poder darle pautas a los padres para que puedan equipar de manera artesanal a sus hijos, organizar un kit de descanso, adaptar implementos, aprender a sentarlo, o a rotarlo sin hacerle daño"* es un forma de mejorar la calidad de vida de pacientes que no pueden tener acceso directo a instituciones especializadas. Esto se traduce en acceder a pacientes que no tienen tratamientos y brinda la posibilidad de poder hacer intervenciones tempranas, así como poder prevenir posibles complicaciones a futuro, de acuerdo también con lo que sugieren Spittle y Morgan (2018) en referencia a las ventajas de las intervenciones tempranas para niños con parálisis cerebral. No obstante, este beneficio traslada la responsabilidad del sistema de salud, ya que el coste de las herramientas de conexión es pagado tanto por los profesionales como por los mismos pacientes (Melchori et al.,2011).

En relación a la tecnología como un elemento lúdico que sirve para atraer la atención de pacientes con parálisis cerebral, las profesionales opinan al respecto que es una ventaja el trabajo a distancia, no solo porque el acceso al paciente es inmediato (de la Torre Martí & Pardo Cebrián, 2018), sino porque, además, la interacción es incluso mayor ya que se efectúan videollamadas, material audiovisual, uso de redes sociales o

alguna intervención que se genere por vía telefónica, o correo electrónico que incite a una mayor participación y disposición por parte de los niños (González Peña et al., 2017).

En cuanto a un beneficio práctico, en la institución se vio un incremento de las reuniones por parte de todo el equipo terapéutico y los padres, sobre todo en los casos de padres separados en donde, según las entrevistadas manifestaron, las dinámicas han sido más efectivas y armónicas que en la modalidad presencial, además de que para los profesionales resulta más sencillo adecuar los horarios entre ambos padres. Teniendo en cuenta que la relación entre los miembros de la familia refuerza el tratamiento de rehabilitación y estimulación del paciente (Piñuel, 2015), será un desafío para los profesionales que la disponibilidad sea la misma cuando se retome la modalidad presencial.

Por último, el factor determinante del ambiente (casa) en las sesiones a distancia, fue marcado por los profesionales como una ventaja, ya que, aunque no todos los padres logran adecuar el espacio, la mayoría aprendió a usar nuevos aditamentos artesanales y tecnológicos, que se implementaron en las dinámicas de trabajo. Cuestión que permitió que los niños estuviesen concentrados en las sesiones, además del uso de diferentes aplicaciones, juegos, videos, redes sociales, y PowerPoint por parte de los profesionales que hicieron posible que las intervenciones fueran efectivas y eficaces (de la Torre Martí & Pardo Cebrián, 2018).

6. Conclusiones

La elaboración de este Trabajo Final Integrador tuvo por objetivo principal poder describir el uso de la teleterapia psicológica en niños y jóvenes con parálisis cerebral en el contexto de aislamiento obligatorio, en el que se logró mediante entrevistas y encuestas al equipo de psicólogos de una institución especializada en el trabajo con este tipo de patologías, recaudar suficiente información para estructurar un bosquejo de las intervenciones psicológicas a distancia en personas con discapacidad. Para conocer en profundidad el tema, era entonces pertinente clasificar los diferentes tipos de parálisis cerebrales, comprendiendo que al ser una afectación general con múltiples patrones sintomáticos (Panteliadis & Vassilyadi, 2018) la categorización de esta se puede realizar dependiendo de distintos criterios que obedecen a la ubicación de la lesión, la naturaleza del trastorno motor, o la afectación global de la persona (Calzada Vázquez & Vidal Ruiz, 2014). Por la repercusión generalizada de las alteraciones en los pacientes el tratamiento se realiza de manera interdisciplinaria (Shepherd, 2014). Estas intervenciones se efectúan

abordando al paciente, con relación a la rehabilitación de funciones (físicas y psíquicas) y en función de las necesidades propias y de sus familiares.

En este sentido, el equipo terapéutico que asiste diseñará intervenciones interdisciplinarias, y a su vez, trabajará con las expectativas de los padres, buscando un punto de equilibrio entre objetivos terapéuticos y familiares que mejoren la calidad de vida del paciente (Madrigal Muñoz, 2004). Por lo cual desde lo psicológico el trabajo en orientación a padres resulta ser un espacio fundamental para el tratamiento, debido al rol que cumplen los padres, como cuidadores, asistentes y principales promotores de salud (Bonafé Sei et al., 2008).

Desde el abordaje psicológico en la parálisis cerebral, se inicia con la evaluación neuropsicológica, en la que se implementan diversas pruebas para conocer al paciente, además de las entrevistas y la revisión de la historia clínica (Bausela Herreras, 2008). Para la aplicación de test, en niños con parálisis cerebral, es necesario que estos sean adaptados por parte del evaluador, por lo cual los más usados suelen ser baterías completas que midan varios dominios, como lo son el WISC-V (Wechsler, 2014), y la batería Banedi (von Hagen et al., 2020). Una vez evaluado el paciente, e identificadas sus funciones conservadas y sus limitaciones, se empieza con el diseño del tratamiento de rehabilitación cognitiva que tendrá por finalidad que los niños sean lo más autónomos, e independientes posible para desarrollar tareas de la vida diaria de manera segura (Sohlberg & Mateer, 2001). Las actividades de intervención se diseñarán dependiendo de cada paciente, pero en general la rehabilitación se trabaja desde tres enfoques: modificaciones ambientales, aproximaciones compensatorias, e intervenciones directas (Otero & Fontán, 2001).

Pero, para poder abordar al paciente con parálisis cerebral, resulta imprescindible conocer el método o sistema de comunicación aumentativa alternativa del cual es usuario, que se define como los instrumentos alternos para quienes no pueden o requieren un complemento de la expresión oral (Tamarit, 1989). Estos sistemas pueden ser carpetas de comunicación que cuentan con signos de escritura, gráficos y manuales como apoyo, hasta dispositivos tecnológicos de acceso, o con salida de voz que le permitan al paciente comunicarse mediante sonidos (Sierra Torres, 2011).

En el caso del acceso a la teleterapia que es una intervención psicológica virtual para el cumplimiento de objetivos terapéuticos en un tratamiento (González Peña et al., 2017), los niños con parálisis cerebral van a necesitar que esta sea adaptada a sus condiciones. Esto requiere participación constante no solo del profesional, sino también

de sus familiares, ya que muchas veces se solicita que se adapte el espacio de trabajo, la posición del niño, la pantalla, o la misma adecuación de las herramientas tecnológicas a través de la implementación de teclados alternativos, mouse adaptados, aplicaciones, o softwares de trabajo específicos (Flores Cuesta et al., 2012). Además, los profesionales deberán adaptar el material con el que se trabaja, y utilizar recursos gráficos, audiovisuales, e inputs aumentados, que le permitan captar la atención del paciente y compensar la distancia física, y el ritmo disminuido en cada sesión (Melchori et al., 2011).

Por otro lado, dependerá del tipo de intervención a distancia que se realice si se usarán unas herramientas y u otras. En particular, en una intervención de tipo sincrónico lo usual, es encontrarse por medio de videollamadas las cuales, según lo estableció la APA (2013), deben poder garantizar que las sesiones cumplan con la confidencialidad del paciente por medio de un software de seguridad de datos, y un cifrado extremo (de la Torre Martí & Pardo Cebrián, 2018). De la misma manera en el caso de las intervenciones asincrónicas por medio de chats y correos electrónicos, se le solicita al profesional que sus dispositivos cuenten con programas antivirus y un *firewall* que cumplan con las políticas de seguridad (APA, 2013).

La realización de la teleterapia psicológica en niños y jóvenes con parálisis cerebral, tiene múltiples características singulares, diferentes al proceso de una terapia a distancia con otro tipo de patologías, ya que las intervenciones se realizan desde lo pedagógico, con la necesidad de incorporar más herramientas tecnológicas que las ya usadas como medio de comunicación.

La comunicación es multimodal, debido a que el profesional debe adecuarse al sistema de comunicación aumentativa de cada niño, y así buscar de forma creativa captar su atención, mediante elementos lúdicos, gráficos, y audiovisuales, que sean acordes a los objetivos terapéuticos y también que se adapten a las necesidades de cada paciente. Y es precisamente la adaptación de los materiales de trabajo el elemento fundamental de la teleterapia en pacientes con parálisis cerebral, ya que se necesita de la disponibilidad del profesional, el paciente y su familia, debido a que las adecuaciones varían de caso a caso, en referencia a las posibilidades económicas de las familias, acceso a diversos dispositivos de acceso a la tecnología, y por supuesto al enfoque terapéutico implementado por el profesional.

En este sentido el trabajo didáctico en las sesiones, en las que se puede trabajar de manera individual algún momento de crisis, o desde lo grupal una temática establecida, es necesario que se logre una disociación entre el entretenimiento y lo terapéutico, punto

que necesita que el paciente se adapte y asocie la tecnología no solo con la diversión, sino también al trabajo clínico en su tratamiento personal.

La teleterapia psicológica, no solo resulta útil en esta situación excepcional de pandemia (COVID-19), sino también es relevante para la intervención en momentos álgidos de crisis, en los que la movilización del paciente pueda dificultarse. De esta manera el terapeuta logra un acceso inmediato para intervenir directamente en el contexto en el que se dé la situación.

En síntesis, la implicancia del trabajo a distancia contempla diversas variables que van desde lo logístico, hasta la diversificación de estrategias profesionales, que le permitan al psicólogo velar por el cumplimiento de los objetivos terapéuticos del paciente.

En cuanto a las limitaciones de este Trabajo Final Integrador, al ser un trabajo descriptivo, se pierden muchos implementos de la descripción particular de los casos, pues resulta ser un abordaje muy general que reúne dos grandes temáticas -teleterapia psicológica y parálisis cerebral- de manera muy acotada, por la falta de acceso en cuanto a material disponible sobre la repercusión de la pandemia en una población tan vulnerable. Al tratar esta problemática de manera general, no se tienen en cuenta detalles clínicos de las observaciones relativos a lo que implica para un paciente discapacitado adaptarse a la virtualidad, y sobre todo la repercusión en lo cotidiano para los familiares, que deben acomodarse desde lo logístico, emocional, y económico ante un momento de crisis mundial.

Otra limitación de este Trabajo es que el recorte del tema no permitió ahondar en los enfoques terapéuticos que se manejan en las sesiones, ya que si bien, tanto en las encuestas como en las entrevistas, se indagó acerca de áreas en las que desarrolla la actividad profesional, y el enfoque terapéutico principal, esta información no fue relevante en el desarrollo de los objetivos de trabajo, debido a que ninguno abordó la temática en referencia a una modalidad de intervención específica.

Fue una limitación importante no incluir un objetivo de trabajo orientado específicamente a las familias, para integrar un elemento terapéutico tan importante en la dinámica del tratamiento a distancia, ya que de la disponibilidad familiar depende en gran medida la efectividad del tratamiento en relación a la ayuda brindada en las sesiones para la comprensión de consignas, el desarrollo de actividades, la asistencia para el acceso a la tecnología y a la comunicación aumentativa alternativa, así como también el apoyo en la adecuación de materiales, y espacios.

Una de las restricciones más limitantes en el desarrollo de este Trabajo Final Integrador fue el hecho de no poder acceder a las familias, como principales intermediarios en la teleterapia, ya que al ser una modalidad invasiva que irrumpe en la cotidianidad y brinda acceso a la intimidad del contexto y la dinámica familiar, era difícil incluir a un tercero como observador en las sesiones.

En este orden de ideas, se podría plantear de una manera distinta el trabajo, cuando este no tenga un recorte meramente descriptivo, en el cual se pueda registrar una correlación entre distintas variables del tratamiento psicológico a distancia que incluyan a los tres participantes: los psicólogos, los pacientes, y los familiares.

Esta perspectiva permitiría que la temática pudiera dar detalles desde tres visiones distintas, en las que se ahonde desde lo estrictamente concerniente a una sesión - como su temática, el enfoque más usado, o el que mejor se adecua a las necesidades de los pacientes a distancia - así como también detallar y registrar cambios percibidos en los pacientes, efectividad de la teleterapia psicológica en niños con parálisis cerebral, y el uso de la tecnología en poblaciones discapacitadas. Finalmente, al incluir a los familiares en nuevas investigaciones, se podrían analizar beneficios y desventajas de la teleterapia desde la experiencia familiar, así como la injerencia y relevancia de la asistencia del cuidador, los acuerdos de los objetivos familiares y su importancia, y, por último, se podría conocer un poco más acerca de lo que los familiares pueden sugerir en la implementación de una teleterapia en línea.

Para que esta perspectiva sea viable, es necesario que la institución disponga de encuestas a familiares, profesionales y pacientes, que permitan recaudar información y datos precisos de la experiencia de la modalidad virtual, así como también que trabajen en el desarrollo de una plataforma propia que permita registrar las actividades, de manera más precisa como soporte de trabajo para los equipos profesionales.

En el caso de este Trabajo Final integrador, se podría agregar la observación participante, como parte de los instrumentos de trabajo, si la institución permitiera que algunos pasantes pudieran estar presentes no solo en el trabajo que se realiza con los niños desde lo curricular, sino también que pudieran integrarse al menos en una sesión a los observadores, quiénes, como sugerencia, podrían entrar sin cámara para que no resulte tan invasiva la presencia en los mismos para los niños y sus familiares. O incluso, podría la institución compartir las actividades diseñadas por los profesionales, como material de trabajo que se desarrolló para que se pueda complementar la información obtenida de las

entrevistas y encuestas, en cuanto al contenido de las sesiones y el uso de las herramientas tecnológicas en la teleterapia psicológica.

Por último y para concluir, las nuevas líneas de investigación que se pueden abordar a partir de la temática planteada, es extender los participantes del estudio, es decir, no solo contar con una muestra de profesionales de la psicología, sino también poder incluir profesionales en otras áreas implicadas en el abordaje interdisciplinario de la parálisis cerebral de diversas instituciones. Esto quiere decir, que se incluya la experiencia del trabajo a distancia de fonoaudiólogos, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales y psicopedagogos; con la finalidad de obtener más datos acerca de la influencia de la tecnología en los tratamientos de parálisis cerebral; asimismo como para conocer la conveniencia de tratamientos a distancia en casos en pacientes con parálisis cerebral que no tengan acceso a tratamiento (poblaciones aisladas), procurando la mejoría en el desarrollo de la telesalud como alternativa de acceso a tratamiento integral.

7. Referencias Bibliográficas

- Abad, S., Brusasca, M. C., & Labiano, L. M. (2009). Neuropsicología infantil y Educación especial. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 11(1), 199-216. ISSN: 0187-7690
- Abadín, D. A., Delgado Santos, C.I., & Vígara Cerrato, A. (2010). *Comunicación aumentativa y alternativa: Guía de referencia*. Madrid: CEPAT
- American Psychological Association (2013). Guidelines for the practice of telepsychology. *American Psychologist*, 68(9), 791–800. doi:10.1037/a0035001
- Andrés García, A.I (2015). Fisioterapia. En Confederación ASPACE (Ed), *Descubriendo la Parálisis cerebral* (pp. 17- 19). Madrid: Confederación ASPACE. Recuperado de <https://aspace.org/publicaciones>.
- Arab, E., & Díaz, A. (2015). Impacto de las redes sociales e internet en la adolescencia: aspectos positivos y negativos. *Revista. Medica Clínica. CONDES*, 26(1), 7- 13. 1-s2.0-S0716864015000048
- Barahona, T., Grau, C., Cañete, A., Sapiña, A., Castel, V., & Bernabeu, J. (2012). Rehabilitación neuropsicológica en niños con tumores del sistema nervioso central y leucemias irradiadas. *Psicooncología*, 9(1), 81-94. doi: 10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39139
- Basuela Herreras, E.(2008). Baterías de evaluación neuropsicológica infantiles. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*, 48(203), 8-

12. Recuperado de https://sccalp.org/documents/0000/0067/BolPediatr2008_48_008-012.pdf
- Basuela Herreras, E. (2009). Test y evaluación neuropsicológica. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 4(2), 78-83. ISSN 0718-0551
- Benton AL, Hamsher K (1976). Controlled Oral Word Association-COWA. *Multilingual Aphasia Examination manual*. Iowa City, IA: University of Iowa.
- Bonafé Sei, M., Pereira Souza, C.G., & Saboya Arruda, S.L. (2008). O sintoma da criança e a dinâmica familiar: orientação de pais na psicoterapia infantil. *Revista do NESME*, 2(5), 101-2019. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=13941268500>
- Calleja Reina, M., Luque Liñán, M.L, & Rodríguez Santos, J.M. (2018). Utilidad de una herramienta informática para la adquisición de competencia en razonamiento clínico en logopedia. *Educación Médica*, 19(3), 162-165. doi: 10.1016/j.edumed.2017.03.005
- Calzada Vázquez, C. & Vidal Ruiz, C.A. (2014). Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica*, 16(1), 6-10. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/opediatricia/op-2014/op141b.pdf>
- Cattell, R. (1985). 16PF, Cuestionario de personalidad para Adultos. *Manual*. Buenos Aires: Paidós
- Colegio Logopedas de Murcia (2020). *Guía Teleasistencia Logopedia COVID-19*. Consejo General de Colegios de Logopedas. Recuperado de <https://cutt.ly/lyaaTE4>
- Conners, C. K. & Staff, M.H.S. (Eds.) (2000). *Conners' Continuous Performance Test II: Computer Program for Windows Technical Guide and Software Manual*. North Tonwanda, NY: Multi-Health Systems.
- Consejo General de la Psicología España. (2017). *Guía para la práctica de la telepsicología*. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. <https://doi.org/10.23923/cop.telepsicologia.2017>
- Corbella, M. B. (2006). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 327-341. ISSN: 1132-0559

- de la Torre Martí, M., & Pardo Cebrián, R. (2018). *Guía para la intervención telepsicológica*. Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. ISBN: 978-84-87556-86-9
- Costa, P. y McCrae, R. (1999). Inventario de personalidad Neo Revisado (NEO-PI-R). *Manual profesional*. Buenos Aires: Paidós
- Delis, D. C., Kramer, J. H., Kaplan, E. & Ober, B. A. (1987). California Verbal Learning Test. New York: Psychological Corporation.
- Fernández Navas, O. & Sevilla Amigo, C. (2015). Intervención Logopédica. En Confederación ASPACE (Ed), *Descubriendo la Parálisis cerebral* (pp. 21-24). Madrid: Confederación ASPACE. Recuperado de <https://aspace.org/publicaciones>.
- Flores Cuesta, M., Lolo Celeiro, J.L., Novo Díaz, C., & Varela Penas, C. (2012). TIC y autonomía personal en personas con discapacidad en alto grado de afectación. Iniciativas y experiencias del aula ocupacional de nuevas tecnologías de Fingoi. *Aplicación de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en la vida diaria de las personas con discapacidad*, 139-162. ISBN: 978-84-9749-518-9
- Flujas J. M., & Gómez, I. (2017). Presentación del monográfico: Aplicaciones de las TICs a la evaluación y terapia infanto-juvenil. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 4(3), 9-10. 4771/477152557001
- Gagliardi, C., Tavano, A., Turconi, A. C. y Borgatti, R. (2013). Sequence memory skills in Spastic Bilateral Cerebral Palsy are age independent as in normally developing children. *Disability and rehabilitation*, 35(6), 506-512. doi: 10.3109/09638288.2012.704124
- Golden, C.J. (2001) Test de Colores y palabras Stroop. *Manual*. Buenos Aires: Paidós
- Gómez Villa, M., Díaz Carcelén, L; Rebollo Martínez, T. (2008). Comunicación aumentativa y alternativa. (Documento en línea). Recuperado de: http://www.loracep.org/web/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=145&Itemid=178.
- Gómez, P. G., Rubinstein, W.Y., & Politis, D.G. (2014). Déficit en producción motora y severidad de la demencia en Alzheimer y demencia. *Revista Neuropsicología Latinoamericana*, 6(1), 1-12. ISSN 2075-9479
- Gonzales Peña, P., Torres, del Barrio, V., & Olmedo, M. (2017). Uso de las nuevas tecnologías por parte de los psicólogos españoles y. *Clínica y Salud*, 28(2), 81-91. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2017.01.001>

- Griffiths M. (2005). Video games and health. *PubMed*, 331(7509), 122-3. DOI: 10.1136/bmj.331.7509.122
- Guanilo, C. A., Fernández, T. L., Chamorro, A. T., & Florentino, B. V. (2020). Teleasistencia psicológica para niños con Trastorno del Espectro Autista: definiciones, directrices y tendencias tecnológicas para el trabajo basado en evidencia. *Instituto Psicopedagógico EOS Perú*. Recuperado de <https://doi.org/10.31219/osf.io/2auvn>
- Günel, M.K., Karadağ, Y.S. & Anlar, B. (2018). Rehabilitation Principles of Adults with Cerebral Palsy. En C. Panteliadis, & C. Panteliadis (Ed.), *Cerebral Palsy* (págs. 1-12). Thessaloniki, Grecia: Springer. doi: 10.1007/978-3-319-67858-0
- Heaton, R.K. (1981). Wisconsin Card Sorting Test Manual. Tampa: Odessa, Psychological Assessment Resource Inc.
- Hercberg, P. (2015). ¿Qué es la parálisis cerebral?. En Confederación ASPACE (Ed), *Descubriendo la Parálisis cerebral* (pp. 7- 11). Madrid: Confederación ASPACE. Recuperado de <https://aspace.org/publicaciones>.
- Hinchcliffe, A. (2003). *Children with cerebral palsy*. Nueva Delhi: Sage Publications.
- Inchausti, F., García-Poveda, N.V., Prado Abril, J., & Sánchez Reales, S. (2020). La Psicología Clínica ante la Pandemia COVID-19 en España. *Clínica y Salud*, 31(2), 105-107. doi: doi.org/10.5093/clysa2020a11
- Jácome Amores, L., & Jadán Guerrero, J. (2016). TEVI: Teclado virtual como herramienta de asistencia en la comunicación y el aprendizaje de personas con problemas del lenguaje vinculados a la discapacidad motriz. *Káñina*, 40(4), 105-122. doi: 10.15517/rk.v40i4.30229
- Kaplan, E., Goodglass, H., & Weintraub, S. (2011). Boston Naming Test, 2º ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Macías Morón, J.J, & Valero Aguayo, L. (2018). La psicoterapia on-line ante los retos y peligros de la intervención psicológica a distancia. *Apuntes de Psicología*, 36(2), 107-113. ISSN 0213-3334
- Madrigal Muñoz, A. (2004). *La parálisis cerebral*. (Observatorio de la Discapacidad, Ed.) Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Madrigal Muñoz, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 55-68. ISSN: 1132-0559

- Mateer, C. (2003). Introducción a la rehabilitación cognitiva. *Avances en Psicología Clínica Latinoamericana*, 21, 11-20. Recuperado de http://neuropsicologia.com.ar/pdf/c_mateer_introduccion_a_la_rehabilitacion_cognitiva.pdf
- Melchiori, J.A., Sansalone, P.A., & Borda, T. (2011). *Psicoterapias online: aportes y controversias acerca del uso de los recursos que ofrece Internet para la psicoterapia. III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVIII Jornadas de Investigación Séptimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*
- Muriel, V., Ensenya, A., García Molina, A., Aparicio López, C., & Roig-Rov, T. (2014). Déficit cognitivos y abordajes terapéuticos en parálisis cerebral infantil. *Acción Psicológica*, 11(1), 107-120. ISSN: 1578-908X
- Nieto, V. (2015). Terapia Ocupacional. En Confederación ASPACE (Ed), *Descubriendo la Parálisis cerebral* (pp. 25- 27). Madrid: Confederación ASPACE. Recuperado de <https://aspace.org/publicaciones>.
- Otero, J.L., & Fontán Scheitle, L. (2001). La rehabilitación de los trastornos cognitivos. *Revista Médica del Uruguay*, 17(2), 133-139. Recuperado de <http://www.rmu.org.uy/revista/2001v2/art8.pdf>
- Osterrieth, P.A. (1997). Test de Copia de una figura compleja. *Manual. Adaptación española*. Madrid: TEA.
- Panteliadis, C., & Korinthenberg, R.(2018).Early Diagnosis and Differential Diagnosis of Cerebral Palsy. En C. Panteliadis, & C. Panteliadis (Ed.), *Cerebral Palsy* (págs. 89-99). Thessaloniki: Springer.doi: 10.1007/978-3-319-67858-0
- Panteliadis, C., & Vassilyadi, P. (2018). Cerebral Palsy: A Historical Review. En C. Panteliadis, & C. Panteliadis (Ed.), *Cerebral Palsy* (págs. 1-12). Thessaloniki: Springer.doi: 10.1007/978-3-319-67858-0
- Piñuel, R. G. (2015). Atención Psicológica. En Confederación ASPACE (Ed), *Descubriendo la Parálisis cerebral* (pp. 29- 32). Madrid: Confederación ASPACE. Recuperado de <https://aspace.org/publicaciones>.
- Politis, D. G. (2003). Nuevas perspectivas en la evaluación de las apraxias. Tesis doctoral para la obtención del título de Doctor en Medicina, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Reitan, R.M. (1993). Validity of the Trail Making Test as an indication of organic brain damage. *Percept Mot Skills* 1958;8:271-6.

- Reitan, R. M., & Wolfson, D. (1993). *The Halstead-Reitan Neuropsychological Test Battery: Theory and clinical interpretation*. Tucson: Neuropsychology Press.
- Schretlen, D. (1996) BTA. brief test of attention. *Professional Manual*. Tampa: Odessa, Psychological Assessment Resources Inc.
- Shallice, T. (1982). Specific impairments in planning. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London*, 199-209.
- Shepherd, R. (2014). *Cerebral Palsy in Infancy*. Sydney: Elsevier. ISBN 978-0-7020-5099-2
- Sierra Torres, M.d S. (2011). Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, sistemas con ayuda. *Innovación y Experiencias Educativas* 1(40), 1-9. ISSN 1988-6047
- Simon, H.A. (1975). The functional equivalence of problem solving skills. *Cognitive Psychology*. 7, 268-288.
- Smith, A. (1973). Symbol Digit Modalities Test (SDMT). *Manual. Adaptación española*. Madrid: TEA.
- Sohlberg, M.M., & Mateer, C.A. (2001). *Cognitive Rehabilitation*. Nueva York: The Guilford Press.
- Soto Pérez, F., Franco, M., Monardes, C., & Jiménez, F. (2010). Internet y psicología clínica: revisión de las ciber-terapias. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 15(1), 19-37. ISSN 1136-5420/10
- Spittle, A., & Morgan, C. (2018). Early Intervention for Children with Cerebral Palsy. En C. Panteliadis, & C. Panteliadis (Ed.), *Cerebral Palsy* (págs. 1-12). Thessaloniki: Springer. doi: 10.1007/978-3-319-67858-0
- Suárez, M.D., Aguilar, A., Basil, C., & Rosell C. (1998). Ayudas de alta tecnología para el acceso a la comunicación y la escritura. En Basil, C., Soro-Camats, E., & Rosell, C., *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura* (págs. 43-62). Barcelona: Masson.
- Tamarit Cuadrado, J. (1989). Uso y abuso de los sistemas de comunicación. *Comunicación, lenguaje y educación*, 1(1), 81-94. ISSN 0214-7033
- Tirapu Ustárrroz, J. (2007). La evaluación neuropsicológica. *Psychosocial Intervention*, 16(2), 189-211. ISSN Muriel, V., Ensenya, A., García Molina, A., Aparicio López, C., & Roig-Rov, T. (2014). Déficits cognitivos y abordajes terapéuticos en parálisis cerebral infantil. *Acción Psicológica*, 11(1), 107-120. ISSN: 1578-908XN: 1132-0559

- Vallejo, M. A. & Jordán, C. M. (2007). Psicoterapia a través de Internet, *Boletín de Psicología*, 91, 27-42. ISSN 0212-8179
- Yelin, B. (1997). Diagnóstico temprano de la parálisis cerebral. *Revista de Neurología*, 25(141), 725-727. Recuperado de <http://www.sld.cu/galerias/pdf>
- Wechsler D. (2008). Escala de Memoria de Wechsler-IV. *Manual de corrección y aplicación*. Pearson.
- Wechsler, D. (2014). Wechsler Intelligence Scale for Children (5th edn)(WISC-V).
- Wilson, B.A, Alderman, N., Burgess, P., Emslie, H., & Evans, J. (1999). Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome (BADS). Londres: Pearson.

8. Anexos

8.1 Cuestionario

1. Genero

- Hombre
- Mujer

2. Edad:

- Entre 20 y 30 años
- Entre 30 y 40 años
- Entre 40 y 50 años
- Mas de 50 años

3. Titulación alcanzada: (marque todas las que proceda)

- Titulación de Grado
- Licenciado especialidad Clínica
- Licenciado especialidad Educativa
- Máster de Psicología
- Licenciado con Doctorado

4. Áreas en las que desarrolla su actividad profesional: (marque todas las que proceda)

- Psicología Clínica y de la Salud en el ámbito privado
- Psicología Clínica y de la Salud en el ámbito público
- Psicología Clínica y Psicología de la Educación

5. Años de ejercicio profesional

- Menos de 1 año
- Entre 2 y 5 años
- Entre 5 y 10 años
- Mas de 10 años

6. Indique su enfoque terapéutico principal: (marque solo UNA opción)

- Cognitivo conductual
- Humanista

- Sistémico
- Psicodinámico
- Terapias de 3a Generación (EMDR, ACT, DBT, Psic. Positiva)
- Ecléctico/Integrador
- Otro:

7. ¿Realiza actualmente terapia online a través de Internet?

- Sí, actualmente hago terapia online
- No, actualmente no hago terapia online

8. Si su respuesta es sí: ¿Cuánto tiempo de experiencia tenía en la teleterapia online?

- Menos de 1 año
- Mas de 1 año

9. ¿Qué medios emplea? (Selecciona todos los que correspondan)

- Videollamada por una aplicación específica (Skype, Zoom)
- Videollamada por redes sociales (whatsapp, Facebook, etc)
- Plataformas online de interacción o educativas
- Grabación de videos
- Comunicación (audio) a través del teléfono
- Comunicación escrita diferida a través de correo electrónico o WhatsApp
- Comunicación mediante redes sociales
- Aplicaciones móviles (apps)

10. ¿Ha tenido que realizar adaptaciones para el uso de la tele terapia psicológica por el diagnostico de su paciente?

- Si
- No

11. Si su respuesta es sí: ¿de qué tipo?

- Visual, letras aumentadas, incluir pictogramas, colores llamativos.
- Auditivo, input aumentado, consignas de tipo auditivas, aumento de volumen
- Otro

12. ¿Realiza terapias grupales online?

- Solo realizo terapias grupales online
- Solo con algunos pacientes combino las sesiones grupales e individuales online
- No, nunca combino sesiones grupales online con individuales

13. Que preocupaciones tiene sobre la realización de la terapia online (Marque las que correspondan)

- Falta de disponibilidad de medios y/o habilidades técnicas
- Falta de colaboración familiar
- Falta de conocimientos clínicos relevantes para realizar terapia online
- Falta de conocimientos técnicos propios para realizar terapia online
- Pérdida de captación de la información proporcionada (Comunicación no verbal)
- Velocidad de la conexión insuficiente o cortes en la comunicación
- Riesgos en la Confidencialidad
- La dificultad de establecer un buen rapport

14. Si pudiera hablar de alguna ventaja de la teleterapia psicológica escogería

- Acceso rápido e inmediato al paciente
- No hay necesidad de trasladarse
- Los recursos virtuales resultan adecuados para el manejo terapéutico
- La tecnología ayuda a la interacción lúdica con el paciente

15. Los medios para realizar teleterapia psicológica le son:

- Familiares
- Desconocidos
- De fácil y rápido acceso
- De difícil acceso

16. En cuanto al apoyo necesario de las familias para la realización de la teleterapia online:

- Hay una excelente disposición por parte de las familias
- Se dificulta el acceso al paciente por falta de disponibilidad de familiares
- No hay acceso a medios tecnológicos para realizar la tele terapia

17. ¿Como es el uso de la comunicación alternativa aumentativa?

18. ¿Piensa que esta metodología de trabajo es conveniente para niños y jóvenes con trastornos de neurodesarrollo?
