



***"Pontificia Universidad Católica Argentina
Facultad de Química e Ingeniería "Fray Rogelio Bacon"***

Carrera:

Licenciatura en Sistemas y Computación

Cátedra:

Seminario de Sistemas

***"Los Sistemas Informáticos al servicio de las personas
con capacidades diferentes"***

Integrantes:

Angelini, Guillermo

Croce, Andrés

Navone, Marcos

Tutor:

Lic. Grieco Sebastián Guillermo

Agradecimientos

El proceso y resultado de esta tesis de Licenciatura en Sistemas y Computación, se sustenta en el esfuerzo y compromiso que durante un largo camino le hemos dedicado. Pero en ningún momento estuvimos solos, siempre contamos con la participación y apoyo de nuestros docentes como guías y también del equipo de profesionales que nos abrió sus puertas brindándonos sus conocimientos en un tema tan delicado y desconocido para nosotros.

Por eso les queremos dar las gracias a: Psicopedagoga Viviana Fortuna, kinesióloga Soledad Romonda, Fonoaudióloga Analía Sauan, Psicóloga Romina Sánchez y Lic. En Trabajo Social Paola Solís, ya que sin su ayuda este trabajo no hubiera sido posible.

- A Eugenia que con solo 6 años nos enseñó, nos motivó y nos dio toda la fuerza para involucrarnos en las problemática de las discapacidades.
- A Sebastián Grieco quien siendo nuestro Tutor nos aportó, corrigió y acompañó incondicionalmente siempre.
- . A nuestros profesores guías Cristina Bender y Francisco Casiello, por sus aportes profesionales y correcciones basadas en su experiencia.
- . A cada uno de los profesores que desde su lugar nos formaron durante nuestro período dentro de la facultad.
- A nuestras familias y parejas quienes nos acompañaron en todo momento (buenos y malos) durante todo nuestro camino profesional.
- Y a cada uno de nosotros, Marcos, Guillermo y Andrés, quienes somos no solo compañeros de estudio sino amigos. Este proceso fue un aprendizaje mutuo donde cada uno pudo brindar sus habilidades y capacidades y donde las debilidades personales fueron superadas gracias a la fuerza, el apoyo y la confianza que nos tuvimos en todo momento.

A TODOS ELLOS MUCHAS GRACIAS

Abstract

Porque creemos en la igualdad de oportunidades, en el fortalecimiento de aquellos que se encuentran en una posición de desventaja, en los derechos de las personas con discapacidad y en su plena integración social, es que decidimos adentrarnos en su mundo, investigar su forma de integración social en el ámbito vincular, recreativo, familiar y educativo, teniendo como eje central estos dos últimos.

Más allá de conceptualizar las discapacidades, queremos poner el acento en trabajar con capacidades, y construir desde allí. Es decir, no desde la discapacidad sino desde la capacidad. Este es uno de los lineamientos pilares desde el cuál se encarrilan los ideales de esta tesis.

Este trabajo de investigación y su proyecto de aplicación de software, proponen una mirada renovadora y superadora de las discapacidades, actuando ambos como puente entre la familia, el individuo y los profesionales clínicos.

Los perímetros de esta tesis van desde la investigación completa y detallada de todo lo relacionado a la enfermedad de Parálisis Cerebral, conceptos de discapacidad, clasificaciones, definiciones de entes mundialmente reconocidos como la Organización Mundial de la Salud (OMS), entrevistas con Psicopedagogas, Kinesiólogas y profesionales en el tema, entre los puntos más destacados, hasta justamente la propuesta de una aplicación de software a realizar para un individuo en particular.

En la tesis se pueden resaltar 3 momentos bien definidos: la especificación de las categorías de la problemática, la aplicación a desarrollar y las conclusiones. Dicha especificación de las categorías se abordan dentro de los capítulos 1, 2 y 3. Mientras que, tomando en cuenta el estado del arte (capítulo 4), inspirados en el Juego Simbólico (capítulo 5) y buscando los beneficios de los sistemas informáticos (capítulo 6), es que se realiza, en el Capítulo 7, la propuesta de la

aplicación a desarrollar. A modo de cierre y resumen se detallan en el Capítulo 8 las conclusiones, intenciones a futuro y deseos de los integrantes.

En detalle: este trabajo de cierre de carrera comienza con una breve Introducción (Capítulo 1) al tema en cuestión, la cuál nos brinda algunos hilos conductores sobre la discapacidad, y una descripción actualizada de la problemática. Estos aportes son de vital importancia ya que brindan una base previa para comprender la situación actual de la temática, y anticiparnos al desarrollo de la investigación y la propuesta de aplicación.

Inmediatamente después, se adentra en la interpretación y el desarrollo de los conceptos fundamentales, necesarios y de gran importancia para poder interpretar y comprender la complejidad y relevancia del tema, la discapacidad, en la comunidad mundial (Capítulo 2).

Seguido a esto, e hilando más fino, se apunta directamente al concepto de mayor interés: Parálisis Cerebral (Capítulo 3), puesto que la tesis se enfoca en el estudio de un caso particular que padece esta discapacidad y, tal como lo menciona el objetivo inicial, se desea investigar y realizar una propuesta de aplicación hacia ésta en particular.

Luego se realiza un completo estudio de Estado del Arte, donde se ponen de manifiesto qué tecnologías están hoy al alcance de la mano de los individuos con discapacidades en general.

Estos tres capítulos son los que sustentan y apuntalan la presentación de la propuesta de aplicación, pues se considera fundamental y necesario el conocer a fondo los conceptos, clasificación, consecuencias, tratamientos, impactos, afecciones, limitaciones, etc. de la temática en cuestión.

Este proyecto de aplicación y los correspondientes resultados que se pautan alcanzar, tanto a corto como a largo plazo, han sido moldeados conjuntamente por el grupo de trabajo que integra esta tesis, es decir, nosotros como futuros profesionales de sistemas, y los profesionales de psicopedagogía, kinesiología, la familia, y hasta el mismo individuo.

Previo a la presentación del proyecto de la Aplicación Práctica (Capítulo 7), se ponen de manifiesto los beneficios que conllevan y pueden brindar los sistemas informáticos en la discapacidad (Capítulo 6) y los Fundamentos del Juego Simbólico (Capítulo 5), el cual se tomó como ejemplo y puntapié para el proyecto de aplicación. Y como cierre se postulan las Conclusiones que se han ido concretando con el pasar de los meses caminando junto a esta tesis.

La tesis, además, presenta un notorio quiebre en dos, en cuanto a lo general e individual de las discapacidades. Esto hace referencia al papel que cumple Eugenia dentro de este desarrollo. Esta niña de solo 6 años de edad es una de las principales motivadoras de este trabajo, ya que se ha tomado su situación particular para esta tesis. Es aquí donde se desea comentar que durante la investigación se adoptó una visión generalizada de todos los individuos con discapacidad, que luego se focalizó en el caso particular de Eugenia, y a ello responde el proyecto de aplicación y las conclusiones.

Con este estilo de metodología, es decir, yendo desde la investigación generalizada a lo particular, se desea despertar el interés de otras personas para involucrarse en la problemática del mundo de los discapacitados. Generar así un efecto multiplicador de entusiasmo e iniciativa. También motivar a ir desde este caso particular, retomarlo y para alcanzar lo general y masivo, para poder expandir el esfuerzo y trabajo, e impactar directamente en muchas más personas como Eugenia.

Índice

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN

TEMA DE TESIS Y OBJETIVOS	- 9 -
INTRODUCCIÓN	- 9 -

CAPÍTULO 2: FUNDAMENTOS SOBRE DISCAPACIDAD

DISCAPACIDAD	- 13 -
CONCEPTO	- 14 -
LA DISCAPACIDAD SEGÚN LA OMS (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD)	- 16 -
CIF (CLASIFICACIÓN DE FUNCIONAMIENTO, DISCAPACIDAD Y SALUD)	- 16 -
TIPOS DE DISCAPACIDAD	- 19 -
DISCAPACIDAD AUDITIVA	- 19 -
DISCAPACIDAD VISUAL	- 19 -
DISCAPACIDAD FÍSICA	- 19 -
DISCAPACIDAD MENTAL	- 20 -
DISCAPACIDAD PSÍQUICA O PSIQUIÁTRICA	- 20 -
DISCAPACIDAD MOTORA – FÍSICA	- 20 -
Tipos de Discapacidad Motora – Física	- 22 -

CAPÍTULO 3: DESCRIPCIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

DEFINICIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL	- 32 -
DESARROLLO DE LOS TÉRMINOS UTILIZADOS EN SU DEFINICIÓN	- 32 -
CLASIFICACIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL	- 34 -
ESPÁSTICA	- 34 -
DISCINÉTICA	- 34 -
MIXTA	- 35 -
DÉFICIT ASOCIADOS A LA PARÁLISIS CEREBRAL	- 35 -
EPILEPSIA	- 35 -
PROBLEMAS CON LA VISTA	- 36 -
PÉRDIDA DE ACUIDAD	- 36 -
PÉRDIDAS DEL CAMPO VISUAL	- 37 -
PROBLEMAS OCULOMOTORES	- 37 -
PROBLEMAS DE PROCESAMIENTO	- 38 -
CONCENTRACIÓN VISUAL Y COORDINACIÓN OJO-MANO	- 38 -
LA PÉRDIDA DEL OÍDO Y LOS PROBLEMAS DE LENGUAJE	- 39 -
IMPACTO QUE PRODUCEN LAS SECUELA DE LA PARÁLISIS CEREBRAL EN LA PERSONA, LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD	- 40 -
IMPACTO SOBRE LA PERSONA	- 40 -
IMPACTO SOBRE LA FAMILIA	- 40 -
IMPACTO SOBRE LA COMUNIDAD	- 41 -

CAPÍTULO 4: TECNOLOGÍA APLICADA A LA DISCAPACIDAD

TECNOLOGÍA ACTUAL	- 44 -
HARDWARE	- 44 -
SOFTWARE	- 51 -



CAPÍTULO 5: FUNDAMENTOS DEL JUEGO SIMBÓLICO

JUEGO Y DESARROLLO INFANTIL	- 58 -
JUEGO SIMBÓLICO.....	- 67 -
CARACTERIZACIÓN DEL VÍNCULO CON LOS OBJETOS	- 67 -
ADAPTACIÓN.....	- 68 -
TIEMPO-ESPACIO.....	- 69 -
CREATIVIDAD.....	- 70 -
REALIDAD VIRTUAL	- 71 -

JUEGO Y APRENDIZAJE. LA IMPORTANCIA DEL JUEGO EN EL MARCO DE LA EDUCACIÓN ESCOLAR.....	- 74 -
---	---------------

CAPÍTULO 6: BENEFICIOS DE LOS SISTEMAS INFORMÁTICOS EN LA DISCAPACIDAD

BENEFICIOS DE LOS SISTEMAS INFORMÁTICOS.	- 78 -
REHABILITACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL.....	- 79 -
LOS DESARROLLOS EN SISTEMAS INFORMÁTICOS NOS PERMITEN:	- 81 -
PERSPECTIVAS A FUTURO.....	- 81 -

CAPÍTULO 7: APLICACIÓN PRÁCTICA

HIPÓTESIS	- 84 -
OBJETIVOS Y METODOLOGÍA DE LA APLICACIÓN	- 84 -
OBJETIVOS	- 84 -
CONTENIDOS	- 85 -
ACCIONES PARA DESARROLLAR LOS CONTENIDOS	- 86 -
REALIDAD VIRTUAL: ESPACIO Y MATERIAL	- 87 -
ROL DE LA PSICOPEDAGOGA Y LA FAMILIA.....	- 87 -
DESARROLLO DESCRIPTIVO DEL PULSADOR.....	- 89 -
DESARROLLO DE LA APLICACIÓN	- 91 -

CAPÍTULO 8: CONCLUSION

CONCLUSIONES.....	- 97 -
--------------------------	---------------

CAPÍTULO 9: BIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA	- 101 -
---------------------------	----------------

CAPÍTULO 10: ANEXOS

REUNIONES DE OBSERVACIÓN SOBRE EL CASO PARTICULAR DE EUGENIA	- 104 -
---	----------------



Capítulo 1

Introducción

Tema de tesis y Objetivos

Titulo: *"Los Sistemas Informáticos al servicio de las personas con capacidades diferentes"*

Objetivo: *"Poner al alcance de la comunidad una propuesta de aplicación interactiva concreta, sustentada sobre una estructura sólida de investigación, para impulsar el desarrollo de capacidades y facilitar la inclusión de personas con Parálisis Cerebral, tanto en el ámbito educativo como en el social."*

Es también intención de esta tesis dejar las puertas abiertas a futuros interesados en el tema, brindándoles las herramientas y elementos necesarios para llevar adelante dicha aplicación, con el deseo que logre ser un hecho real y funcional.

Introducción

Toda persona discapacitada tiene los mismos derechos que sus conciudadanos. Sin embargo, a la hora de ejercer los mismos, pueden encontrarse en desventaja, requiriendo la adopción de medidas puntuales destinadas a equiparar oportunidades. Para ello, no solo rigen normativas específicas sino también existen organismos públicos y privados que tiene como objetivo desarrollar programas y proyectos para alcanzar dicho fin.

Actualmente se dice que las personas con discapacidad tienen necesidades especiales. Más bien, se puede decir que las personas con discapacidad tienen necesidades comunes a todos, pero que para satisfacerlas requieren ayudas especiales. La tecnología resulta un aliado indiscutible al cumplir esa función de brindar elementos especiales para la satisfacción de necesidades comunes.

Paralelamente a los complementos tecnológicos, se puede mencionar y enmarcar el Juego Simbólico. Éste, basándonos en las bibliografías consultadas de los



autores Jean Piaget y Bärbel Inhelder, es una metodología de motivación y estímulo que suelen utilizar los grupos de psicopedagogos y psicólogos, para llevar adelante simulaciones de acciones de la vida cotidiana, contextualizadas en un ambiente lúdico. De esta manera se produce una especie de "juego a la realidad", donde el individuo en cuestión reproduce estas acciones siendo guiado y educado por el tutor.

"Tal es el juego, que transforma lo real, por asimilación más o menos pura a las necesidades de el yo, mientras que la imitación (cuando construye un fin en sí) es acomodación mas o menos pura a los modelos exteriores, y la inteligencia es equilibrio entre la asimilación y la acomodación."¹

En la actualidad, existen diferentes tipos de recursos Tecnológicos y Pedagógico terapéuticos² que hacen hincapié en dos componentes importantes. Por un lado, subrayan las capacidades funcionales más que las deficiencias y por otro, algo fundamental que es el componente de individualización del sistema ayuda-usuario. Dado que cada aplicación es una circunstancia única en función de la naturaleza y grado de la discapacidad, no existen dos exactamente iguales ni en el contexto, ni en las habilidades previas de la persona, ni en el tipo y grado de discapacidad, ni probablemente en el objetivo final para el que se diseñan.

Actualmente, cuando se piensa en estas tecnologías se piensa mayormente en las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), que se apoyan en los recursos informáticos, los que permiten que muchas personas puedan llevar a cabo las acciones tendientes a satisfacer sus necesidades, que de otro modo no podrían concretar. Además de su potencialidad standard, permite la combinación de interfaces tanto de software como de hardware, que aseguran la accesibilidad.

Pero el encuentro con la tecnología en general y la computadora en particular, no se produce por sí mismo, no es el equipamiento el que ofrece por sí solo las soluciones, siempre encontraremos un mediador. Esto quiere decir que entre la

1 - Piaget, J.: La formation du symbole chez l'enfant, Delachaux & Niestlé, 1945.

2 - Se definen como Tecnologías de apoyo a "cualquier artículo, equipo global o parcial, o cualquier sistema adquirido comercialmente o adaptado a una persona, que se usa para aumentar o mejorar capacidades funcionales de individuos con discapacidades" (Alcantud y Ferrer, 1998).

computadora y la persona que va a aprovechar sus potencialidades habrá un tercer factor, que puede estar encarnado por un profesional, varios, una institución, amigos, familiares u otros; y un pilar importante, que es la metodología de trabajo, adecuada a cada persona, es donde el mediador tiene que ser flexible para intervenir eficazmente.

Todos aquellos que se relacionan con las computadoras están convencidos que les resulta útil en algún sentido, pero podríamos decir que no son indispensables, ya que la humanidad ha tenido muchos logros antes e independientemente de estos aparatos. Pero para muchas personas con discapacidad, los recursos tecnológicos y en particular una computadora, representa un antes y un después en su vida.

Para las personas con discapacidad motriz, como es el caso que estudia esta tesis, la computadora es una verdadera prótesis, pero a veces primero hay que vencer las barreras de acceso, por ejemplo el teclado mismo puede resultar inaccesible.

Por esto se hace foco además en las adaptaciones e interfaces que son los procedimientos –programas y dispositivos- que permiten la interacción amigable del usuario con la computadora para superar las barreras que, debido a su discapacidad, debe afrontar. Existen adaptaciones de los dispositivos estándar y otras más específicas, tanto de software como de hardware³.

Se considera esta introducción como el puntapié inicial para esta tesis, se prosigue ahora a entrar en detalle sobre todo lo recientemente mencionado.

³ Punteros por barrido automático, teclados en pantalla, pulsadores, protectores acrílicos de teclado, cascos con puntero.



Capítulo 2

Fundamentos sobre Discapacidad

Para comenzar a desarrollar esta tesis se abordará primeramente el concepto de discapacidad, ya que éste es fundamental, clave y cimiento en esta investigación. No obstante, el concepto de discapacidad, engloba numerosas definiciones y especificaciones, siendo necesario delimitar aquellas definiciones que hacen alusión a nuestro caso de estudio. Como consecuencia, se recorrerá y se traerán a cita todos los conceptos hasta alcanzar el de Parálisis Cerebral. Esto es necesario y sumamente útil ya que, en la mayoría de los casos como el de Eugenia, esta discapacidad afecta o puede afectar otras capacidades como por ejemplo la visión, habla o la psicomotricidad.

Discapacidad

El origen de la discapacidad ha estado hasta ahora relacionado con problemas médicos, sociales y ambientales, y cuando se explican sus causas se afirma que "sin duda alguna, los conflictos armados, los accidentes de todo tipo, el uso y abuso de alcohol y drogas, y la violencia social son causas de discapacidad. Otras condiciones que favorecen ese aumento de las discapacidades son el envejecimiento de la población, la desnutrición, el abandono infantil, la marginación de grupos sociales como los pueblos indígenas, la pobreza extrema, el desplazamiento poblacional y los desastres causados por fenómenos naturales"⁴.

Por lo menos el 10% de las personas en el planeta tienen algún grado significativo de trastornos en su desempeño físico, mental o emocional que hace que sean consideradas discapacitadas. En los países de América Latina la situación de abandono de los discapacitados va en aumento. Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), sólo un 2% de los 85 millones de personas que viven con alguna discapacidad en la región, encuentran respuestas a sus necesidades específicas. Mientras, el sector salud,

⁴ Amate E. Alicia, Vásquez Armando J., -Editores- (2006) Discapacidad: lo que todos debemos saber.

responsable de la atención directa a los discapacitados, evade el problema o limita el campo de su actuación⁵.

Concepto

La discapacidad es un concepto clave vinculado especialmente al problema de deficiencias de salud física, mental y emocional. Este término adoptado por la OMS desde 1980 en su clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías, es de gran popularidad en los campos de salud, enfermedad y rehabilitación. El vocablo "discapacidad" fue aceptado por la Real Academia Española y es definido en su diccionario como la "cualidad del discapacitado"; y define al discapacitado como la "persona que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales", por alteración de sus funciones intelectuales o físicas. Otros términos, más populares, vinculados con este y que califican a quien la padece como "limitado", "incapacitado", "inválido" o "minusválido", generan exclusión y proyectan una idea negativa de las personas con discapacidades como "enfermo", "impedido", "sin habilidades", "desamparado" o "sin capacidades"⁶.

La discapacidad ha estado estrechamente unida a la idea de enfermedad o disminución social, aunque esta se haya superado o esté controlada; y proyecta la idea que una persona discapacitada es una persona enferma o desamparada. Los estigmas sociales de esta condición generan marginalidad, exclusión y discriminación en muchos grupos, espacios sociales y contextos, llevando a las personas con discapacidades, a veces, a ver lamentablemente incrementados sus impedimentos.

⁵ Amate E. Alicia, Vásquez Armando J., -Editores- (2006) Opus citis

⁶ Grupo Salud y Motricidad - Universidad del Cauca, Colombia – (2006) Abordando la discapacidad desde la vivencia - Una investigación cualitativa - Documento electrónico consultado el 28/09/2009 en:
<http://www.facultadsalud.unicauca.edu.co/fcs/2006/septiembre/Vivencias%20discapacidad.pdf>



Coincidimos plenamente, como lo que declara el Parlamento Europeo, que: "las personas con discapacidad tienen el mismo derecho a la vida y a los recursos sociales y económicos que puedan permitirles vivir su vida con un máximo de dignidad y autodeterminación y, por lo tanto, no deberían ser consideradas como una trágica minoría. Toda persona discapacitada debe tener el derecho a llevar una vida independiente, autónoma y auto-determinada"⁷.

Acercarse a este propósito requiere que la comunidad, la legislación, los dirigentes, los sistemas de salud y educación, e incluso nosotros mismos como alumnos y próximos profesionales en sistemas, estén y estemos articulados, tengamos los recursos básicos y sobre todo, que haya comprensión, voluntad y compromiso de parte de la sociedad. Es allí justamente donde radica uno de los principales problemas: además de la barrera socioeconómica, está la brecha humana, donde los principales obstáculos son la ignorancia, el miedo y el prejuicio.

Estos son algunos de los ejes disparadores de esta tesis, ya que, de alguna manera u otra, nosotros como próximos profesionales en sistemas, y alumnos de la Universidad Católica Argentina, queremos dar respuesta a estas inquietudes que se nos producen al momento de pensar en un proyecto final de cierre de carrera, a modo de broche de una trayectoria educativa basada en los principios morales y fundamentalmente cristianos.

Si de discapacidad hablamos no podemos dejar de consultar lo que nos dice la Organización Mundial de la Salud, ya que sus lineamientos son considerados como pilares centrales para la población mundial.

⁷ Parlamento Europeo. (1994) Declaración de la Reunión Plenaria sobre Derechos Humanos del Grupo de Minusválidos del Parlamento Europeo. Octubre de 1994.

La discapacidad según la OMS (Organización Mundial de la Salud)

Hasta el año 2001 la forma de clasificar los problemas relacionados con la discapacidad estuvo orientada, a nivel global, por la CIDDM: *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*; que fue publicada en 1980 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) con carácter experimental. Esta fue revaluada en 1999 y fue cambiada en su 54 Asamblea del 22 de mayo del 2001, que aprobó por unanimidad la segunda edición de la *Clasificación de Funcionamiento, Discapacidad y Salud* (CIF) ⁸; con el apoyo de la Confederación Mundial de Terapia Física (World Confederation on Physical Therapy), a nombre de las organizaciones no gubernamentales.

La CIDDM, consideraba la *deficiencia* como los trastornos que la enfermedad produce en la estructura corporal, la apariencia física o la función de un órgano o sistema. La *discapacidad* como la restricción o pérdida de la habilidad en el rendimiento funcional para desarrollar una acción o una actividad en una forma considerada normal por las personas, que son producidas por las deficiencias y define la *limitación* (que también denomina minusvalía) a las desventajas que experimenta el individuo en su interacción y adaptación al medio, causadas por sus deficiencias y discapacidades⁵.

CIF (Clasificación de Funcionamiento, Discapacidad y Salud)

En la CIF se distinguen dos partes, cada una con dos componentes: La primera cubre la función y la discapacidad; sus componentes son las funciones, estructuras corporales y deficiencias, y la segunda las actividades y participación, que incluye limitaciones de la actividad y restricciones de

8 OMS. (2002) Clasificación de Funcionamiento, Discapacidad y Salud. Segunda edición. Ginebra, Organización Mundial de la Salud. Sitio Web: <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>

participación. La segunda parte, es llamada Factores del contexto y allí distingue los Factores ambientales y los factores personales (Tabla 1)⁹.

CIF 2001	Primera Parte: Función y discapacidad		Segunda Parte: Factores del contexto	
Componentes	Funciones corporales y estructurales	Actividades y participación	Factores ambientales	Factores personales
Dominios	Funciones corporales estructuras corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas en la funcionalidad y la discapacidad	Influencias internas en la en la funcionalidad y la discapacidad
Características	Cambios en funciones corporales (fisiológicas)	Capacidad de ejecutar tareas en un ambiente estandarizado	Impactos que facilitan o impiden aspectos del mundo físico, social y actitudinal	Impactos en atributos de la persona
	Cambios en estructuras corporales (anatómicas)	Desempeño para la ejecución de tareas en un ambiente corriente		
Aspectos Positivos	Integridad funcional y estructural	Actividades de Participación	Facilitadores	No aplicable
	Funcionalidad			
Aspectos Negativos	Deficiencia	Limitación de la actividad Restricción en la Participación	Barreras / obstáculos	No aplicable
	Discapacidad			

Para la CIF (*Clasificación de Funcionamiento, Discapacidad y Salud*) la *Discapacidad* es la consecuencia de las complejas relaciones entre las condiciones de salud del individuo, sus factores personales, y factores externos que representan las circunstancias en las cuales el individuo vive, es decir su contexto. El término *Deficiencia*, señala los problemas en las funciones o estructuras corporales como una desviación significativa o una pérdida. Debido a estas relaciones, diferentes ambientes pueden tener un impacto muy diferente en el mismo individuo dependiendo de la actividad de la persona, su grado de participación, las características del entorno social y sus respuestas de adaptación a la situación. Como puede apreciarse, la discapacidad es el resultado conjunto de las deficiencias, la limitación de la actividad y la

⁹ Tabla1: Visión de conjunto de los componentes de la CIF (OMS, 2001). Abordando la discapacidad desde la vivencia - Una investigación cualitativa.

restricción en la participación y deben valorarse personal, contextual y temporalmente¹⁰.

La dimensión *Actividad* se refiere a la realización de una tarea o acción por parte de una persona. La actividad está limitada cuando la persona, en el contexto de una condición de salud, tiene dificultades para realizar la actividad de la manera esperada, o no puede realizarla. Las limitaciones en la actividad se evalúan en comparación con una norma aceptada de acuerdo con las expectativas culturales y sociales. Junto con la limitación de la actividad se distingue la dimensión de la *Participación*, que se ocupa de la implicación de una persona en un área de la vida y en particular esa implicación se ve restringida o facilitada por factores contextuales. La limitación en la actividad denota impedimentos en el desempeño a nivel individual. Por ejemplo, ir a la escuela es una actividad del niño; sin embargo, que te permitan ir a la escuela y ser incluido en todas las actividades de la escuela es un aspecto de la *participación*. Dicha Participación es la implicación de un individuo en situaciones vitales relacionadas con Estados de Salud, Funciones y Estructuras Corporales, Actividades y Factores Contextuales. Son Restricciones en la Participación aquellos problemas que un individuo puede experimentar en la manera o extensión de su implicación en situaciones vitales⁹.

Según la OMS, la CIF pertenece a la "familia" de clasificaciones desarrolladas para aplicación en varios aspectos de la salud. El conjunto de clasificaciones de la OMS busca proporcionar un amplio rango de información acerca de la salud y establecer un lenguaje estandarizado y único que permita la comunicación en todo el mundo sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias. Esta fue elaborada teniendo en cuenta la clasificación internacional vigente de la OMS sobre los trastornos de salud, la CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión)¹¹, que representa un marco etiológico para la CIF. De esta forma la CIF hace un esfuerzo por superar la mirada puramente organicista de la enfermedad,

¹⁰ Amate E. Alicia, Vázquez Armando J., -Editores- (2006) Discapacidad: lo que todos debemos saber

¹¹ OMS. (1992-1994) Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados, Décima Revisión, Vols. 1-3. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

incluyendo aspectos relacionados las circunstancias mentales y emocionales de la persona, así como con la actividad, la participación social, las condiciones socioeconómicas, ambientales y culturales en que vive, abordando el problema integralmente y para diferenciar una persona de otra con la misma enfermedad, reconociendo la importancia del contexto.

La Organización Mundial de la Salud identifica cinco categorías de Discapacidad.

Tipos de Discapacidad

Discapacidad Auditiva

Corresponde a las personas que son sordos totales o han perdido la audición de un oído o presentan problemas de audición y, que a pesar de usar audífonos, no pueden escuchar bien. Se excluye a las personas que usan audífonos y escuchan bien.

Discapacidad Visual

Corresponde a las personas ciegas totales, que han perdido totalmente la visión de un ojo, o que tienen dificultades severas para ver, aún haciendo uso de lentes ópticos. Se excluye a las personas que pueden corregir la deficiencia para ver mediante el uso de lentes ópticos.

Discapacidad Física

Se trata de personas con dificultades, como las siguientes: moverse, coordinación motora, control de los movimientos, o parálisis de una o más de sus extremidades.

También aquellas personas a las que les falta, o presentan dificultad para hacer uso de una parte del cuerpo, ya sea por accidente, enfermedad, o nacimiento.

Su discapacidad se manifiesta en que pueden requerir de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana, o que tienen dificultades para trabajar o estudiar debido a su deficiencia.

Discapacidad Mental

Se trata de personas con un funcionamiento intelectual significativamente inferior al promedio. También presentan limitaciones en habilidades de adaptación. En esta categoría se incluyen las personas afectadas por cuadros como el Síndrome de Down y el Autismo.

Discapacidad Psíquica o Psiquiátrica

Son personas que presentan graves alteraciones en su comportamiento. Su discapacidad se manifiesta en que tienen dificultades para: trabajar, tener amigos, y/o estudiar en forma autónoma. Se incluyen en esta categoría personas afectadas por enfermedades como la esquizofrenia, psicosis, paranoia y depresión mayor.

Discapacidad Motora – Física

Al hablar de discapacidad motora, cabe recordar que existen diversos factores causales que determinan su aparición

Head Start (s.f.) define las discapacidades motoras como condiciones que limitan primordialmente las habilidades físicas de una persona. Estos impedimentos son muchas veces visibles ya sea por los movimientos torpes que realiza el niño o la niña o porque es necesario utilizar un equipo especial como por ejemplo una silla de ruedas.

Al respecto Head Start (s.f.) afirma: "Un niño tendrá un impedimento ortopédico cuando tenga una condición que le prohíba o impida el desarrollo normal de las habilidades motoras gruesas o finas. Este funcionamiento es impedido como resultado de condiciones asociadas con anomalías congénitas, accidentes o enfermedades..."

Gisbert y otros (1985) describen al niño con problemas ortopédicos de la siguiente manera: "...Un niño que presenta clara desventaja en su aparato locomotor en relación con el promedio de la población". Guzmán Mataix (mimeo) afirma que: "Bajo el nombre de deficiencia motórica se denominan todas aquellas alteraciones o deficiencias orgánicas del aparato motor o de su funcionamiento que afectan al sistema óseo, articular, nervioso y/o muscular".

En lo que respecta a la severidad de los problemas, Heward y Orlansky (1992) citan a Jones quien los describió de la siguiente forma:

- **Leves:** aquéllos que tienen una muy pequeña limitación en las actividades o falta de coordinación.
- **Moderados:** discapacidades tan severas que pueden afectar la ambulación, cuidado de sí mismo y comunicación, pero que no los limitan por completo.
- **Severos:** discapacidades que, sin tratamiento, son en la mayoría de los casos irreversibles.

Las discapacidades motoras son muchas entre las principales encontramos:

Tipos de Discapacidad Motora – Física

- Epilepsia
- Problemas que afectan las articulaciones
- Problemas que afectan los huesos
- Problemas que afectan los músculos
- Problemas que afectan la médula espinal
- Amputaciones
- Focomelia
- *Parálisis Cerebral*

Epilepsia

La Organización Mundial de la Salud define la epilepsia de la siguiente manera: *"Afección crónica, de etiología (causa) diversa, caracterizada por crisis recurrentes debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales (crisis epilépticas) asociada eventualmente con diversas manifestaciones clínicas o paraclínicas"*.

Existen varios tipos de epilepsia:

- 1) Gran mal : Las crisis de gran mal suelen iniciarse con una manifestación del aura (una señal que advierte el individuo antes de sufrir el ataque), una contracción muscular (fase tónica) que dura entre diez y veinte segundos, la manifestación de movimientos bruscos (fase clónica), la pérdida de conciencia que hace que el individuo pueda caerse y lastimarse, sudoración, taquicardia, hipertensión, tensión intravesical (que ocasiona emisión involuntaria de orina), dilatación de pupilas, contracción de la mandíbula (que puede ocasionar la mordedura de la

lengua) y de los músculos de la respiración (que hacen que la persona adquiera un color cianótico), etc.

2) Pequeño mal (petit mal): Se caracteriza por la predominancia de fenómenos psíquicos que se acompañan, en ocasiones, de movimientos musculares muy leves. De acuerdo con Caño y Herrón, en las crisis del pequeño mal el paciente permanece en un estado de alteración de la conciencia por un tiempo que, generalmente, es de alrededor de cinco a quince segundos aunque, en ocasiones, duran menos de un segundo o hasta varios minutos. El individuo interrumpe lo que estaba haciendo aunque lo retoma al recobrar la conciencia. En ocasiones, dado que el trastorno de la conciencia es incompleto, se puede continuar incluso realizando actividades automáticas (escribir, caminar, pintar) sin darse cuenta de lo que hace.

3) Crisis psicomotoras o parciales. Se caracteriza porque el paciente está consciente de lo que sucede a su alrededor aunque no puede hablar ni responder normalmente al ambiente.

Problemas que afectan las articulaciones

Entre estos problemas, el principal es la artritis reumatoide juvenil que se describe a continuación:

Artritis reumatoide juvenil. Esta es una condición presentada como consecuencia de una inflamación permanente de las articulaciones que incluso pueden llegar a deformarse. A causa del dolor, se prefiere permanecer sentado y quieto. Los niños y las niñas que padecen esta enfermedad por largos períodos de tiempo, generalmente son más bajos de estatura porque esta enfermedad interfiere con su crecimiento. Las articulaciones pierden su movilidad, se desarrollan contracturas y,

finalmente, se presentan dislocaciones de los huesos o problemas en la columna vertebral. Además puede presentarse inflamación del iris y el músculo que controla los lentes del ojo. En algunos casos, puede complicarse con ceguera.

Problemas que afectan los huesos

Entre los problemas que afectan los huesos y, por lo tanto, pueden originar una discapacidad motora están:

1. Escoliosis. La escoliosis es una desviación lateral de la columna vertebral. De acuerdo con la dirección de la desviación, existen dos tipos:
 - Convexa o cifosis en la que la deformidad más notoria se localiza en la parte alta de la espalda (cifosis dorsal), que se curva exageradamente hacia atrás, dando lugar a lo que se conoce como "joroba".
 - Cóncava o lordosis: alteración de la curvatura normal de la columna vertebral, en la zona lumbar.
2. Osteogénesis Imperfecta. De acuerdo con Bleck (1981), el término osteogénesis imperfecta significa una formación imperfecta de los huesos que se tornan sumamente frágiles. Las complicaciones son, entre otras (Bleck, 1981) :
 - Huesos y articulaciones: Los huesos del cráneo son suaves por lo que la cabeza puede deformarse. La cara tiene forma triangular y su apariencia es tan característica que se puede reconocer, mediante fotografías, a los parientes que han tenido el mismo problema. Las extremidades son cortas (micromelia) y deformes debido a fracturas repetitivas (usualmente las piernas).

- El pecho tiene una forma característica (como un barril con un pico). La espina dorsal generalmente está curvada (escoliosis).
- Hay propensión a sufrir caries o a que los dientes se rompan.
- Las articulaciones son muy flexibles.
- En los ojos se observa la esclerótida azul. Es frecuente también observar una opacidad en la córnea.
- Debido al defecto básico en la proteína (colágeno) que forma los huesos, la piel es delgada y parece traslúcida.
- Debido a defectos en los huesecillos del oído (ésta no suele presentarse antes de los 20 años), hay problemas de audición. Puede haber un zumbido constante y vértigo.

Problemas que afectan los músculos

Las principales causas de discapacidades motoras ligadas a problemas musculares son:

1. Distrofia Muscular tipo Duchenne. Esta enfermedad es una progresiva y difusa debilidad de todos los grupos de músculos. La causa de este tipo de distrofia muscular se desconoce. La enfermedad afecta principalmente a los varones y tiene un componente hereditario que transmiten las madres. Pocas mujeres son afectadas.

Muchos padres y madres de niños de alrededor de tres años de edad, se dan cuenta que sus hijos parecen flojos y que corren de manera "graciosa" (Bleck 1981). Estas observaciones pasan desapercibidas para muchos ya que, incluso, se piensa que puede deberse a pies planos. Puede verse una tendencia a "meter" el pie al

caminar así como a adoptar malas posturas. El abdomen puede ser protuberante debido a la debilidad de la pared abdominal.

Ogonda (1991) afirma que la distrofia muscular tipo Durchene progresa de la siguiente manera:

- No hay discapacidad aparente, aunque el inicio del caminar se retrasa.
- Algunos síntomas comienzan a manifestarse durante los tres primeros años de vida.
- Los primeros signos observables incluyen: torpeza al caminar, caídas frecuentes y dificultades al correr.
- La condición empeora y la dificultad se vuelve evidente cuando el niño corre, escala o se para después de caerse.
- Las condiciones continúan empeorando y generalmente, a los diez años de edad, se dificulta caminar. También se afectan gravemente los músculos de los brazos.

En los niños con Distrofia Muscular tipo Durchene es posible observar obesidad debida no sólo por la actividad restrictiva, sino por el hecho de consumir más alimentos de los necesarios con el propósito de compensar su limitación. Para cuando se hace imprescindible la movilización en silla de ruedas, también se observa debilidad de los músculos del cuello (que se contrae). Además pueden presentarse contracturas del codo y del ante-brazo e, incluso, dislocaciones.

- 2) Artrogriposis (Contracturas Congénitas Múltiples). Esta es una enfermedad congénita en la que se nace con articulaciones rígidas y músculos débiles. Las deformaciones son evidentes desde el nacimiento. La apariencia física es deforme y hay poca posibilidad de mover las articulaciones.

- 3) Atrofia muscular espinal de la niñez. Esta es el resultado de una degeneración progresiva de las células nerviosas motoras. Koehler (1981) afirma que la característica más común es la debilidad progresiva de los músculos.

La debilidad que afecta los músculos de la cadera ocasiona tardanza o dificultad para empezar a sentarse y caminar. En edades más avanzadas, pueden registrarse caídas frecuentes. También hay un debilitamiento de los músculos del hombro lo que ocasiona dificultad para levantar los brazos, levantar objetos, peinarse, etc. La debilidad de los músculos de la espalda puede causar dolor y escoliosis

Problemas que afectan la médula espinal

Parálisis. La parálisis es la dificultad para mover una, dos, tres o las cuatro extremidades del cuerpo por lo que puede ser:

- Monoplejía: parálisis de un miembro del cuerpo.
- Hemiplejía: parálisis de dos miembros del cuerpo, generalmente del mismo lado (pierna y brazo derechos o izquierdos).
- Paraplejía: parálisis de ambas extremidades inferiores.
- Triplejía: parálisis de tres miembros del cuerpo.
- Cuadriplejía: parálisis de los cuatro miembros del cuerpo.

Las complicaciones de la parálisis dependen de muchos factores, principalmente, de cuántos miembros están paralizados y a partir de dónde se lesionó la médula espinal.

Debido a que hay una pérdida, tanto de la movilidad como de las sensaciones (aunque en algunos casos se tiene dolor y espasmos musculares), las personas afectadas pierden su capacidad de controlar esfínteres por lo que pueden requerir constantemente de exámenes de orina (para prevenir la formación de cálculos en los riñones). Si la parálisis se da a muy temprana edad, se desarrollan incluso malformaciones en la espina dorsal o las extremidades.

Mielomeningocele, meningocele y espina bífida. Estos problemas son consecuencia de defectos del canal de la médula espinal que, en lugar de cerrarse, quedan abiertos por lo que la médula espinal puede salirse a través de esas aberturas.

El Diccionario Médico (1981) presenta las siguientes definiciones:

- Mielomeningocele: Espina bífida con hernia de la médula espinal y sus meninges (envoltura que recubre la médula espinal). De acuerdo con Bleck (1981) el problema de formación de las vértebras hace que se forme una bolsa que incluye las envolturas de la médula (meninges) y la médula en sí. Como consecuencia de ello, puede haber parálisis de los miembros inferiores y del tronco.
- Meningocele: Tumor formado por la protrusión o hernia de las meninges. Debido a que, por la abertura, únicamente salen las meninges, la parálisis es menos frecuente.
- Espina bífida: Hendidura congénita a través de la cual pueden salir la médula y sus envolturas formando un tumor bajo la piel.
- Espina bífida oculta: Caracterizada por una abertura de la médula espinal que no origina discapacidades físicas.
- Parálisis flácida del tronco y las extremidades inferiores. La parálisis flácida implica que los músculos funcionan muy débilmente. La extensión afectada variará en función de la localización del problema. Por ejemplo, si se localiza en (o arriba) de la octava vértebra, la parálisis afectará tanto el tronco como las extremidades inferiores. Si se localiza en la tercera o

cuarta vértebra, la parálisis no afectará los músculos del tronco aunque las piernas, pies y el músculo de la cadera estarán afectados.

- Deformidades óseas (dislocación de la cadera, pie equino, pie plano tipo severo, escoliosis, cifosis y lordosis) como resultado del debilitamiento de los músculos.
- Pérdida de sensaciones como dolor, temperatura y presión. También pueden originarse ulceraciones de la piel que son el resultado de mantener una misma posición durante períodos prolongados.
- Imposibilidad para controlar los esfínteres vesical y anal como resultado de la falta de sensación a nivel del tronco. Esto, a su vez, puede ocasionar infecciones frecuentes del tracto urinario (cistitis).
- Hidrocefalia, presente en el 90 a 95% de los casos de mielomeningocele. La hidrocefalia causa, a su vez, retraso mental y, en algunos casos, parálisis espástica de las extremidades inferiores y convulsiones.

Amputaciones

De acuerdo con Setoguchi (1981), las amputaciones o ausencia de las extremidades pueden ser tanto congénitas como adquiridas. Las amputaciones adquiridas son el resultado de accidentes o cirugías debidas generalmente a tumores malignos de los huesos, gangrenas o malformaciones congénitas. Por otro lado, las amputaciones congénitas se originan durante los tres primeros meses del período de gestación.

Focomelia

Este es un problema congénito que se inicia desde el período de gestación. A las personas con focomelia les hace falta la parte media de una extremidad. Por ejemplo, pueden tener el brazo y la mano pero les hace falta el antebrazo. En la gran mayoría de discapacidades motoras

el área que está afectada es únicamente la motriz. Por lo tanto, generalmente, no existen discapacidades cognitivas o socio afectivas que impidan que los niños y las niñas con discapacidad motriz puedan ser atendidos en las escuelas regulares.

Como se indicó anteriormente por *necesidades educativas especiales* se entienden todas aquellas que experimentan las personas que, por circunstancias particulares, están en desventaja y tienen mayores dificultades para beneficiarse del currículo educativo que corresponde a su edad, por lo que requieren de ayuda o recursos especiales que faciliten su aprendizaje. En el caso de las discapacidades motoras, las necesidades educativas especiales están ligadas a las actividades escolares que requieren de movimiento.

Parálisis Cerebral

Puesto que nuestro caso de estudio particular se centra en la persona de Eugenia, la cual padece Parálisis Cerebral, se decide dedicar el próximo capítulo para abordar los conceptos que se incluyen y derivan de ésta discapacidad.



Capítulo 3

Descripción de la Parálisis Cerebral

Para adentrarnos en los conceptos que hacen referencia a Parálisi Cerebral es conveniente comenzar profundizando su definición y cuales son los efectos que ella causa.

Definición de Parálisis Cerebral

Parálisis Cerebral (PC) como un término paraguas en el que se engloba a un grupo de síndromes con alteraciones motoras no progresivas pero a menudo cambiantes, secundarias a lesiones o alteraciones del cerebro producidas en los primeros estadios de su desarrollo. Ref;(Mutch et al. 1992).

Desarrollo de los términos utilizados en su definición

"Motoras no progresivas, pero a menudo cambiantes"

En la definición se hace referencia a alteraciones motoras no progresivas pero a menudo cambiantes. Respecto a los cambios que se producen en las alteraciones motoras existen evidencias tanto de la desaparición progresiva de los síntomas como de su empeoramiento. En el estudio de Nelson y Ellenberg (1982) aproximadamente la mitad de los niños que al año de su nacimiento tenían el diagnóstico de PC presentaron remisión de los síntomas al ser estudiados a los 7 años de edad. Autores como Taudorf et al. (1986) y Artigas et al. (1997) hallaron casos de sujetos con un diagnóstico inicial de PC en los que también se observó la remisión de los síntomas motores. Años más tarde, Candy et al. (1993) utilizaron el término "disfunción neuromotora mínima" para referirse a la remisión espontánea de la PC. También se ha documentado casos en los que un cuadro grave de distonía en la infancia evoluciona a un síndrome discinético complejo en la edad escolar y posteriormente a un cuadro de tetraplejía principalmente rígida en la edad adulta (Mutch et al. 1992).

"Secundarias a lesiones o alteraciones del cerebro"

Las alteraciones motoras, además de no ser progresivas, han de ser secundarias a lesiones o alteraciones del cerebro. La confluencia de ambos criterios implica la exclusión, entre otros, de condiciones neurodegenerativas, trastornos neuromusculares, defectos del tubo neural en la porción medular, tumores cerebrales, trastornos metabólicos y alteraciones genéticas reconocibles (Badawi et al. 1998).

"Producida en los primeros estadios del desarrollo cerebral"

La afectación que subyace a la PC se produce en los primeros estadios del desarrollo cerebral. No parece existir un consenso claro para acotar la edad a partir de la cual las alteraciones motoras producidas por afectación cerebral no son diagnosticadas como PC. Algunos autores plantean la exclusión de la afectación cerebral posterior a los 2 años de edad (Kyllerman et al. 1982a, Hagberg et al. 1996a). Albright (1996) comenta la existencia de estudios que elevan el límite a los 5 años de edad. La edad de 5 años también ha sido considerada una edad apropiada para confirmar el diagnóstico de PC, dado que en esta edad ya se ha producido la remisión de las alteraciones motoras y las alteraciones progresivas se han manifestado como tales (Badawi et al. 1998).

La necesidad de realizar estas y otras apreciaciones sobre la definición de la PC nos permite inferir que bajo este término paraguas existe heterogeneidad. Esta heterogeneidad queda reflejada en el tipo y la gravedad de la alteración motora, la etiología, la afectación cerebral y el rendimiento cognitivo. La variabilidad existente implica un esfuerzo especial por acordar y definir los términos. Blair y Stanley (1985) hallaron que la concordancia en el diagnóstico de PC se incrementaba en un 10% si previamente se definían los distintos criterios diagnósticos.

Dentro de la parálisis cerebral nos encontramos con diferentes clasificaciones entre las cuales encontramos.

Clasificación de Parálisis Cerebral

Las primeras clasificaciones en función de los síntomas motores coincidieron en considerar los siguientes tipos de PC: espástica o piramidal, discinética o extrapiramidal y mixta (Low 1972, Hagberg et al. 1975a, Vining et al. 1976).

Espástica

La PC espástica es la más frecuente y está caracterizada por un patrón específico de reacción de los músculos al estiramiento pasivo (la resistencia se incrementa de manera lineal en relación con la velocidad del estiramiento) y por la exageración manifiesta de los reflejos tendinosos (Adams et al. 1999).

Discinética

El segundo tipo de PC es la discinética que incluye la presencia de movimientos distónicos, atetósicos y coreicos. La distonía implica contracciones musculares sostenidas que conducen a movimientos repetitivos y retorcidos o a posturas anormales. En la atetosis se observan movimientos involuntarios no rítmicos y la alteración de los reflejos posturales. La forma coreica hace referencia a movimientos espontáneos involuntarios bruscos, rápidos, breves y no repetitivos (Albright 1996).

Mixta

La PC mixta es una combinación de los síntomas motores espásticos y discinéticos.

En algunos estudios se añade la consideración de la PC atáxica, en la que se observa básicamente la alteración de la marcha, titubeo del tronco y dismetría (Eicher y Batshaw 1993). Existen posturas contradictorias en cuanto a la inclusión de la hipotonía como un tipo de PC. Badawi et al. (1998) proponen que únicamente se trata de PC si va acompañada de hipereflexia pero sin déficit intelectual generalizado. Además, en numerosas ocasiones la hipotonía inicial desaparece o bien evoluciona a otros síntomas motores.

En la PC además de las dificultades motoras inherentes existen déficits comúnmente asociados: la epilepsia, los trastornos del habla y las alteraciones visuales y auditivas. Además, se producen trastornos a la persona propiamente que padezca la parálisis y a su entorno, ya sea familiar, social, educativo, etc.

Déficit Asociados a la Parálisis Cerebral

Epilepsia

Algunos estudios sobre PC relacionan la presencia de epilepsia con la disminución del rendimiento cognitivo (Uvebrant 1988; Süssová et al. 1990).

Vargha-Khadem et al. (1992), en su estudio sobre PC hemipléjica, concluyeron que el daño cerebral temprano, incluso extenso, produce déficit escasos o moderados si la lesión no se acompaña de actividad

paroxística. En estudios recientes sobre PC se obtiene una menor frecuencia de retraso mental en los sujetos sin epilepsia (29% y 53%) que en aquellos que la padecen (57% y 91%) (Kwong et al. 1998; Cioni et al. 1999).

Problemas con la vista

Los niños con parálisis cerebral tienen incapacidades visuales¹², pueden tener pérdida de la acuidad, pérdida del campo de visión, problemas de movimiento ocular y/o problemas de procesamiento. Estas anomalías a menudo resultan en problemas de concentración visual y/o problemas para coordinar los ojos y las manos.

Pérdida de acuidad

La pérdida de acuidad típicamente hace que las cosas se vean nubladas. La miopía o la presbicia son tipos de pérdida de acuidad causada cuando la imagen no entra a la retina correctamente (errores refractivos). Se pueden recetar lentes para ayudar a mejorar los errores refractivos. Esos de nosotros que tenemos pérdida de acuidad y usamos lentes sabemos cuánta información nos estamos perdiendo de nuestro medioambiente cuando no nos ponemos nuestros lentes. Los lentes son muy importantes para los niños que tienen PC y pérdida de acuidad también. Los lentes pueden mejorar grandemente el aprendizaje incidental o el aprendizaje que ocurre al observar.

¹² "Más del 40-75% de los niños que padecen de parálisis cerebral tienen alguna forma de problemas o incapacidades de la vista".
(black, p.d., 1980)

Pérdidas del campo visual¹³

Las pérdidas en el campo visual significan que parte de esa área visual no puede verse. Entre los tipos de pérdida de campo visual se encuentran:

- La hemianopsia: falta del campo visual derecho o izquierdo, superior o inferior.
- Pérdida central: como si se pusiera el puño de su mano frente a sus ojos
- Scotoma: manchas en el campo visual
- Islas de visión: nada más puede ver ciertos puntos separados
- Ceguera periférica: solo puede ver hacia el frente pero falta la información de los costados

Problemas oculomotores

Un individuo con PC también puede sufrir de problemas que pueden afectar la percepción de profundidad y los movimientos del globo ocular. A estos problemas se les llama problemas oculomotores y entre ellos se encuentran:

- La esotropía o esoporía: el ojo tiende a moverse hacia la nariz
- La exotropía o exoporía: el ojo tiende a moverse hacia el costado de la cara
- La hipertrofia o hiperforía: el ojo tiende a moverse hacia arriba
- La hipotrofia o hipoforía: el ojo tiende a moverse hacia abajo
- El estrabismo: falta de paralelismo en ambos ojos
- El ojo flojo: (ambliofía)

¹³ El campo visual es todo lo que usted puede ver cuando mira directo hacia al frente, lo cual es normalmente 180 grados en todas las direcciones.

Problemas de procesamiento

Esto significa que el niño tiene problemas para entender la información visual que recibe. La incapacidad cortical de la vista o cvi causa problemas de procesamiento. Cvi puede causar que la vista fluctúe de día a día y de minuto a minuto. También puede afectar la percepción de profundidad y causar pérdida de campo visual.

Concentración visual y coordinación ojo-mano

Los niños que padecen de PC también pueden tener problemas de concentración y de coordinación ojo-mano. Muchos de estos niños usan tanta energía y concentración para mantener su cuerpecito derecho, controlar sus movimientos para atrapar, etc. Que les queda muy poca energía para dedicarla a tareas visuales. Pedir que algunos niños con PC mantengan su cuerpecito alineado, miren a un juguete y lo atrapen puede ser como pedirle a alguien que no padece dicha enfermedad que realice dos actividades totalmente incompatibles, en el mismo momento. Se le está pidiendo al niño que haga demasiado al mismo tiempo. Si se lo ayuda a que estabilice su cuerpo y se apoye, él podrá concentrarse en mirar y atrapar. Si el control del cuerpo y la cabeza es una habilidad en la que usted quiere trabajar, no puede usar un juguete visual como motivador. En cada actividad usted debe tomar en cuenta la cantidad de demandas que está poniendo en su hijo.

La pérdida del oído y los problemas de lenguaje¹⁴

Típicamente la pérdida del oído es sensorineural. Más allá de eso no se han hecho muchas investigaciones hasta la fecha sobre la pérdida del oído y PC. Sin embargo, es importante que los niños con PC, también reciban una evaluación del oído, especialmente si también tienen una incapacidad de la vista.

Los niños con PC a menudo tienen problemas con el lenguaje. Esto es porque la parálisis cerebral afecta los músculos que se usan para producir el habla (la lengua, garganta, pulmones, etc.) Esto se conoce como disartria. El habla de estos niños puede ser lenta y confusa. Sus voces pueden tener un sonido nasal si entra demasiado aire por la nariz o suenan como que han tenido un resfriado si muy poco aire entra por la nariz. Las facciones también pueden distorsionarse cuando hablan. Un terapeuta de habla/lenguaje debe ser consultado para determinar si terapéuticamente puede ayudársele al niño para mejorar estos problemas.

Como se mencionó anteriormente una persona que sufre parálisis cerebral tiene comprometidas muchas de sus capacidades pero además nos encontramos que también sobrellevan dificultades personales y sociales.

¹⁴ "Robinson (1983) indicó que el 20% de los niños con parálisis cerebral muestran problemas de oído o lenguaje". (Anthony, t. 1993)

Impacto que producen las secuela de la Parálisis Cerebral en la Persona, la Familia y la Comunidad

Impacto sobre la Persona

- Angustia, inestabilidad emocional: miedo, temor al fracaso y rechazo familiar.
- Cambios frecuentes de personal tratante especializado (médicos, psicólogos terapistas) y por el contrario otras veces abandonan los tratamientos.
- Tanto en el aula como en su propia casa los niños son objeto de burla por parte de sus compañeros/amigos y rechazo para tanto para el juego como actividades especiales.
- Sentimientos de frustración, impotencia, rabia, tristeza por las limitaciones para trasladarse libremente en su entorno e inclusive dentro de su hogar y especialmente si requiere de elementos ortopédicos. Las barreras actitudinales, les afecta profundamente.

Impacto Sobre La Familia

- Costo económico elevado para la atención integral de rehabilitación y educación.
- La familia debe invertir tiempo para el cuidado del niño, joven y adulto discapacitado, especialmente aquel con compromiso severo (psicomotor).
- Alteración en la dinámica familiar. Se evidencia alto índice de divorcios y ruptura de relaciones familiares, alteración de la conducta y celos de los hermanos del niño o joven discapacitado por sentimientos de abandono.

- Imposición de funciones y obligaciones a otros miembros de la familia del discapacitado.
- Sentimientos de preocupación, lástima e incertidumbre, a causa del futuro incierto de la persona discapacitada y por la sobre protección o el rechazo, del cual es objeto esta persona con discapacidad por parte del entorno social e incluso de otros familiares.
- El impacto sobre la familia llega a ser tan marcado que la mayoría de estas personas terminarían en hogares de cuidados permanentes.

Impacto Sobre La Comunidad

- El niño con discapacidad despierta rechazo burla y lástima.
- Algunos padres de población llamados "normales", rechazan la integración del niño con discapacidad a la escuela regular donde asisten sus hijos.
- Los servicios médicos públicos, ponen muchas trabas para ofrecer atención en calidad de hospitalizados a niños con discapacidad, argumentando pocos cupos disponibles y la gran demanda de población infantil sin discapacidad.
- Los seguros privados tienen cláusulas que excluyen a los niños y jóvenes con discapacidad de su beneficio.
- Las personas con discapacidad tienen pocas oportunidades de incorporarse al trabajo productivo y formal (sector público y privado), por el cual se dedican al sub-empleo, a la economía informal; otras veces son utilizados por los padres para la explotación a través de la mendicidad (especialmente los niños).
- Existen también limitaciones a nivel de infraestructura que dificultan el acceso a la escuela, al trabajo, servicios y sitios de esparcimiento entre ellos los parques.



Es importante que como profesionales no hagamos oídos sordos y aportemos nuestro granito de arena para tratar de mejorar la calidad de vida de estas personas, aliviando sus dificultades.

Actualmente varios organismos se han preocupado por desarrollar alguna herramienta, tanto de hardware como de software, para intentar suplir las capacidades que se encuentran afectadas u optimizar el desarrollo de las mismas, estos casos se especificarán en el capítulo 4.



Capítulo 4

Estado del Arte

Tecnología Actual aplicada a la discapacidad

Si nos focalizamos en el mercado actual hallaremos gran variedad de avances tecnológicos destinados a estimular la inclusión social y el desarrollo de las capacidades afectadas por la presencia de alguna enfermedad o trastorno.

Se puede tomar dos caminos para abordar dichos avances, el primero está relacionado con el hardware destinado generalmente a los dispositivos que colaboran con personas que presentan alguna incapacidad motriz o sensorial. Y el segundo, brinda una herramienta interactiva tanto para la rehabilitación como para el desarrollo de las capacidades relacionadas al intelecto.

Cuando se hace referencia a una herramienta interactiva, se está mencionando un sistema informático que lleva en si mismo un proceso de aprendizaje más dinámico al del trabajo tradicional, puesto que al paciente le resulta mas interesante y entretenido el trabajo interactuando con la computadora que darle las tareas en papel y de manera manual frustrándole su capacidad de escribir las respuestas. Se tiene que tener cuidado de que no sustituya al contacto humano.

Tecnología Actual

HARDWARE

Teclados con sistema braille, computadoras que cuentan al usuario no vidente lo que está en pantalla y escriben lo que dicta su voz, o PCs adaptados para que una persona tetrapléjica¹⁵ pueda navegar sólo con dirigir la mirada hacia el monitor, son algunos de la avances tecnológicos creados por empresas y universidades para que personas con distintos tipos de discapacidad no se queden excluidos de la informática.

¹⁵ La tetraplejía es un síntoma por el que se produce parálisis total o parcial en brazos y piernas causada por un daño en la médula espinal (daño neurológico). En raros casos, merced a una rehabilitación intensiva, se puede recuperar algo de movimiento,

Conscientes del importante papel que adquieren día a día las nuevas tecnologías de información y de la gran cantidad de tareas cotidianas (como trámites, pagos, traspasos bancarios y compras) que se efectúan vía Internet, las empresas del rubro han diseñado sistemas especiales para integrar a los discapacitados a la era digital.

Uno de los últimos modelos presentados por alt64¹⁶, es el monitor Eye Track 1750, elaborado por la empresa sueca Tobii Technology. Éste permite escribir o navegar por la red sólo con dirigir la mirada.

De esta forma, la gente con impedimentos físicos -ya sea de nacimiento o provocados por enfermedades, como tetraplejia o esclerosis múltiple- puede manejar el ordenador, incluso si tiene tics nerviosos.



"La Eye Track 1750 se calibra en menos de un minuto y sirve incluso a las personas que usan lentes". En la actualidad, cuesta U\$s 24.400 aunque se están estudiando tarifas de difusión más económicas para Argentina y el resto de los países de América del Sur.

Las personas tetraplégicas o con dificultades manuales sólo tienen que dirigir la mirada al monitor Eye Track 1750 para escribir.

16 Consultora especializada en Internet Intelligence. "La evolución de la informática ha permitido simplificar los sistemas hasta el punto en que Tobii Technology lanzó al mercado su monitor Eye Track 1750, el que sigue la vista sin necesidad de que el usuario se ponga instrumento alguno en la cabeza".

Tecnología adaptada

Ya en los cincuenta IBM ideó un dispositivo que conectándose a la máquina de escribir, permitía a las personas con dificultades manuales, tipear ocupando sólo una mano.

En la década siguiente, inventó un mecanismo de reconocimiento de voz del usuario, el antecesor del Via Voice, un software para escribir y editar textos sin necesidad de teclado.

Su última creación es el Web Adaptation Technology (WAT), un software de accesibilidad a la red, orientado a personas con problemas de articulaciones y dificultades bajas o severas de visión (incluyendo la ceguera).

Con este programa, el usuario puede configurar cómo quiere ver, escuchar, y activar los sitios, ya que tiene la facultad de elegir el tamaño de las letras, de las imágenes, de los espacios entre líneas, optar por escuchar lo escrito- a distintas velocidades y en todos los idiomas- poniendo el cursor sobre lo requerido, facilitar el uso del Mouse y el teclado, entre otras alternativas.

Además de ser fácil de instalar, el WAT tiene la ventaja de que permite guardar la configuración y activarla desde cualquier computador que tenga el programa, al ingresar la contraseña. Por otro lado, basta con cerrar la sesión para que los usuarios que comparten el computador y no deseen usarlo, puedan acceder a las páginas de Internet tal como han sido subidas a la red.



No está disponible en el mercado por su alto valor -US\$35.000- por lo que se distribuye en forma gratuita a las instituciones que lo soliciten.

Cecilia Anríquez, encargada de Asuntos Corporativos con la Comunidad de IBM, plantea que la empresa está consciente que para dejar en igualdad de condiciones a una persona con una incapacidad física, lo imprescindible es desarrollar tecnología.

- Computadora Portátil Parlante AudioBraille: Es un computador portátil con teclado braille de 8 teclas, que permite el traspaso de información de un PC al AudioBraille y viceversa, incluye un sistema operativo DOS. Tiene conexiones para audifonos, PC, impresora braille o tinta y teclado convencional de PC.
- Terminales Braille dirigidos por hardware: Son terminales braille que pueden leer la memoria de la pantalla directamente en modo texto. Es posible usarlos para trabajar con Linux en casi cualquier cosa que un usuario con visión normal pueda hacer, no obstante requiere de un parche para ello.
- Braillex:
Es un terminal diseñado para leer directamente de la memoria de pantalla, así como para evitar cualquier problema con programas de MSDOS con comportamientos peculiares.
- Brailloterm:
Es un dispositivo de salida Braille refrescable, fabricado por KTS Kommunikations-Technik Stolper GmbH. Tiene 80 caracteres Braille en una única línea. Cada carácter tiene 8 puntos que se combinan para representar la letra. Por defecto Brailloterm muestra la línea en la que se encuentra el cursor.
- DECTalk Express: Es un dispositivo hardware de síntesis de voz. Se recomienda usarlo con Emacspeaks, ya que por el

momento son los únicos dispositivos que funcionan con el paquete Emamacspeak.

- Terminales Braille dirigidos por Software: Por el momento hay dos programas conocidos para Linux BRLTTY y BRAILLE enhanced screen
- Braille and Speak: Pequeño aparato con teclado braille y voz sintética que realiza diversas funciones: creación de archivos, calculadora, reloj, calendario y cronómetro. Posee puerta serie que hace posible su conexión al computador y, por lo tanto, establecer la comunicación con éste. Su memoria es de 640 KB. Tiene una autonomía de utilización de doce horas y lleva incorporado unas baterías recargables. El equipo se completa con su unidad de discos y un programa lector (PCMAS-TER) que permite el acceso del computador.
- Braille-n-Print:
Dispositivo que, acoplado a la base de una máquina de escribir braille (Perkins) y conectado a una impresora convencional, convierte el texto mecanografiado en braille en letra impresa en tinta. Externamente el Braille-n-Print es una placa que sustituye a la cubierta inferior de la Perkins: Esta modificación no impide el trabajo normal como máquina de escribir, así como su transporte. Tiene una memoria de 22Kb. repartida en cuatro ficheros, pudiendo mantener su información durante un período aproximado de cinco días sin alimentación.
- Línea Braille: Dispositivo que, conectado al PC le permite a la persona ciega la lectura de la información que ofrece la pantalla del computador a través de una línea con células braille donde se transfiere el contenido de la pantalla línea a línea Por medio de unos cursores el usuario de dicho equipo puede explorar toda la

pantalla de ordenador. Consta de una tarjeta de control y una línea de lectura braille de 80 celdas más 4 celdas de datos donde el ciego puede conocer la posición del cursor en la pantalla, el color de la misma, etc. Posee además un teclado de funciones donde se da una serie de órdenes.

ClearView 300: Se conecta fácilmente a la entrada de video. Una mesa diseñada ergonómicamente le permite un fácil uso cuando se escribe y cuando se lee.



- El ClearView 317: Tiene incorporado un monitor en blanco y negro de 17 pulgadas para un cómodo ángulo de visión



- Maltron:
Teclado ergonómico diseñado para el uso apropiado de las manos. Se adapta a la forma de las manos y al largo de los dedos. Compatible con la mayoría de los computadores

- MouseMover:
Cumple la función de mouse para macintosh o IBM compatible. le permite controlar todas las funciones del mouse usando combinaciones de 5 switch independientemente o un switch múltiple adecuado para usuarios de switch que no pueden usar un mouse estándar o personas que están recién aprendiendo a clickear.



- Switch:
Resistentes, durables fáciles de activar, de gran colorido. Ofrecen un feedback audible y táctil.



- Joystick con Pad: Entrega feedback táctil y auditivo. Al presionar el pad se activan los switch. Útiles para personas que pueden manejar joystick



- Mighty Mount: Hecho para switch con una base plana, se adhiere con Velcro. Se ajusta al largo y ángulos del brazo. Permite flexibilidad en el ambiente de trabajo.

Panasonic Realive Power Assist

Se trata de una unidad robótica que ayuda a la rehabilitación de los miembros superiores de pacientes con parálisis corporal provocada por paros cardíacos. La unidad robótica, Realive, incluye sensores y músculos de goma controlados por aire comprimido. Cuando los pacientes mueven el miembro sin movimiento, los sensores detectan



la intención de movimiento y envían señales a los músculos de goma que están alrededor del brazo dañado imitando el movimiento. Los músculos de goma están conectados a una unidad de compresión con un display que indica el número de veces que los músculos de goma se mueven.

El dispositivo de rehabilitación está creado a partir de estudios médicos que afirman que los movimientos imitados, y el uso

intensivo de los miembros superiores del cuerpo afectados, pueden estimular los nervios cerebrales afectados -que dejan de funcionar debido a accidentes cerebro-vasculares- y mejoran la rehabilitación. El Realive es también el resultado de una investigación que formó parte del proyecto "Desarrollo básico de la Tecnología para aplicaciones prácticas en Robots para Apoyo Humano"¹⁷ -

SOFTWARE

Con la masificación de la banda ancha ahora las personas discapacitadas podrán comunicarse con sus familiares o conocidos a través de un TRS (Servicio de Retransmisión de Telecomunicaciones) y un VRS (Servicio de Transmisión de Vídeo) para conversar más fácil, rápida y expresivamente con los usuarios del teléfono de voz.

Estos servicios le dan la posibilidad, a las personas con discapacidad auditiva, de comunicarse por señas con otras personas que usualmente emplean la telefonía tradicional. Con esta nueva tecnología, el equipo de video comunica al usuario del VRS con un operador del TRS llamado "asistente de comunicaciones" logrando que ambas personas se puedan ver y puedan conversar por medio de las señas.

Pero no sólo los discapacitados auditivos tendrán la posibilidad de comunicarse con otras personas; en Chile, el Centro Multimedial para discapacitados de la Universidad Arturo Prat con el apoyo de Progetto Sud-Uil una ONG italiana, y los aportes de la Región de Lombardía ya diseñaron el primer software para ciegos llamado "Dédalo Cóndor" el cual integrará a las personas con alguna discapacidad en la Tecnología de la Información de las Comunicaciones (TICs) y en la sociedad de la información.

¹⁷ Basic Technology Development for Practical Application of Human Support Robots- llevado a cabo por la Nueva Organización de Desarrollo de Tecnología Industrial y Energética (New Energy and Industrial Technology Development Organization (NEDO). El objetivo de la investigación fue ayudar a la rehabilitación de los pacientes con parálisis debido a paros cardíacos.

Este software organiza los contenidos con base en las estructuras de las páginas web. Sólo que traduce a voz los elementos de la interfaz cuando el usuario presiona una de las teclas.

Herramientas de accesibilidad y programas accesibles.

Lista de programas software gratuitos, destinados a mejorar el acceso de personas con discapacidades a las tecnologías de la información.

- **KANGHOORU / AUTOR :** *Jordi Lagares Roset*

Discapacidad motora

(Distribución gratuita desde Internet. Requiere hardware adaptado)

Este programa hace saltar el cursor por los lugares de la pantalla que se deseen mediante un barrido automático. Facilita el acceso para las personas con discapacidad motora.

Puede ser utilizado con cualquier programa.

Por ejemplo: el maestro abre un programa educativo que tiene diferentes opciones en la pantalla. Graba los espacios donde se debe hacer clic con el ratón para ejecutar la acción. Aplicando Kanghooru el alumno sólo debe esperar a que el cursor esté en el lugar que quiere y dar clic con un pulsador para seleccionar la acción que desea.

- **Ratón Facial.** Control de la computadora sin manos / AUTOR:
Crea Sistemas Informáticos

Discapacidad Motora

(Distribución gratuita desde Internet para su evaluación. Requiere hardware periférico)

Es un programa informático que permite utilizar la computadora sin la necesidad del uso de las manos (especialmente diseñado para personas con discapacidad motriz en manos o brazos), ya que se controla el ratón mediante ligeros y suaves movimientos de cabeza. Para su funcionamiento se requiere instalar una webcam de calidad a la computadora, no requiere hardware adicional. Permite realizar el clic del mouse deteniendo el puntero o a través del uso de un micrófono.

Permite configurar la velocidad del puntero, la aceleración y suavizado, el tiempo de detención, y otras variables para ajustarse a las necesidades del usuario. Una vez instalado el usuario con discapacidad puede utilizarlo sin apoyo.

Este programa no es gratuito pero existe una versión de prueba totalmente funcional durante 30 días.

- **Teclado Virtual** / AUTOR: Miguel Aragües Nieto

Discapacidad Motora

(Distribución gratuita desde Internet para su evaluación. Requiere hardware periférico)

Es un programa diseñado para ser utilizado por personas con discapacidad motora a través del barrido de pantalla con el objeto de proporcionarles un sistema de escritura y de mensajes con el entorno adaptado a cada caso. Con él se pueden escribir textos y utilizar un muy funcional tablero de comunicación parlante configurable a las necesidades del usuario.

Cuenta con la función de ser utilizado mediante el cambio del ratón por una palanca con botón o mediante un pulsador.

Es una herramienta gratuita de gran utilidad tanto para abordar contenidos académicos como para el uso doméstico para la comunicación personal.

- **Calcwav** : una calculadora parlante AUTOR: Joaquin Fonoll

Discapacidad Visual / Discapacidad motora

(Distribución gratuita desde Internet. Requiere hardware adaptado)

Calcwav es una calculadora que habla. Por su presentación y versatilidad puede adaptarse a discapacidad visual y motora.

Se puede enfocar su empleo con un teclado con relieve para personas con ceguera. Si se maximiza la pantalla pueden verse teclas muy grandes y se facilita su uso con una pantalla táctil o pizarrón interactivo (Enciclomedia) para personas con disminución visual. Por otra parte, posee opciones de barrido automático para ser usado por personas con discapacidad motora a través del uso del teclado o un pulsador.

- **JAWS: Job Acces with Speech** / AUTOR : Freedom Scientific

Discapacidad Visual

(Distribución gratuita desde Internet para su evaluación)

Es un programa que lee la pantalla a las personas con discapacidad visual para que sepan la opción en la que están colocados y las acciones que deben realizar para continuar.

Para navegar en los diferentes menús de la pantalla y los programas con este programa, la persona ciega utiliza el teclado de la computadora y prescinde del ratón.

Es uno de los programas más completos, ya que da apoyo en español a las diferentes aplicaciones de Windows. Para optimizar su utilización se recomienda reducir los elementos que aparecen en los diferentes entornos visuales que sean utilizados para así eliminar elementos extras y se reduzca el tiempo de ejecución.

Lo más interesante es que, además de mencionar lo que está en pantalla lo explica, logrando así un funcionamiento de fácil acceso para las personas con discapacidad visual.

Cabe mencionar que Jaws no es gratuito pero existe una versión de prueba en Internet que puede descargarse y que es totalmente funcional durante 40 minutos.

Se sugiere adaptar un teclado al Braille, lo cual es muy fácil de hacer colocando recortes de acetato con relieve a un teclado normal.

- **Zoom V1.01** / AUTOR : Paul Scott

Super Magnify / AUTOR : Kevin Solway

Discapacidad Visual

(Distribución gratuita desde Internet)

Los amplificadores de pantalla son como una lupa o lente que permite magnificar cualquier área de la pantalla de la computadora.

Zoom y Super Magnify son amplificadores de pantalla que pueden ser descargados de Internet en segundos e instalados muy fácilmente. Muy recomendables para personas que pueden aprovechar su resto visual.

Pueden amplificar cualquier área de la pantalla con varios niveles de magnificación. Es recomendable que para su uso se hagan adecuaciones a la configuración de la pantalla y distribución de los programas, menús, herramientas, a fin de hacer la pantalla más accesible.

Puede combinarse su aplicación con cualquier lector de pantalla, incluyendo Jaws.

Magnificador de caracteres para software: LUNAR Opera bajo Windows, permite aumentar el tamaño de las cosas que se encuentran en la pantalla, de manera selectiva, en cuanto al ancho y alto de los caracteres.

Siendo realistas y centrándonos en la situación actual que se vive a nivel mundial, pero sin dejar de lado el positivismo, aportamos:

Es de público conocimiento que casi la totalidad de las personas que conviven con una discapacidad de Parálisis Cerebral, no tiene acceso a las grandes e innovadoras tecnologías existentes hoy en día, ya sea por limitaciones económicas o por falta de divulgación. Estas tecnologías, algunas de las cuales recientemente fueron mencionadas, sin lugar a dudas impulsan claramente importante mejoras en la calidad de vida de estas personas, abriéndoles las puertas a nuevas y numerosas posibilidades. También es cotidiano, y mas en nuestro país, que éstas personas estén, en cierto nivel, excluidas de una vida normal, debido a la falta de infraestructura, políticas públicas acordes, y también, aunque es duro aceptarlo, falta de madures social. Por todo esto es que deseamos esto sea, por lo menos, un impulsor de ideas, una motivación para colegas y conciudadanos.



Capítulo 5

Fundamentos del Juego simbólico

Como se menciona en la introducción de esta tesis, se pretende hacer hincapié en la utilización del juego simbólico como una herramienta motivadora para el desarrollo y adquisición de nuevas capacidades.

Para comenzar con el abordaje al juego simbólico se cree conveniente destacar la importancia que tiene el jugar en el desarrollo de todo individuo, como estimulador, como elaborador, como favorecedor del desarrollo cognitivo, emocional y social del sujeto.

Juego y desarrollo infantil

La actividad lúdica posee una naturaleza y unas funciones lo suficientemente complejas, como para que en la actualidad no sea posible una única explicación teórica sobre la misma. Bien porque se aborda desde diferentes marcos teóricos, bien porque los autores se centran en distintos aspectos de su realidad, lo cierto es que a través de la historia aparecen muy diversas explicaciones sobre la naturaleza del juego y el papel que ha desempeñado y puede seguir desempeñando en la vida humana.

Pensadores clásicos como Platón y Aristóteles ya daban una gran importancia al aprender jugando, y animaban a los padres para que dieran a sus hijos juguetes que ayudaran a "formar sus mentes" para actividades futuras como adultos.

En la segunda mitad del siglo XIX, aparecen las primeras teorías psicológicas sobre el juego. Spencer (1855) lo consideraba como el resultado de un exceso de energía acumulada. Mediante el juego se gastan las energías sobrantes (Teoría del excedente de energía). Lázarus (1883), por el contrario, sostenía que los individuos tienden a realizar actividades difíciles y trabajosas que producen fatiga, de las que descansan mediante otras actividades como el juego, que producen relajación (Teoría de la relajación). Por su parte Groos (1898, 1901) concibe el

juego como un modo de ejercitar o practicar los instintos antes de que éstos estén completamente desarrollados. El juego consistiría en un ejercicio preparatorio para el desarrollo de funciones que son necesarias para la época adulta. El fin del juego es el juego mismo, realizar la actividad que produce placer (Teoría de la práctica o del preejercicio).

Iniciado ya el siglo XX, nos encontramos, por ejemplo, con Hall (1904) que asocia el juego con la evolución de la cultura humana: mediante el juego el niño vuelve a experimentar sumariamente la historia de la humanidad (Teoría de la recapitulación). Freud, por su parte, relaciona el juego con la necesidad de la satisfacción de impulsos instintivos de carácter erótico o agresivo, y con la necesidad de expresión y comunicación de sus experiencias vitales y las emociones que acompañan estas experiencias. El juego ayuda al hombre a liberarse de los conflictos y a resolverlos mediante la ficción.

En tiempos más recientes el juego ha sido estudiado e interpretado de acuerdo a los nuevos planteamientos teóricos que han ido surgiendo en Psicología.

Piaget (1932, 1946, 1962, 1966) ha destacado tanto en sus escritos teóricos como en sus observaciones clínicas la importancia del juego en los procesos de desarrollo. Relaciona el desarrollo de los estadios cognitivos con el desarrollo de la actividad lúdica: las diversas formas de juego que surgen a lo largo del desarrollo infantil son consecuencia directa de las transformaciones que sufren paralelamente las estructuras cognitivas del niño. De los dos componentes que presupone toda adaptación inteligente a la realidad (asimilación y acomodación) y el paso de una estructura cognitiva a otra, el juego es paradigma de la asimilación en cuanto que es la acción infantil por antonomasia, la actividad imprescindible mediante la que el niño interacciona con una realidad que le desborda. Sternberg (1989), comentando la teoría piagetiana señala que el caso extremo de asimilación es un juego de fantasía en el cual las características físicas de un objeto son ignoradas y el objeto es tratado como si fuera otra cosa. Son muchos los autores que, de acuerdo con la teoría piagetiana, han insistido en la importancia que tiene para el

proceso del desarrollo humano la actividad que el propio individuo despliega en sus intentos por comprender la realidad material y social. Los educadores, influidos por la teoría de Piaget revisada, llegan a la conclusión de que la clase tiene que ser un lugar activo, en el que la curiosidad de los niños sea satisfecha con materiales adecuados para explorar, discutir y debatir (Berger y Thompson, 1997). Además, Piaget también fundamenta sus investigaciones sobre el desarrollo moral en el estudio del desarrollo del concepto de norma dentro de los juegos. La forma de relacionarse y entender las normas de los juegos es indicativo del modo cómo evoluciona el concepto de norma social en el niño.

Bruner y Garvey (1977), retomando de alguna forma la teoría del instinto de Gras, consideran que mediante el juego los niños tienen la oportunidad de ejercitar las formas de conducta y los sentimientos que corresponden a la cultura en que viven. El entorno ofrece al niño las posibilidades de desarrollar sus capacidades individuales mediante el juego, mediante el "como si", que permite que cualquier actividad se convierta en juego (Teoría de la simulación de la cultura). Dentro de esta misma línea, la teoría de Sutton-Smith y Robert (1964, 1981) pone en relación los distintos tipos de juego con los valores que cada cultura promueve: El predominio en los juegos de la fuerza física, el azar o la estrategia estarían relacionados con distintos tipos de economía y organización social (teoría de la enculturización).

Vygotsky (1991), por su parte, se muestra muy crítico con la teoría de Gras respecto al significado del juego, y dice que lo que caracteriza fundamentalmente al juego es que en él se da el inicio del comportamiento conceptual o guiado por las ideas. La actividad del niño durante el juego transcurre fuera de la percepción directa, en una situación imaginaria. La esencia del juego estriba fundamentalmente en esa situación imaginaria, que altera todo el comportamiento del niño, obligándolo a definirse en sus actos y proceder a través de una situación exclusivamente imaginaria. Elkonin (1980), perteneciente a la escuela histórica cultural de Vygotsky (1933, 1966), subraya que lo fundamental en el juego es la naturaleza social de los papeles representados por el niño, que contribuyen al desarrollo de las funciones psicológicas superiores. La teoría histórico cultural de Vygotsky y las investigaciones transculturales posteriores han superado también la

idea piagetiana de que el desarrollo del niño hay que entenderlo como un descubrimiento exclusivamente personal, y ponen el énfasis en la interacción entre el niño y el adulto, o entre un niño y otro niño, como hecho esencial para el desarrollo infantil. En esta interacción el lenguaje es el principal instrumento de transmisión de cultural y de educación, pero evidentemente existen otros medios que facilitan la interacción niño-adulto. La forma y el momento en que un niño domina las habilidades que están a punto de ser adquiridas (Zona de Desarrollo Próximo) depende del tipo de andamiaje que se le proporcione al niño (Bruner, 1984; Rogoff, 1993). A que el andamiaje sea efectivo contribuye, sin duda, captar y mantener el interés del niño, simplificar la tarea, hacer demostraciones... etc, actividades que se facilitan con materiales didácticos adecuados, como pueden ser los juguetes. Según Vygotsky, el juego no es la actividad predominante de la infancia, puesto que el niño dedica más tiempo a resolver situaciones reales que ficticias. No obstante, la actividad lúdica constituye el motor del desarrollo en la medida en que crea continuamente zonas de desarrollo próximo. Elkonin (1978), Leontiev (1964, 1991), Zaporozhets (1971) y el mismo Vygotsky (1962, 1978), consideran, en opinión de Bronfenbrenner (1987) a los juegos y la fantasía como actividades muy importantes para el desarrollo cognitivo, motivacional y social. A partir de esta base teórica, los pedagogos soviéticos incorporan muchas actividades de juego, imaginarias o reales, al currículo preescolar y escolar de los primeros cursos. A medida que los niños crecen, se les atribuye cada vez más importancia a los beneficios educativos a los juegos de representación de roles, en los que los adultos representan roles que son comunes en la sociedad de los adultos.

Desde una perspectiva norteamericana, los juegos utilizados como instrumento educativo en la Unión Soviética elevarían notablemente el nivel de conformidad social y sometimiento a la autoridad de los niños. Bronfenbrenner (1987), por su parte, opina que existen motivos para creer que el juego puede utilizarse con la misma eficacia para desarrollar la iniciativa, la independencia y el igualitarismo. Además considera que varios aspectos del juego no sólo se relacionan con el desarrollo de la conformidad o la autonomía, sino también con la evolución de formas determinadas de la función cognitiva. En este sentido, ha comprobado que las operaciones cognitivas más complejas se producían en el terreno del juego fantástico.

Pero no sólo es importante el papel del juego porque desarrolla la capacidad intelectual, sino también porque potencia otros valores humanos como son la afectividad, sociabilidad, motricidad entre otros. El conocimiento no puede adquirirse realmente si no es a partir de una vivencia global en la que se comprometa toda la personalidad del que aprende.

Son muchos los autores, por tanto, que bajo distintos puntos de vista, han considerado y consideran el juego como un factor importante y potenciador del desarrollo tanto físico como psíquico del ser humano, especialmente en su etapa infantil. El desarrollo infantil está directa y plenamente vinculado con el juego, debido a que además de ser una actividad natural y espontánea a la que el niño le dedica todo el tiempo posible, a través de él, el niño desarrolla su personalidad y habilidades sociales, sus capacidades intelectuales y psicomotoras y, en general, le proporciona las experiencias que le enseñan a vivir en sociedad, a conocer sus posibilidades y limitaciones, a crecer y madurar. Cualquier capacidad del niño se desarrolla más eficazmente en el juego que fuera de él.

A través del juego el niño irá descubriendo y conociendo el placer de hacer cosas y estar con otros. Es uno de los medios más importantes que tiene para expresar sus más variados sentimientos, intereses y aficiones (No olvidemos que el juego es uno de los primeros lenguajes del niño, una de sus formas de expresión más natural). Está vinculado a la creatividad, la solución de problemas, al desarrollo del lenguaje o de papeles sociales; es decir, con numerosos fenómenos cognoscitivos y sociales. Tiene, entre otras, una clara función educativa, en cuanto que ayuda al niño a desarrollar sus capacidades motoras, mentales, sociales, afectivas y emocionales; además de estimular su interés y su espíritu de observación y exploración para conocer lo que le rodea. El juego se convierte en un proceso de descubrimiento de la realidad exterior a través del cual el niño va formando y reestructurando progresivamente sus conceptos sobre el mundo. Además le ayuda a descubrirse a sí mismo, a conocerse y formar su personalidad

Mediante el juego, se puede explicar el desarrollo de cinco parámetros de la personalidad, todos ellos íntimamente unidos entre sí.

1) La afectividad: El desarrollo de la afectividad se explicita en la etapa infantil en forma de confianza, autonomía, iniciativa, trabajo e identidad (Spitz; Wallon; Winnicott). El equilibrio afectivo es esencial para el correcto desarrollo de la personalidad. El juego favorece el desarrollo afectivo o emocional, en cuanto que es una actividad que proporciona placer, entretenimiento y alegría de vivir, permite expresarse libremente, encauzar las energías positivamente y descargar tensiones.

Además, el juego supone a veces un gran esfuerzo por alcanzar metas, lo que crea un compromiso consigo mismo de amplias resonancias afectivas.

También en ocasiones el niño se encuentra en situaciones conflictivas, y para intentar resolver su angustia, dominarla y expresar sus sentimientos, tiene necesidad de establecer relaciones afectivas con determinados objetos. El juguete se convierte entonces en confidente, en soporte de una transferencia afectiva.

El niño y la niña tienen además necesidad de apoyarse sobre lo real, de revivir situaciones, de intensificar personajes para poder afirmarse, situarse afectivamente en el mundo de los adultos y poder entenderlo. En los primeros años, tanto los juguetes típicamente afectivos (peluches, muñecos y animales), como los que favorecen la imitación de situaciones adultas (lavarse, vestirse, peinarse...) pueden favorecer el desarrollo de una buena afectividad.

En otras ocasiones el juego del niño supone una posibilidad de aislarse de la realidad, y por tanto de encontrarse a sí mismo, tal como él desea ser. En este sentido, el juego ha sido y es muy utilizado en psicoterapia como vía de exploración del psiquismo infantil.

2) La motricidad: El desarrollo motor del niño/a es determinante para su evolución general. La actividad psicomotriz proporciona al niño sensaciones corporales agradables, además de contribuir al proceso de maduración, separación e independización motriz. Mediante esta actividad va conociendo su esquema

corporal, desarrollando e integrando aspectos neuromusculares como la coordinación y el equilibrio, desarrollando sus capacidades sensoriales, y adquiriendo destreza y agilidad.

Determinados juegos y juguetes son un importante soporte para el desarrollo armónico de las funciones psicomotrices, tanto de la motricidad global o movimiento del conjunto del cuerpo, como de la motricidad fina: precisión prensora y habilidad manual que se ve favorecida por materiales lúdicos como el que aquí vamos a trabajar.

3) La inteligencia: Inicialmente el desarrollo de las capacidades intelectuales está unido al desarrollo sensorio-motor. El modo de adquirir esas capacidades dependerá tanto de las potencialidades genéticas, como de los recursos y medios que el entorno le ofrezca.

Casi todos los comportamientos intelectuales, según Piaget, son susceptibles de convertirse en juego en cuanto se repiten por pura asimilación. Los esquemas aprendidos se ejercitan, así, por el juego. El niño, a través del juego, hace el gran descubrimiento intelectual de sentirse "causa". Manipulando los materiales, los resortes de los juguetes o la ficción de los juegos simbólicos, el niño se siente autor, capaz de modificar el curso de los acontecimientos. Cuando el niño/a desmonta un juguete, aprenden a analizar los objetos, a pensar sobre ellos, está dando su primer paso hacia el razonamiento y las actividades de análisis y síntesis. Realizando operaciones de análisis y de síntesis desarrollan la inteligencia práctica e inician el camino hacia la inteligencia abstracta. Estimulan la inteligencia los puzzles, encajes, dominós, piezas de estrategia y de reflexión en general.

4) La creatividad: Niños y niñas tienen la necesidad de expresarse, de dar curso a su fantasía y dotes creativas. Podría decirse que el juego conduce de modo natural a la creatividad porque, en todos los niveles lúdicos, los niños se ven obligados a emplear destrezas y procesos que les proporcionan oportunidades de ser creativos en la expresión, la producción y la invención.

5) La sociabilidad: En la medida en que los juegos y los juguetes favorecen la comunicación y el intercambio, ayudan al niño a relacionarse con los otros, a comunicarse con ellos y les prepara para su integración social.

En los primeros años el niño y la niña juegan solos, mantienen una actividad bastante individual; más adelante la actividad de los niños se realiza en paralelo, les gusta estar con otros niños, pero unos al lado del otros. Es el primer nivel de forma colectiva de participación o de actividad asociativa, donde no hay una verdadera división de roles u organización en las relaciones sociales en cuestión; cada jugador actúa un poco como quiere, sin subordinar sus intereses o sus acciones a los del grupo. Más tarde tiene lugar la actividad competitiva, en la que el jugador se divierte en interacción con uno o varios compañeros. La actividad lúdica es generalmente similar para todos, o al menos interrelacionada, y centrada en un mismo objeto o un mismo resultado. Y puede aparecer bien una rivalidad lúdica irreconciliable o, por el contrario y en un nivel superior, el respeto por una regla común dentro de un buen entendimiento recíproco. En último lugar se da la actividad cooperativa en la que el jugador se divierte con un grupo organizado, que tiene un objetivo colectivo predeterminado. El éxito de esta forma de participación necesita una división de la acción y una distribución de los roles necesarios entre los miembros del grupo; la organización de la acción supone un entendimiento recíproco y una unión de esfuerzos por parte de cada uno de los participantes. Existen también ciertas situaciones de juego que permiten a la vez formas de participaciones individuales o colectivas y formas de participación unas veces individuales y otras veces colectivas; las características de los objetos o el interés y la motivación de los jugadores pueden hacer variar el tipo de comportamiento social implicado.

Para facilitar el análisis de las diversas aportaciones del juego al desarrollo psicomotor, intelectual, imaginativo, afectivo social... del niño, presentamos una tabla en la que si bien aparece cada aspecto por separado, es importante señalar que el juego nunca afecta a un solo aspecto de la personalidad humana sino a todos en conjunto, y es esta interacción una de sus manifestaciones más enriquecedoras y que más potencia el desarrollo del hombre.

ASPECTOS QUE MEJORA EL JUEGO			
Desarrollo psicomotor	Desarrollo cognitivo	Desarrollo social	Desarrollo emocional
- Coordinación motriz - Equilibrio - Fuerza - Manipulación de objetos - Dominio de los sentidos - Discriminación sensorial - Coordinación visomotora - Capacidad de imitación	- Estimula la atención, - la memoria, - la imaginación, - la creatividad, - la discriminación de la fantasía y la realidad, y - el pensamiento científico y matemático - Desarrolla el rendimiento - la comunicación y el lenguaje, y - el pensamiento abstracto	<u>Juegos simbólicos</u> - Procesos de comunicación y cooperación con los demás - Conocimiento del mundo del adulto - Preparación para la vida laboral - Estimulación del desarrollo moral <u>Juegos cooperativos</u> - Favorecen la comunicación, la unión y la confianza en sí mismos - Potencia el desarrollo de las conductas prosociales - Disminuye las conductas agresivas y pasivas - Facilita la aceptación interracial	- Desarrolla la subjetividad del niño - Produce satisfacción emocional - Controla la ansiedad - Controla la expresión simbólica de la agresividad - Facilita la resolución de conflictos - Facilita patrones de identificación sexual

Juego Simbólico

Caracterización del vínculo con los objetos

Cuando el niño es capaz de designar un objeto en ausencia del mismo para evocarlo o invocarlo existe una representación verbal que se diferencia del significado al que se alude. Se asiste a la aparición de las primeras palabras. Desde el punto de vista lúdico, aparece una nueva modalidad que consiste en representar situaciones y el juego se transforma en simbólico. Se trata de lo que Piaget denomina la vivencia del "COMO SI" en la que la intención de simbolizar se explicita para el propio sujeto.

Anteriormente (período sensorio-motor) se observan atribuciones de significado a los objetos resultantes de la puesta en marcha de los esquemas de simulación vivida.

La consolidación de los grupos de desplazamiento permite organizar una imagen de los objetos concebidos por el niño, como separados de él mismo, tal como lo evidencia la sistematización de la búsqueda del objeto desaparecido detrás de sucesivas pantallas¹⁸.

Se encuentra una doble diferenciación: la que existe entre el sujeto y los objetos y la que existe entre el significante y significado.

La función semiótica engendra así dos clases de instrumentos: Los símbolos, que son "motivados", es decir, que presentan, aunque significantes diferenciados, alguna semejanza con sus significados; y los signos, que son arbitrarios o convencionales. Los símbolos, como motivadores, pueden ser contruidos por el individuo solo, y los

¹⁸ Piaget "El mundo perceptivo del niño". Traducido de A. GUERA (Serie Bruner: El desarrollo en el niño, vol 5) Madrid, Morata 1979, 126 pag.



primeros símbolos del juego del niño son buenos ejemplos de esas creaciones individuales. La imitación diferida, el juego simbólico y la imagen gráfica o mental dependen entonces directamente de la imitación, no como transmisión de modelos exteriores dados (ya que hay una imitación de sí mismo igual que de otros), sino como paso de la pre-representación en acto a la representación interior o pensamiento. El signo, por el contrario, como convencional, ha de ser necesariamente colectivo: el niño lo recibe por el canal de la imitación, pero esta vez como adquisición de modelos exteriores: él solamente lo acomoda en seguida a su manera y puede así utilizarlo.

Adaptación

Durante el juego el sujeto encuentra situaciones apropiadas para ejercitar su poder, expresar su dominio y manifestar su capacidad de transformar el mundo real, experimenta un sentimiento de asombro gozoso ante el descubrimiento de lo nuevo y de sus posibilidades de invención. Esto representa una situación necesaria aunque no suficiente para la gestación y consolidación de un sentimiento básico de seguridad, matriz del proceso de la conquista de la propia identidad.

La conducta activa que el niño pueda desarrollar durante el juego le hará experimentar también un sentimiento de plenitud gozosa, nacido de la confianza en sus propias posibilidades conductuales, asumirse con un rol protagónico en la compleja trama de las relaciones interpersonales, aceptar las propias limitaciones y resignarse, ante lo posible.

El predominio de la asimilación que se da en el juego simbólico y la acomodación predominante que se produce en el juego reglado se reflejará en la conducta adulta, en el logro de un equilibrio entre la actividad deductiva (Asimilación) y la actividad experimental

(Acomodación), que constituye la característica del pensamiento científico mismo.

Tiempo-Espacio

Según Winnicott, el lugar tiene un tiempo. No se encuentra adentro y tampoco está afuera, es decir no forma parte del no-yo. El juego se da en el espacio potencial entre el niño y los otros (Su madre, su familia, sus amigos y la sociedad) Este espacio potencial, es un factor variable, ya que depende de las experiencias vitales de aquél con el mundo exterior, y es donde el individuo experimenta su vivir creador. El jugar es hacer, y hacer cosas lleva tiempo.

Esta zona del juego no es una realidad psíquica interna. Se encuentra fuera del individuo, pero no es el mundo exterior. En ella el niño reúne objetos o fenómenos de la realidad exterior y los usa al servicio de su realidad interna o personal. Sin necesidad de alucinaciones, emite una muestra de capacidad potencial para soñar y vive con ella en su marco elegido de fragmentos de la realidad exterior.

Al jugar el niño manipula fenómenos exteriores al servicio de los sueños, e inviste a alguno de ellos de significación y sentimiento oníricos.

Winnicott dice que "Lo universal es el juego, y corresponde a la salud" ya que facilita el crecimiento, conduce a las relaciones del grupo y puede ser una forma de comunicación en la psicoterapia. En realidad el juego en si mismo es una terapia, y cuando el juego no es posible, la labor del terapeuta se orienta a llevar la paciente, de un estado en que no puede jugar a uno que es posible hacerlo.

El juego comprometa al cuerpo, debido a la manipulación de objetos y porque ciertos tipos de intereses intenso puede provocar la excitación corporal. La excitación corporal en las zonas erógenas amenaza el juego. Los instintos son el principal peligro, tanto para el juego como para el yo.

En esencia, el juego es satisfactorio. Ello es así cuando conduce a cierto grado de ansiedad. Existe determinada medida de ansiedad que resulta insoportable y destruye el juego. Es decir que, para Winnicott el elemento placentero del juego contiene la inferencia de que el despertar de los instintos no es excesivo; el que va más allá de cierto punto lleva a la culminación del juego, con cierto grado de frustración.

Creatividad

Pavlovsky sostiene que el juego es un proceso creativo. En un principio hay objetos o imágenes que carecen de movimiento. Cuando el niño juega, va a liberar la imagen inmóvil y dotarla de movimiento. Con el fin de aclarar su teoría, Pavlovsky brinda un ejemplo que pertenece a su propia vivencia cuando era niño. Relata como jugaba al fútbol con su hermano, con fichas de dos colores tirados en el suelo.

Este autor relata como un simple juego de fichas se transformó de a poco, y a partir de modificaciones que iban haciendo, en un apasionante partido de fútbol. Los cambios fueron paulatinos. Por ejemplo: Cambiaron el botón-pelota hasta encontrar aquel que se deslizaba mejor, pusieron nombres a los jugadores, se incorporó el entrenador y la hinchada, hasta que finalmente se jugó el primer amistoso entre dos equipos internacionales.

Tanto Pavlovsky como su hermano, se habían podido desprender de las "fichas y botones" como elementos concretos, y a partir de su

imaginación se habían podido sumergir en un mundo mágico. Cuando la proyección es compartida, nadie duda; solo basta un testigo para que la creencia circule entre todos.

Entonces, el juego, en este caso el partido de fútbol, no se trata solamente de algo divertido, sino que permite además la creación de nuevas variantes; le da la posibilidad al niño de re-crear.

El juego es un lugar en donde lo fantástico adquiere un importante valor emocional. Le permite al individuo tener cierto control sobre la realidad, así como también elaborar posibles conflictos y desarrollar su potencial creativo.

Entre sus conceptos principales, Pavlovsky sostiene que no se puede jugar a medias, sino que para jugar bien hay que apasionarse. El sujeto tiene que salir del mundo de lo concreto e introducirse en el mundo de lo imaginación. De este mundo uno tiene que aprender a entrar y salir. En el juego es fundamental la creatividad, ya que de lo contrario uno estaría repitiendo algo que pertenece a otro.

Realidad Virtual

Desde el punto de vista cognitivo. EL juego comienza a confundirse casi con el conjunto de las conductas sensorio motoras de las cuales constituye el polo de los comportamientos que no necesitan acomodaciones nuevas y se reproducen por puro "placer funcional".

Con la interiorización de los esquemas, el juego se diferencia cada vez más de las conductas de adaptación propiamente dichas (Inteligencia) para orientarse en la dirección de la asimilación.

Es casi, asimilación pura, es decir, pensamiento orientado en el sentido dominante de la satisfacción individual.

En el nivel de los comienzos de la representación ese aspecto de copia inherente símbolo como "Significante" que pueden oscilar entra la adaptación, adecuada característica de la inteligencia (asimilación y acomodación equilibrada)) y la libre satisfacción (asimilación que se subordina a la acomodación).

Finalmente con la sociabilización del niño el juego adquiere reglas o adapta la asimilación bajo la construcciones aún espontáneas, pero que imitan lo real; bajo estas dos formas el símbolo de asimilación individual cede el paso, o bien a la regla colectiva o bien al símbolo representativo u objetivo, o a ambas.

Ejercicio, símbolo o regla, parecen ser los tres estadios sucesivos característicos de las grandes clases de juegos desde el punto de vista de sus estructuras mentales.

Al querer construir una clasificación genética fundada sobre la evolución de las estructuras, se puede decir que los juegos de construcción o creación propiamente dicho, no caracterizan un estadio entre los otros sino que señalan una transformación interna de la noción del símbolo en el sentido de la representación adaptada. Cuando el niño en lugar de representarse un barco por un pedazo de madera, construye realmente un barco, el significante termina por confundirse con el significado mismo y el juego simbólico con una imitación verdadera del barco.

Si se consideraran las tres grandes clases de juegos, de ejercicio, de símbolo y de reglas como correspondiente a tres niveles, entendiéndose que estos niveles están caracterizados por las diversas formas sucesivas (Sensorio-Motoras, Representativas y Reflexivas) de la

inteligencia, es evidente entonces que los juegos de construcción no definen un nivel entre los otros, sino que ocupan una posición situada a medio camino (en el segundo y sobre todo en el tercer nivel) entre el juego y el trabajo inteligente o entre el juego y la imitación. Los "juegos de construcción" constituyen la transición entre los tres y las conductas adaptadas.

Uno puede rescatar que con el juego se favorece el desarrollo del nivel del pensamiento, se puede nivelar el mismo, se favorece la creatividad, se contribuye a la sociabilidad, se puede trabajar como herramienta en la zona potencial de desarrollo, se puede construir conocimiento, se pueden elaborar ansiedades, deseos, tensiones, se favorece la comunicación. En el juego surge la necesidad de un marco legal, de un reglamento, de la necesidad de uno mismo y de otro.

El juego supone la necesidad de reconstruir en el plano de la representación lo que ya estaba adquirido en el de la acción. Esa reconstrucción supone un proceso formador; de un estado inicial en el que todo está centrado en el cuerpo y la acción propia (sensorio-motor) a un estado de descentralización, también afectivo y social.

Por último se quiere concluir rescatando el aporte de Winnicott sobre el juego; "El juego es salud (facilita el crecimiento, la sociabilización y la comunicación en la terapia); es el juego en sí lo terapéutico y es en esencia satisfactorio". El juego compromete al cuerpo y en la zona de juego el niño reúne objetos de la realidad exterior y los usa al servicio de su realidad interna.

Por ello se considera esencial no solo valorar el juego, sino observarlo, construir juegos, juguetes, materiales, para fomentar la capacidad de juego, de simbolización y de aprendizaje.

Juego y aprendizaje. La importancia del juego en el marco de la educación escolar.

Como se señaló anteriormente, el juego es un camino natural y universal para que la persona se desarrolle y pueda integrarse en la sociedad. En concreto el desarrollo infantil está directa y plenamente vinculado con el juego ya que; además de ser una actividad natural y espontánea a la que el niño le dedica todo el tiempo posible, a través de él, el niño desarrolla su personalidad y habilidades sociales, estimula el desarrollo de sus capacidades intelectuales y psicomotoras y, en general, proporciona al niño experiencias que le enseñan a vivir en sociedad, a conocer sus posibilidades y limitaciones, a crecer y madurar.

Si nos referimos en concreto al desarrollo cognitivo, se puede comprobar que muchos de los estudios e investigaciones actuales sobre la actividad lúdica en la formación de los procesos psíquicos convierten al juego en una de las bases del desarrollo cognitivo del niño, ya que éste construye el conocimiento por sí mismo mediante la propia experiencia, experiencia que esencialmente es actividad, y ésta fundamentalmente juego en las edades más tempranas. El juego se convierte así en la situación ideal para aprender, en la pieza clave del desarrollo intelectual (Marcos, 1985-1987).

De forma que se puede afirmar que cualquier capacidad del niño se desarrolla más eficazmente en el juego que fuera de él. No hay diferencia entre jugar y aprender, porque cualquier juego que presente nuevas exigencias al niño se ha de considerar como una oportunidad de aprendizaje; es más, en el juego aprende con una facilidad notable porque están especialmente predispuestos para recibir lo que les ofrece la actividad lúdica a la cual se dedican con placer. Además, la atención, la memoria y el ingenio se agudizan en el juego, y todos estos aprendizajes, que el niño realiza cuando juega, serán transferidos posteriormente a las situaciones no lúdicas.

Numerosos investigadores de la educación han llegado a la conclusión de que el aprendizaje más valioso es el que se produce a través del juego:

El juego es la actividad principal en la vida del niño; a través del juego aprende las destrezas que le permiten sobrevivir y descubre algunos modelos en el confuso mundo en el que ha nacido (Lee, 1977).

El juego es el principal medio de aprendizaje en la primera infancia, los niños desarrollan gradualmente conceptos de relaciones causales, aprenden a discriminar, a establecer juicios, a analizar y sintetizar, a imaginar y formular mediante el juego (DES, 1967).

El niño progresa esencialmente a través de la actividad lúdica. El juego es una actividad capital que determina el desarrollo del niño (Vygotsky, 1932). El juego crea una zona de desarrollo próximo en el niño. Durante el juego, el niño está siempre por encima de su edad promedio, por encima de su conducta diaria (Vygotsky, 1979).

El juego ayuda al crecimiento del cerebro y como consecuencia condiciona el desarrollo del individuo (Congreso Unesco, 1968). En este sentido Eisen, George (1994) ha examinado el papel de las hormonas, neuropéptidos y de la química cerebral en referencia al juego, y concluye diciendo que el juego hay que considerarlo como un instrumento en el desarrollo madurativo y estructural del cerebro.

En el juego la capacidad de atención y memoria se amplía el doble (Mujina, 1975).

Los niños muestran especial interés ante las tareas enfocadas como juego y una creciente comprensión y disposición para rendir (Hetzler, 1965).

Jowett y Sylva (1986) han mostrado que el entorno de una escuela infantil del primer ciclo que ofrezca juegos de retos cognitivos proporciona un potencial mayor para el aprendizaje futuro.

Para otros autores el juego desarrolla la atención y la memoria, ya que, mientras juega, el niño se concentra mejor y recuerda más que en un aprendizaje no lúdico. La necesidad de comunicación, los impulsos emocionales, obligan al niño a concentrarse y memorizar. El juego es el factor principal que introduce al niño en el mundo de las ideas. (Cordero, 1985-1986).

El estudio longitudinal de Osborn y Milbank (1987) llega a la conclusión de que las inversiones en la educación preescolar y, en consecuencia, en la calidad del juego y de las oportunidades de aprendizaje dentro de diferentes dotaciones, muy bien podrían rendir excelentes dividendos en forma de efectos beneficiosos calculables en los logros educativos de los niños durante los cinco años siguientes y quizá en un futuro más amplio.

Barbara Kaufman (1994) considera que las actividades de juego pueden propiciar óptimas oportunidades para el sano desarrollo cognitivo y socioemocional y presenta varios ejemplos de casos que ilustran la importancia de integrar el juego en programas de desarrollo del niño.

En resumen, observamos que muy diversos autores coinciden en subrayar la función educativa del juego. La etapa infantil, fundamental en la construcción del individuo, viene en gran parte definida por la actividad lúdica, de forma que el juego aparece como algo inherente al niño. Ello nos impulsa a establecer la importancia de cara a su utilización. Aunque conviene aclarar que todas las afirmaciones precedentes no excluyen a otro tipo de aportaciones didácticas y que también el juego no suplanta otras formas de enseñanza.



Capítulo 6

Beneficios de los Sistemas Informáticos en personas con Discapacidad

Es importante destacar que en la actualidad los sistemas informáticos son los más tenidos en cuenta a la hora de hablar de discapacidad o de rehabilitación. Es por eso que se debe tener en cuenta a los sistemas informáticos como ayuda para las personas que presentan algún grado de discapacidad. Ayuda, principalmente, para mejorar notoriamente su calidad de vida. Ayuda que les abre las puertas a nuevas posibilidades y, por lo tanto, posibilidades que les permitan explorar nuevas experiencias.

A la hora de hablar de Parálisis Cerebral, la repetitividad de las acciones es claramente fundamental para perfeccionar capacidades e incorporación nuevas. Es aquí donde la tecnología juega un importante papel como complemento para el profesional, ya que les permite a las personas con dicha discapacidad, poder continuar ejercitándose o simplemente utilizándolas de forma individual y sin depender exclusivamente de la ayuda o presencia de un profesional.

Beneficios de los Sistemas Informáticos¹⁹.

- El uso de las computadoras resulta práctico al facilitar el trabajo del profesional, ya que permite una gestión cómoda y eficaz de los materiales de estimulación.
- La existencia de las computadoras domésticas o de consolas de videojuegos es cada vez más común en nuestros hogares y centros educativos y de rehabilitación, por lo que ya no puede ser considerado un instrumento tan poco ecológico como se podría argumentar hace algunos años.
- Las computadoras permiten una calidad y versatilidad en la presentación de materiales difícilmente igualable con otros sistemas gráficos y/o sonoros tradicionales. Además proporciona al sujeto una retroalimentación continua de su propia ejecución.

¹⁹ Conclusiones obtenidas por: Long (1987); Tesouro (1994); Ponsford (1990); Mora y Moreno (1998); Moreno y Mora (2001)



- La incorporación de entornos multimedia permite ampliar la calidad de la estimulación y establecer estructuras multidimensionales desde una perspectiva sensorial así como una práctica extensiva e intensiva de las habilidades cognitivas que se pretenden rehabilitar.
- El trabajo con la computadora facilita la creación de un clima lúdico y motivante en la presentación de las tareas. Hacen que el sujeto se sienta protagonista de un entorno que domina y que propicia que los propios errores sean vivenciados de una forma menos frustrante.
- La computadora permite la introducción y análisis de datos de una forma económica, potente y fiable. Por lo tanto, la codificación de las sesiones de trabajo y el análisis de los datos son procesos automáticos, con el consiguiente ahorro de tiempo y esfuerzo que esto supone.
- El empleo de computadoras puede resultar muy útil para sujetos discapacitados, ya que posibilita un uso adaptado a las características del sujeto. Los entornos informáticos permiten modificar fácilmente los parámetros de las tareas (características de los estímulos, nivel de dificultad, duración de las sesiones, criterios de éxito, periférico de entrada, etc.) de una manera rápida y cómoda lo que facilita su adaptabilidad al perfil psicomotor, sensorial, cognitivo y ritmo de aprendizaje del usuario.

Se presentan algunas de las conclusiones de los autores²⁰ sobre el tema de la rehabilitación de personas con daño cerebral, sea cual sea su etiología (traumática, vascular, degenerativa, psíquica).

Rehabilitación del daño cerebral

En los últimos años, por la presión de los profesionales y de los enfermos y sus familias principalmente, así como por los avances clínicos, numerosas instituciones están tomando conciencia del grave problema que suponen las enfermedades mentales y las enfermedades que cursan con daño cerebral y alteración del funcionamiento mental, junto al costo sanitario, tenemos el costo

²⁰ Conclusiones obtenidas por: Long (1987); Tesouro (1994); Ponsford (1990); Mora y Moreno (1998); Moreno y Mora (2001)

en sufrimiento personal y familiar y la importante carga económica que suponen a la sociedad por darse algunas de estas enfermedades, sobre todo en gente joven, precisar tratamientos prolongados y provocar muchas de ellas algún grado de invalidez, tomando nota de la necesidad de intervenir sobre estas para disminuir el terrible impacto que sus secuelas tienen sobre la familia y la sociedad en su conjunto.

Es por esto que es posible que los sistemas informáticos puedan ejecutar programas de tipo repetitivo para facilitar la tarea de los profesionales, haciendo posible un mayor número de horas de terapia a domicilio y con un menor costo terapéutico.

Lo que es indudable es que esta metodología es efectiva, y mejora el funcionamiento a largo plazo, entonces, además de mejorar la calidad de vida de los individuos mejora también la de sus familias.

Aún no se conoce el funcionamiento del cerebro normal, por tanto es difícil hacer programas de rehabilitación basados en unas hipótesis coherentes. Hasta la fecha se viene trabajando con diferentes hipótesis basadas sobre todo en el sentido común y en la experiencia de los investigadores, que están derivadas de las teorías del aprendizaje infantil.

No existe casos "generalizados", cada caso es "individual", por tanto se requiere profesionales que puedan diagnosticar las lesiones individuales, que puedan diseñar y hacer el seguimiento de programas de rehabilitación individualizados, con la secuencia de aplicación de cuando y en que orden se debe establecer dicha rehabilitación (primero atención, las tareas más sencillas y luego el procesamiento de la información y tareas más complejas).

Existen dificultades en delimitar hasta donde es recuperación natural (espontánea) y hasta donde se debe el éxito de esta al programa establecido.

Asimismo hay múltiples factores que condicionan la evolución (edad, lesiones acompañantes, estado psíquico, recursos familiares y económicos, etc.), lo que también dificulta la comparación entre diferentes pacientes y resultados.

Nos centraremos en uno de las funciones mas importantes del cerebro la que se considera el prerrequisito formal o logístico de la actividad mental ("el como") causal o mecánico. Funcional o físico. Es el lenguaje del cerebro y del procesamiento de la información. Partes modulares.

Los desarrollos en sistemas informáticos nos permiten:

- Realizar las actividades de la vida cotidiana, a fin de ser independiente: cocinar, llevar el presupuesto doméstico, comer en un restaurante, etc.
- Conseguir suficiente autoestima para ser capaz de estar solo durante varias horas, sin depresión o aburrimiento, y ser capaz de efectuar visitas fuera de casa.
- Conseguir movilidad: utilizar vehículos públicos, o cruzar solo la calle.
- Socializarse a un nivel conductual adecuado.
- Asumir las responsabilidades de rendimiento en tareas ocupacionales y obtener un empleo.

Perspectivas a futuro

El trabajo con sistemas informáticos comienza a ser un herramienta importantísima, ya que a diferencia del trabajo tradicional lleva en si mismo un proceso de aprendizaje más dinámico. La computadora proporciona al paciente feedback inmediato así como la corrección de sus respuestas, un refuerzo es presentado posteriormente animándole a través de palabras, música o gráficos, con gran capacidad de almacenar los resultados. Es más interesante, y motivador para el paciente que darle las tareas en papel y lápiz con ítems

difíciles o frustrándole su incapacidad de escribir las contestaciones. Se tiene que tener cuidado de que no sustituya al contacto humano.

Los sistemas informáticos se utilizan también en la patología del habla y servicio de audición para analizar las características de la voz en pacientes con trastornos motores del habla por daño neurológico secundario. A modo de diagnóstico o de tratamiento, proporcionando feedback. También se utilizan en déficit preceptuales visuales y cognitivos. Otra posibilidad de los sistemas informáticos es la de posibilitar la comunicación de personas con imposibilidad física.



Capítulo 7

Aplicación Práctica

Hipótesis

Si se parte del desarrollo del niño con alguna discapacidad motriz se observa una limitación en las oportunidades de explorar el mundo en forma espontánea, equivocarse y aprender en forma autónoma y de experimentar sus hipótesis.

La computadora, con sus múltiples posibilidades de utilización, le posibilita reemplazar o al menos emular la experimentación física, produciendo efectos en relación con sus acciones, que le permiten reflexionar y progresar en gran medida.

Asimismo le permite una interacción más dinámica con su ambiente y toda la sociedad en general.

Objetivos y Metodología de la Aplicación

Objetivos

1. Objetivo Didáctico General

- Que Eugenia ejercite y disfrute el Juego Simbólico, como mecanismo básico y espontáneo para su desarrollo.

2. Objetivos Didácticos Específicos

- Avanzar en el control y coordinación del propio cuerpo.
- Descubrir y ejercitar las posibilidades expresivas del propio cuerpo.
- Desarrollar el lenguaje oral mediante la denominación de personas, objetos y situaciones.
- Expresar sentimientos y deseos mediante el lenguaje gestual y oral.

- Observar y explorar los espacios y desarrollar la capacidad de orientarse autónomamente en ellos.
- Explorar y dar utilidad simbólica a objetos de la vida cotidiana.
- Introducirse en el lenguaje matemático a través de la observación y la manipulación de los objetos, percibiendo colores, formas, tamaños, texturas y utilidades.

Contenidos

1. Contenidos Conceptuales

a. Habilidades:

1. Motoras: coordinar movimientos, postura, rigidez
2. Lingüísticas: denominación de objetos, acciones y relaciones, nombrar a personajes e identificar los diferentes escenarios
3. Afectivas: sentimientos de agrado-desagrado, curiosidad, interés-rechazo, colaboración.

b. Objetos habituales del Juego simbólico: palmeras, agua, cielo, animales.

c. Cualidades perceptivas de los objetos: grueso-delgado, lleno-vacío, colores, redondo, cuadrado, de plástico, de madera, de tela, oscuro-claro, sonido fuerte-débil, ruido-silencio.

d. Acciones sobre y con los objetos: meter-sacar, poner-quitar, trasladar.

2. Relaciones:

a. Espaciales: arriba-abajo, dentro-fuera, a un lado, encima-debajo, cerca-lejos.

- b. Temporales: antes-después, ahora-luego, pronto-tarde, ayer-hoy.

3. Contenidos Procedimentales

- a. Descubrir elementos del Juego Simbólico y nombrarlos.
- b. Crear situaciones de contenido simbólico, utilizando las posibilidades de propio cuerpo y de los objetos.
- c. Representar toda clase de roles, tanto femeninos como masculinos (en la medida de lo posible).
- d. Manipular los objetos atribuyéndoles su utilidad convencional.
- e. Imaginar un objeto ausente y hacerlo presente con el gesto.
- f. Clasificar objetos por alguna de sus cualidades.
- g. Diferenciar la unidad de la colección de objetos, así como las partes del todo.

4. Contenidos Actitudinales

- a. Interés por desarrollar las acciones de manera autónoma.
- b. Disfrute en las situaciones de Juego Simbólico.

Acciones para desarrollar los contenidos

- a. Demostrar con vocalizaciones que se aprecian los objetos o situaciones novedosas y que se reconocen los objetos que se les presentan.
- b. Utilizar gestos típicos de comunicación en un contexto determinado para pedir lo que se desea y para demostrar estados de ánimo, sentimientos y emociones.
- c. Utilizar el lenguaje oral para expresar deseos, necesidades y sentimientos.

- d. Imitar gestos, acciones y vocalizaciones de la educadora, en su presencia o de manera diferida.
- e. Jugar a "como si": representando una situación sin salirse del contexto; representando una situación real fuera de contexto; transformando la situación real en otra fantástica; considerando distintos puntos de vista; contemplando formas de representación diferentes a la propia; integrando en el juego elementos diversos; jugando solo; jugando en paralelo con otros niños; cooperando en pareja y/o en grupo.

Realidad virtual: Espacio y Material

- a. Ejemplificar los diferentes escenarios dentro del juego

Rol de la psicopedagoga y la familia

- b. Preparar todo lo necesario para la realización de la propuesta: (Pc, Soporte, etc).
- c. Observar los comportamientos de Eugenia
- d. Reforzar positivamente sus acciones con el fin de que éstas vayan siendo cada vez más autónomas y que contribuyan en la adquisición de nuevos conocimientos.
- e. Favorecer la satisfacción, el bienestar y el disfrute durante el juego.

Se creó a un equipo interdisciplinario, con profesionales que poseen:

- Perfiles Técnicos, Analistas de sistemas: Angelini Guillermo, Croce Andrés, Navone Marcos;
- Perfiles Pedagógicos (Psicopedagoga Viviana Fortuna)
- Terapeutas en Ortopedagogía, para poder realizar tanto los desarrollos de hardware, software.

El desarrollo de la investigación, se llevará a cabo en la propia casa de Eugenia con una capacitación previa en el Consultorio para los padres y toda la familia, para que se aproveche al máximo el uso de la aplicación.

El objetivo general de la investigación se basó en la construcción de una aplicación didáctica en forma de juego simbólico, para intentar favorecer los procesos de aprendizaje y la interacción con el entorno en personas con discapacidad motora, en particular parálisis cerebral.

Específicamente se trabajó en el diseño de un pulsador manual accesible económicamente, de fácil instalación e interacción, con la correspondiente propuesta didáctica para ser utilizado por Eugenia.

En relación con la metodología, el proyecto se planteó como una investigación descriptiva, planteando el desarrollando del hardware, software y aplicaciones didácticas para el uso del mismo.

Se realizó una búsqueda bibliográfica exhaustiva para avanzar en los diseños de Hardware y software. Para poder realizar nuestro estudio contamos con la colaboración de la familia y de los profesionales que trabajan actualmente con Eugenia.

Se plantea la elaboración de una aplicación didáctica luego de la evaluación diagnóstica de Eugenia por parte de los profesionales y teniendo en cuenta el hardware necesario para su uso.

Se diseñó una grilla de evaluación para realizar el seguimiento del proceso de utilización e interacción de Eugenia con la computadora utilizando el pulsador.

Desarrollo Descriptivo Del Pulsador.

Características Generales del Pulsador.

Para el desarrollo del pulsador del presente trabajo se han considerado los siguientes aspectos:

- El pulsador desarrollado tiene el objetivo de normalizar las condiciones de accesibilidad, ya que sin éste, no podría tener acceso a la computadora.
- La construcción del mismo es sencilla.
- Es de fácil manejo, con una interfaz accesible, construida con materiales cotidianos que se encuentran en cualquier hogar, resistentes, duraderos y e higiénicos con la posibilidad de ser de fácil de desinfectar.
- Se elaboraron para la parte superior del teclado, diversos motivos intercambiables, figuras como (backyardigans) para hacerlos atractivos, estéticos en su diseño terminado y que se utilizan en relación con la edad cronológica de Eugenia.
- Finalmente, se tuvo en cuenta para la construcción el costo accesible para poder ofrecerlo a todas las personas discapacitadas que lo requieran.

A diferencia de las grandes empresas, tal es el caso de Panasonic, cuyos precios son elevados y tienen una mirada totalmente comercial, se decidió otorgarle mucha importancia al aspecto económico por una simple razón, los bajos costos permiten que no se los discrimine por segunda vez.

Descripción Técnica del Pulsador

Se usará para el desarrollo un mouse, con las siguientes ventajas:

- Se pueden utilizar un mouse viejo y roto para desarrollarlo.
- Puede ser de cualquier tipo de interface de conexión, (USB, Serie ó PS/) inclusive inalámbrico.

La construcción se llevará a cabo con el Mouse que tengamos, goma Eva de grosor mediano, una caja y tabla de madera, pegamento, cartón, pulsador. Y como herramienta trincheta (tipo Cutter), tornillos y destornillador.

Se muestran a continuación algunas imágenes alusivas

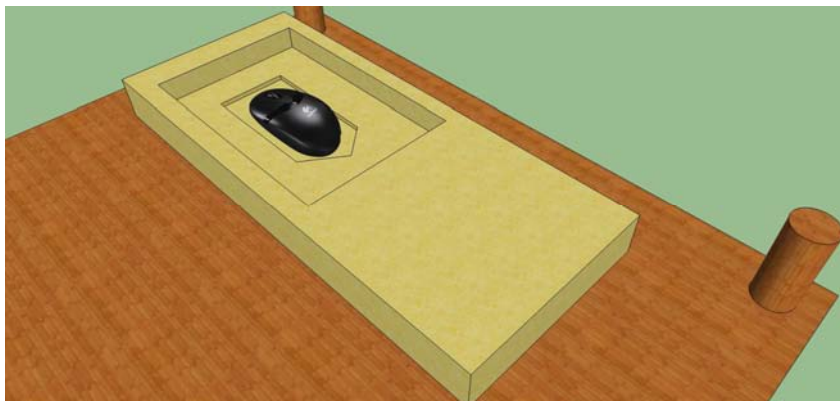


Ilustración 1: Caja contenedora del dispositivo



Ilustración 2: Soporte para el pulsador, con la posibilidad de adaptarle soportes para los brazos

Desarrollo de la Aplicación

Tomando como premisa que el juego es un facilitador del aprendizaje, el niño deberá ver al programa de esa manera, justamente como un juego. Como ya se ha mencionado en capítulos anteriores, con este sistema se pretende captar, de la mejor manera posible la, atención de Eugenia ante una aplicación de software que la mantenga en estado de calma, relax y distensión para así poder aprovechar al máximo sus capacidades de incorporar nuevas conceptos, perfeccionar sus actuales capacidades y expandirlas.

A continuación se detallan algunos de los escenarios propuestos para ambientar el desarrollo del sistema. Todos éstos han sido seleccionados tomando como base las diferentes charlas y reuniones con las psicopedagogas que esfuerzan por mejorar la calidad de vida de Eugenia. Las preguntas, pautas, niveles de complejidad, y demás características sobre la aplicación, se han ido estableciendo y acordando también de manera conjunta y sincronizada.

Con el transcurrir de las reuniones junto a Eugenia y el grupo de psicólogas se pudo identificar con facilidad y a simple vista, como ya se ha mencionado en situaciones anteriores, su gusto y atracción especial por los personajes infantiles animados de "Barckyardigans". Por dicho motivo es que se selecciona a estos 5 amigos como personajes estelares de este proyecto de sistemas.

"Uniqua, Pablo, Tyrone, Tasha y Austin son 5 extraños animalitos que, escenario tras escenario, invitan al usuario del programa a responder diferentes estilos de preguntas y desafíos de complejidad baja, media y alta. El usuario deberá ir contestando estas preguntas y, dependiendo de sus respuestas, se irá trazando un árbol de navegación.

Dependiendo del grado de complejidad de la pregunta, el "premio estímulo", es decir, la consecuencia ante la respuesta correcta, deberá ser proporcional a dicho grado de complejidad. El "premio estímulo" se plantea como "festejos

visuales y sonoros", compuesto de, valga la redundancia, sonidos de victoria, canciones, movimientos de alegría por parte de los personajes, etc.

Ante respuestas incorrectas o decisiones equivocadas por parte del usuario, el programa reaccionará de diferentes maneras para reflejar y hacer notar estas situaciones de derrota de la mejor manera posible, evitando al máximo producir en el usuario sensaciones frustración o desanimo. Frente a este tipo de eventos, los personajes realizarán movimientos y expresiones acordes al error, figurando también en pantalla carteles de atención.

A modo de ejemplo se explicará a continuación algunos de los escenarios propuestos. Escenario: "La Playa" (Foto 1). En ésta escena se presenta en primera instancia, el paisaje de una playa, con un hermoso día de sol, con algunas pequeñas nubes, palmeras y, por supuesto, el mar. En su inicio, el escenario no presentará personajes a la vista, sino que éstos irán apareciendo a medida que la escena "avance". Se utilizará el concepto de "avanzar" para reflejar la evolución del usuario en cuanto a las preguntas que deberá ir respondiendo en una determinada pantalla. Por ejemplo, y continuando con el escenario "La Playa" algunas de éstas serán:

Preguntas:

¿Invitamos a nuestros amigos a la playa? (Si/No)

¿Es Pablo quién ha llegado a la playa? (Si/No)

Estas preguntas serán las consideradas de menor nivel de dificultad, ya que son de respuesta simple y de rápida determinación. Como excepción encontramos aquí las preguntas de identificación de personajes y lugares. Estas se ubican un escalón por encima de las de bajo nivel.

¿Te parece que es un lindo día para estar en la playa? (Si/No)

¿Acaso está muy nublado? (Si/No)

Frente a este estilo de preguntas el usuario deberá realizar un análisis de la situación climatológica que se refleja en las distintas imágenes. Por este motivo este grupo de preguntas se consideran de nivel medio, demandando por parte de, en este caso particular, Eugenia, identificar la relación que existe entre un día de sol o un día nublado, con la posibilidad de concurrir a la playa o no. Este estilo de preguntas es de gran importancia ya que es un deseo del grupo de psicólogas, que ella pueda identificar y relacionarse con el ambiente.

¿Cuántos personajes hay ahora en la playa?

¿Cuántas palmeras hay en la playa?

Menciona sus colores

Por último, aquellos interrogantes que demandan identificación de colores, cantidades, etc. integran el grupo de preguntas de nivel alto, ya que hacen enfoque sobre las capacidades cognitivas más puntuales de Eugenia. Aquí se manifiesta la intención de mejorar estas habilidades con el fin de cumplir con uno de los principales objetivos de esta tesis: la posibilidad de ver, en un futuro cercano, a Eugenia inserta en la esfera educativa.

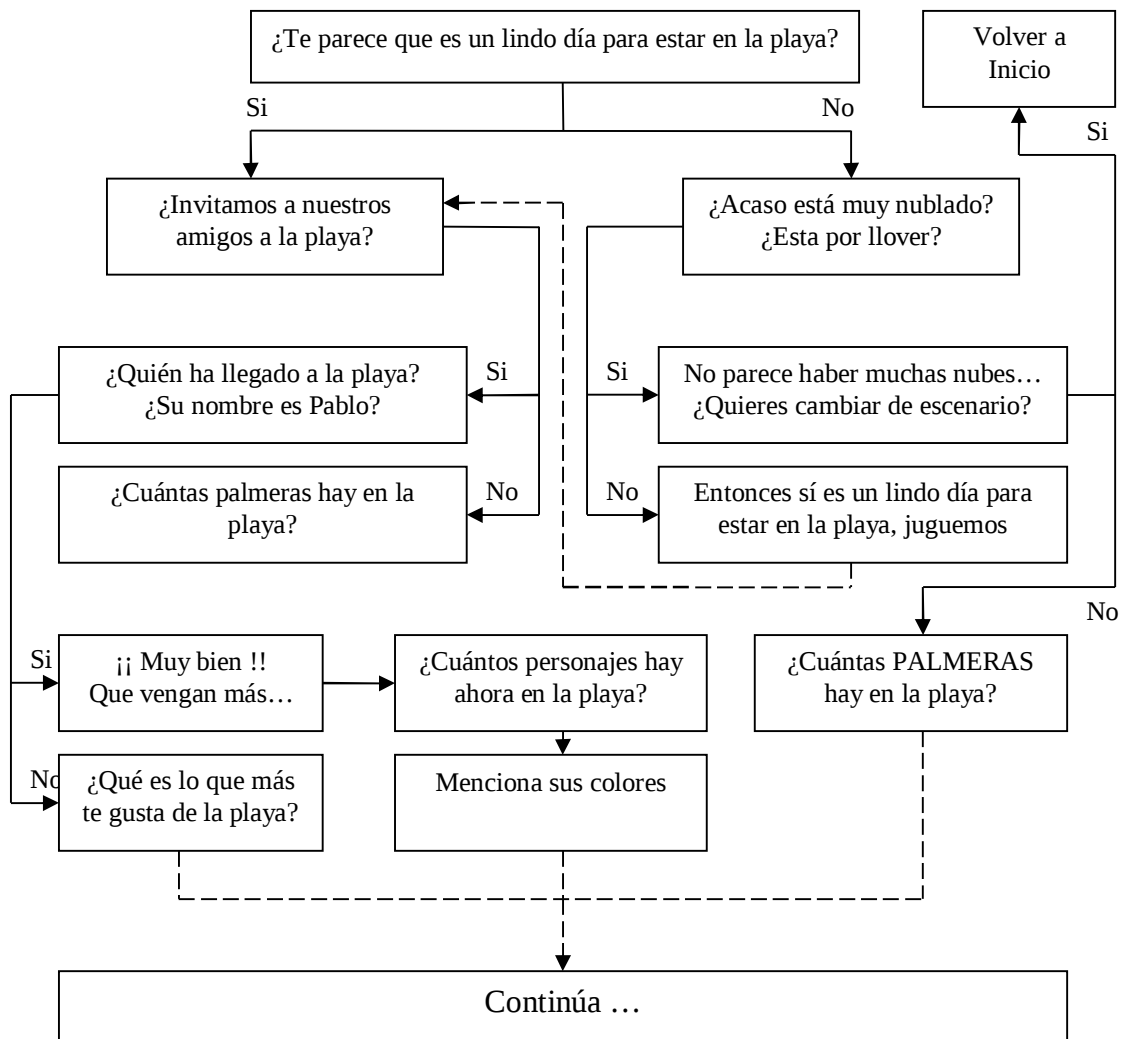




Foto 1: En la playa con los backyardigans.

Como se puede observar en este ejemplo planteado, los escenarios cuentan con una "navegabilidad" y un "avance" del usuario a medida que éste mismo va respondiendo las preguntas. Éste último se irá topando con diferentes niveles de complejidad de preguntas, algunas de nivel bajo, con respuestas de SI o NO, preguntas de nivel medio, relacionadas a reconocer colores, figuras, formas, etc. y otras de nivel alto, relacionadas a contar (cantidades), recordar nombres de los personajes, sacar conclusiones jugando con el contexto de la pregunta y la situación.

Todos los escenarios son sumamente dinámicos y fluidos, ya que, como se especifica en los objetivos de ésta tesis, se desea lograr el mayor nivel de atención y concentración posible en Eugenia, para alcanzar así relajar su postura, captar su atención, incorporar nuevos conceptos, perfeccionar su capacidad de toma de decisiones, etc.; manteniendo su mente atendida con situaciones entretenidas, coloridas, auditiva y visualmente atrapantes.



Capítulo 7

Conclusión

En nuestros días nos encontramos frente a una denotada falta de interés y preocupación por involucrarse en las diferentes problemáticas con las que conviven las personas discapacitadas en general. Es por esto que nosotros, como futuros profesionales de sistemas sentimos que podíamos aportar nuestros conocimientos, ponerlos al servicio y disposición de la sociedad. Para ello nos iniciamos tomando como punto central y de partida un caso particular, buscando a partir de éste, impactar a futuro en un ámbito mas generalizado.

De vital importancia fueron las distintas entrevistas que hemos llevado a cabo conjuntamente con las psicopedagogas, kinesiólogas, psicólogas y la propia Eugenia. Estas representaron para nosotros un antes y un después en la investigación.

Durante el proceso de elaboración de esta tesis partimos de la importancia del discapacitado como "ser persona", valor que nos fue inculcado tanto en nuestras familias como en la propia Universidad Católica Argentina. Es por esto que decidimos adentrarnos de lleno en el estudio del caso particular de Eugenia: una niña de solo 6 años de edad que padece una Parálisis Cerebral.

Como consecuencia de la investigación realizada sobre las tecnologías actuales podemos afirmar que existen numerosos desarrollos, tanto de hardware como software, pero que en su mayoría son inaccesibles para una familia de recursos relativamente bajos. Además, ninguna de éstas se adapta fielmente a solucionar o mejorar puntualmente las capacidades o la calidad de vida de Eugenia.

Es por esto que decidimos centrarnos en la elaboración de una propuesta de software que le permita a Eugenia desarrollar al máximo sus potenciales capacidades primando el aspecto económico. Esto suele ser muchas veces un limitante más poderoso que cualquier discapacidad existente. En circunstancias, personas como Eugenia suelen sufrir una doble discriminación,

es decir, no solo social, sino que además, económica, debido a la falta de recursos para enfrentar los gastos que conlleva afrontar una de estas limitantes.

Podemos afirmar que mediante esta aplicación se logrará un avance importantísimo en muchos aspectos de la vida de Eugenia, ya sean, educativos, sociales o afectivos, permitiéndole adquirir y potenciar sus capacidades. No obstante, su familia podrá involucrarse plenamente en la cooperación por la búsqueda de mejorías. Mientras que el grupo de profesionales que trabaja diariamente con ella podrá ver potenciados sus esfuerzos; ya que, los sistemas informáticos puedan ejecutar programas de tipo repetitivo, haciendo posible un mayor número de horas de terapia a domicilio y con un menor costo terapéutico. Esta metodología es claramente efectiva y, a largo plazo, mejora el funcionamiento y calidad de vida del paciente.

Nos basamos en el Juego Simbólico como pilar fundamental para la elaboración de dicho software, ya que éste es, según los autores consultados en el transcurso de esta investigación, lo pedagógicamente indicado y necesario para captar la aceptación y atención de un niño. Además, como lo afirman Bruner y Garvey "Mediante el juego, los niños, tienen la oportunidad de ejercitar las formas de conducta y los sentimientos que corresponden a la cultura en la que viven". No dejamos de lado, como mencionamos con anterioridad, el aspecto económico para el desarrollo tanto de la aplicación como del hardware que ésta requiera.

El proceso de análisis de resultados para esta tesis no es algo simple y concreto, ya que éstos demandarán un tiempo prudencial para su visualización. Hoy sería demasiado temprano para poder detectar grandes cambios o mejoras significativas sobre los impactos que generaría el software en el desenvolvimiento de Eugenia. Sin embargo, aseguramos que con su implementación los resultados serán tangibles e inminentes.



Como se ha ido mencionando en varios de los capítulos abordados en esta tesis, es intención de la misma, fomentar y ser motivadora para futuros interesados en el tema. No solo colegas en las ramas de la informática, sino también, producir dicho efecto y actitud en la comunidad en general. Generar una conciencia popular sobre las dificultades y la falta de inclusión que muchas veces reciben de manera directa o indirecta las personas con discapacidades de cualquier tipo y clasificación.

El deseo de esta tesis ya es más que claro, por eso se decide ponerla a completa disposición de quienes la deseen, pero principalmente, a monos del grupo de psicopedagogas, psicólogas, kinesiólogas y familia de Eugenia, para darle a ésta el destino que sea necesario, esperando que se logre la realización concreta de la aplicación de software propuesta.

Sin lugar a dudas, mucho deja esta tesis de enseñanza para sus desarrolladores, pero fundamentalmente, se desea, alcanzar la integración de Eugenia en el ámbito social-educativo en un futuro cercano.

El tiempo premiará el esfuerzo que se ha dedicado a este proceso de investigación.



Capítulo 9

Bibliografía



- Ausubel, D. P. y Sullivan E. V. (1983): *El desarrollo infantil. 3. Aspectos lingüísticos, cognitivos y físicos*. Barcelona. Paidós.
- Borja I Solé, M. (1994): *Los juguetes en el marco de las ludotecas: Elementos de juego, de transmisión de valores y desarrollo de la personalidad*. Rvta. Internacional de Formación del Profesorado, nº19, Enero/Abril 1994, pp. 65-82.
- Elkonin, D. B. (1980): *Psicología del juego*. Madrid. Pablo del Río
- Garvey, C. (1977): *El juego infantil*. Madrid. Morata.
- Lleixà Arribas, T. (1999): *Juegos sensoriales y de conocimiento corporal*. Barcelona. Paidotribo.
- María Marcos, M^a L. (1985-1987): *La actividad lúdica en la edad preescolar: su influencia en la educación cognitiva*. Universidad Pontificia de Salamanca. Investigación. Tea.
- Palacios, J.; Marchesi, A. y Carretero, M. (1985): *Psicología Evolutiva. 2. Desarrollo cognitivo y social del niño*. Madrid. Alianza psicología.
- Rogoff, B. (1993): *Aprendices del pensamiento. El desarrollo cognitivo en el contexto social*. Barcelona, Paidós.
- consultado el 23-10-2009; www.discapacidad.org.ar
- Blanca, Nuñez, *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*, Ed Lugar, 2007
- Gomez Paz, José Benjamín, *Discapacidad y Rehabilitación, Revista Trabajo y seguridad Social*, Buenos Aires, Agosto de 1997
- consultado el 02-11-2009; eyetrack.poynter.org
- consultado el 02-11-2009; www.louisbrailleaudio.com
- consultado el 02-11-2009;
www.sidar.org/acti/jorna/5jorna/ponencias/sordoceguera
- consultado el 09-11-2009; [www.computadora-discapacidad.org/Software libre educacion especial.doc](http://www.computadora-discapacidad.org/Software_libre_educacion_especial.doc)



- consultado el 09-11-2009; www.ordenadorydiscapacidad.net/software.htm
- Firpo de Iribarne, Graciela, Gonzalez, Ana, Juarez de Moglia, Silvia: *Dibujar ideas, comprender mensajes hacia una teoría de la significación; encuentro*
- J.Piaget, B. Inhelder; *Psicología del niño; duodécima edición; Morata*
- Lic. Gabriela Renault; *el juego: un abordaje Psicopedagogico*
- Elichiry, Nora Emilce; *Discusiones actuales en Psicología Educacional; JVE*
- Graciela Montes; *La frontera indomita; fondo de cultura Económica.*



Capítulo 10

Anexo

Reuniones de observación sobre el caso particular de Eugenia

Encuentros con Psicopedagoga Viviana Fortuna

En estos encuentros se tuvo contacto con Eugenia. Se la observó en días cotidianos de trabajo, donde interactuaba con la psicopedagoga Viviana Fortuna, frente a un espejo para proporcionar una mejor postura y pudiera así controlar el movimiento de su cabeza, ya que debido a su discapacidad no puede hacerlo por si sola. Esto es lo que se conoce científicamente como movimientos involuntarios.

Los trabajos que se realizaban en estas clases con Eugenia consistían en identificar distintos tipos de objetos, ya sea números, letras o animales, contarlos y decir sus colores.

En los primeros encuentros que presenciamos, Eugenia demostraba sentirse incomoda con nuestra presencia, por lo que la psicóloga Viviana nos recomendó que pongamos en uso imágenes o dibujos de los personajes de "Backyardigans". Su reacción fue muy favorable, ya que se mostró entusiasmada al momento de ver, en la pantalla, fotos de sus dibujos animados preferidos. En estos encuentros la psicopedagoga preguntaba a Eugenia por los nombres de los personajes, cuantos eran y sus colores. Como cierre de las jornadas de trabajo, la profesional dedicaba unos minutos al relax y tiempo libre para disfrutar en grupo.

Puntualmente en la tercera reunión y tras despedir a Eugenia luego de una larga tarde de trabajo, comenzamos nuestra charla en privado con Viviana. De ésta, y de las experiencias compartidas con Eugenia, pudimos extraer, además de la vivencia, los siguientes puntos relevantes:

- Puede contar de 1 a 10
- Distingue a la perfección la decisión por lo positivo o negativo
- Distingue los colores primarios



- En cuanto a vocabulario, no es necesario autolimitarse en palabras. Posee una excelente capacidad de comprensión y puede captar fácilmente las ideas que se le transmiten de forma oral.
- Distingue y recuerda nombres de los personajes.
- Reconoce cuándo le transmiten que se equivocó (Ejemplo: sonidos de error)
- Reconoce y nombra perfectamente animales y vestimentas

Los encuentros duraban media hora aproximadamente. Una vez finalizados los trabajos y luego de que Eugenia se marchara, es decir, durante la reunión a la cual se hacía alusión recientemente, se mencionaron puntos fundamentales e ideas motivadoras para la aplicación futura. Se estableció como meta principal que ella pueda interactuar con entusiasmo y que al mismo tiempo pueda ir evolucionando en la superación de algunos aspectos de su discapacidad. Acordamos cuáles eran los puntos más importantes a tener en cuenta. Establecimos también que la aplicación debería servir además como complemento de compensación y apoyo motivador en su propia casa, para que así pueda ir desarrollando, de modo personal, algunos aspectos que le sirvan para poder mejorar su interrelación con el ambiente familiar y social.