

Intervención en personas con Parálisis Cerebral utilizando las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones

**EULOGIO LÓPEZ RÍO,
M^a JOSÉ PÉREZ RODRÍGUEZ,
YOLANDA VIZCAYA PÉREZ,
MIRIAM PIÑEIRO ESCUDERO**

*Asociación de Padres de Personas con Parálisis Cerebral
(ASPACE Coruña). España*

aspacecoruna@aspacecoruna.e.telefonica.net

aulain@aspacecoruna.e.telefonica.net

Resumen. La intervención en las personas con Parálisis Cerebral a través de las Nuevas Tecnologías estará encaminada a conseguir o potenciar las habilidades individuales de cada usuario, facilitándoles todos los medios posibles para que puedan acceder a la comunicación y así, alcanzar una mayor integración social y un avance para el desarrollo de su personalidad.

Palabras clave: Parálisis Cerebral, ASPACE, In-TIC, Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, Brecha digital, Comunicación

CONTEXTUALIZACIÓN

ASPACE es una Asociación de Padres de Personas con Parálisis Cerebral, sin ánimo de lucro cuya misión responde a la necesidad de fomentar la creación de Centros e Instituciones de carácter rehabilitador y pedagógico para la recuperación, enseñanza y tratamiento psicológico y educación de niños con parálisis cerebral afectados física y/o psíquicamente.

ASPACE presta servicios y tratamientos a personas afectadas de parálisis cerebral, con afectación física y/o psíquica. La totalidad de los usuarios tienen asociados importantes déficit sensoriales e intelectuales; el 99% de ellos son

totalmente dependientes para satisfacer sus necesidades básicas, presentando una disminución de su capacidad orgánica y funcional, en muchísimos casos próxima al 99% de acuerdo a su certificado de minusvalía [1].

Orígenes de la Entidad

En el año 1977, un grupo de padres y madres de personas con parálisis cerebral deciden constituirse en Asociación ante la falta de recursos públicos o privados que pudiesen dar cobertura a las necesidades de sus hijos/as. En poco tiempo esta Asociación se consolida como tal, y se dota no sólo de las respectivas autorizaciones sino que logra crear las infraestructuras necesarias para poder cumplir la función de la misma. De esta manera, ASPACE es declarada Entidad de utilidad pública.

En el año 1983 entra en funcionamiento el nuevo Centro, situado en el municipio de Sada, en la provincia de A Coruña, con una superficie de 1.054 m² y dotado de los recursos técnicos y humanos necesarios para desarrollar sus principios, que no son otros que los de prestar atención integral a las personas afectadas de parálisis cerebral.

Desde sus inicios ha ido en aumento y hoy en día cuenta con tres centros:

- Centro Educativo. Tiene concertadas con la Consellería de Educación y Ordenación Universitaria 6 unidades de educación especial.
- Centro de Día. Orientado a personas con parálisis cerebral fuera de edad escolar y que no pueden asistir a Centros Ocupacionales o de Empleo, en el que se desarrollan actividades que consolidan los aprendizajes adquiridos y que fomentan una vida lo más normal posible.
- Centro Residencial. Da respuesta a las necesidades de personas adultas con parálisis cerebral, que necesitan de un apoyo generalizado fuera del ámbito familiar, con 46 plazas de estancia permanente, 6 plazas temporales y 12 plazas de respiro familiar.

En los últimos años ASPACE se ha constituido como un referente en el ámbito de la parálisis cerebral, no sólo en la ciudad y el área metropolitana de A Coruña, sino en toda la Comunidad Autónoma de Galicia.

ASPACE presta a este colectivo de la provincia de A Coruña los siguientes servicios: Servicios médicos (medicina general, neurología y traumatología), Servicio de Enfermería, Educación Especial, Trabajo Social, Fisioterapia, Hidroterapia y Electroterapia, Logopedia, Psicología, Terapia Ocupacional: Sala de Estimulación Multisensorial, Formación laboral, Actividades deportivas

(Boccia y Slalom), Aula de Informática, Ocio y tiempo libre, Transporte adaptado y Comedor.

Todos los Servicios y Programas que se realizan desde ASPACE se basan en criterios de calidad, con el fin de proporcionar a las personas con parálisis cerebral la atención que precisan para alcanzar los máximos niveles de desarrollo personal. Esta atención la entendemos de manera integral, interviniendo en los distintos aspectos que inciden en estas personas [1].

INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral (PC) es la expresión más común para describir a personas con problemas posturales y de movimiento que normalmente se hacen evidentes en la primera infancia. Se caracteriza por diferentes alteraciones, del sistema neuromuscular, músculo-esquelético y/o sensorial, que son el resultado inmediato de una fisiopatología o consecuencias indirectas desarrolladas para compensar los trastornos. [2]

Aunque la denominación PC implica un trastorno de la postura y del movimiento, a menudo se puede asociar con retraso mental o dificultades de aprendizaje, alteraciones del lenguaje, trastornos de la audición y visión o epilepsia, y como consecuencia de éstas, limitaciones en la actividad, problemas socio-psicológicos y familiares.

Asociado generalmente a graves dificultades en el campo de la motricidad, un alto porcentaje de la población afectada por parálisis cerebral presenta:

- Alteraciones en la Comunicación: trastornos del lenguaje o dificultades en el habla pueden conducir a las personas que los presentan al aislamiento, ya que el habla es una de las formas básicas de interactuar con el entorno y modificarlo en función de nuestras necesidades.
- Dificultades en el aprendizaje: retracciones articulares, alteraciones de la motricidad fina y retraso mental obligan a las personas con parálisis cerebral a actos comunicativos sencillos, movimientos dirigiendo la mirada o respuestas afirmativas/negativas con la cabeza ante las demandas del profesor. Este método, utilizado para alcanzar los objetivos curriculares, a la par que funcional es pobre, puesto que no se desarrollan los patrones de procesamiento lógico, necesarios para el desarrollo del pensamiento y la adquisición de las diferentes áreas de aprendizaje.
- Dificultades en el acceso a la Sociedad de la Información: los problemas en la comunicación, las dificultades en el aprendizaje, los trastornos motores y la falta de accesibilidad en las aplicaciones informáticas dejan excluido

al colectivo de personas con parálisis cerebral del manejo de las TIC y del acceso a la Sociedad de la Información.

Para evitar este aislamiento, que dificulta la integración y origina una actitud de pasividad dependiente, es necesario que nuestros esfuerzos vayan encaminados y/o dirigidos hacia un objetivo fundamental y prioritario: “Conseguir una aplicación idónea de las TIC, para cubrir las necesidades de comunicación, socialización y aprendizaje, en un colectivo con riesgo potencial de padecer exclusión social”.

Es por ello que cualquier posibilidad motriz debe de ser potenciada para la utilización de elementos de acceso que posibiliten su comunicación, faciliten la consecución de diferentes áreas curriculares, mejoren la autonomía personal e independencia y les permitan participar en la llamada “Sociedad de la Información”.

Gracias a los continuos progresos que se producen en el campo de las nuevas tecnologías y de los dispositivos de apoyo, disponemos de una amplia variedad de técnicas y recursos que pueden ser utilizados para favorecer la inclusión social, como el proyecto In-TIC.

ANTECEDENTES

La población diana del estudio son 98 personas afectadas de PC, usuarias de los tres centros de ASPACE Coruña (educativo, de día y residencial) con dificultades en su comunicación, en las relaciones sociales, en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, en su aprendizaje, etc., con capacidades psicomotoras potenciales y que además muestren interés por las nuevas tecnologías.

En el Gráfico 1 se refleja el panorama actual de los 98 usuarios con relación a la utilización de las tecnologías de la información y las comunicaciones.

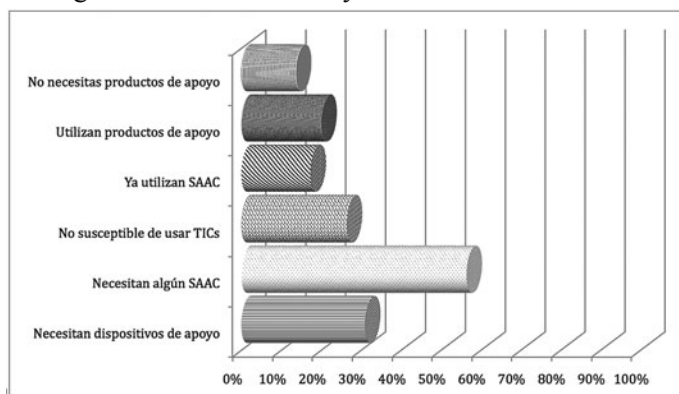


Gráfico 1.
Uso de las TIC en
ASPACE Coruña
(Usuarios totales: 98)

- El 56'42 % de los usuarios de ASPACE tienen intención comunicativa, por lo que serían susceptibles de algún producto de apoyo¹ para comunicarse.
- El 50'96 % de la población de ASPACE necesita algún Sistema Alternativo o Aumentativo de Comunicación (SAAC)², o dispositivo de apoyo para manejar el ordenador, poder comunicarse, o acceder a la Sociedad de la Información.
- El 30'94 % ya puede comunicarse a través del lenguaje oral aunque pueden necesitar de dispositivos de apoyo para acceder al ordenador.
- El 26'34 % no tiene posibilidades de poder comunicarse ni a través de lenguaje oral, ni con recursos alternativos o productos de apoyo.

A modo de conclusión, observamos que el 73'66 % de la población de ASPACE Coruña necesita apoyos en la comunicación y en el acceso a las TIC: Sistemas Aumentativos o Alternativos de la Comunicación y productos de apoyo.

TEMA PRINCIPAL

Para evitar la brecha digital hay que llevar adelante iniciativas decididas a la e-inclusión como la que se propone en el proyecto In-TIC.

Persiguiendo este fin nace In-TIC, un entorno virtual que permite facilitar la interacción del usuario con el ordenador a través de un teclado virtual adaptado a las aplicaciones de uso más habitual como es el paquete Office o Internet Explorer (ver Figura 1). Mediante este sistema, es posible que los usuarios que tengan dificultades de acceso a las interfaces del ordenador, puedan utilizar estas aplicaciones [4].



Figura 1. Teclado personalizado para acceso al ordenador

- 1 "Cualquier producto, incluyendo dispositivos, equipo, instrumento, tecnologías y software, fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación".
- 2 "Conjunto estructurado de códigos (verbales y no verbales) expresados a través de canales no vocales (gestos, signos, símbolos gráficos), necesitados o no de soporte físico, los cuales mediante procesos específicos de instrucción, sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable), por sí solos, o en conjunción con códigos (canales) vocales, o como apoyo parcial a los mismos" [3].

El programa In-TIC permite la configuración de teclados virtuales y dinámicos que serán específicos para las capacidades y necesidades del usuario final (ver Figura 2).

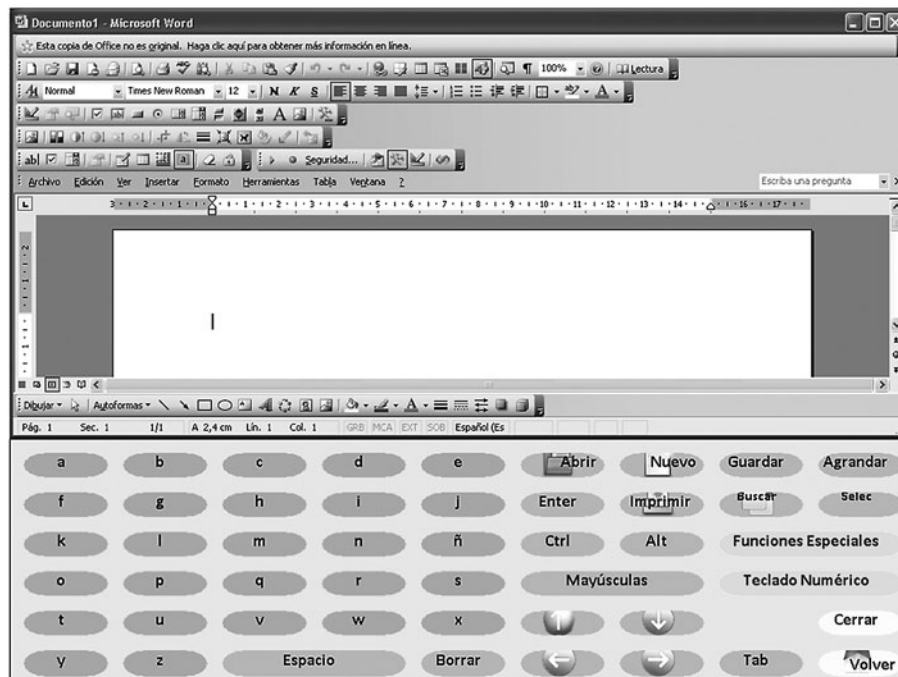


Figura 2. Emulador de teclado

El Servicio de Nuevas Tecnologías de ASPACE Coruña nace con la finalidad de ofrecer a sus usuarios la posibilidad de, mediante productos de apoyo, software específico y herramientas de la informática actual, adquirir, potenciar o mejorar habilidades lingüísticas, de comunicación, aprendizaje y socialización.

La implementación del Proyecto In-TIC en ASPACE Coruña se lleva a cabo desde tres ámbitos de intervención: Logopedia, Terapia Ocupacional e Informática.

El método de enseñanza – aprendizaje que se va a emplear es el método significativo por descubrimiento guiado. El usuario tiene un papel directo en el proceso de enseñanza y el profesional en este caso cumple una función de guía. El plan de enseñanza debe estar bien estructurado y se permitirá al usuario hacer solo lo que sabe hacer, interviniendo el educador cuando se presentan dificultades que no puede superar por sí mismo. [5]

El diseño de las tareas será totalmente individualizado, aumentando en complejidad según los avances del sujeto. La explicación no es la función

principal del educador sino que éste se dedicará más a diseñar las actividades, proponer los mecanismos de aprendizaje, revisar y reajustar el proceso para adaptarlo a la evolución del sujeto.

Inicialmente se comenzará con programas o aplicaciones de menor complejidad hasta utilizar software informático más sofisticado, que le permitan, ya no sólo comunicarse, sino también acceder a través de ellos a todo un abanico de posibilidades.

Que el proceso de entrenamiento sea significativo implica que el usuario integrará el conocimiento de manera funcional y útil, y creará mapas conceptuales o de conocimiento que se conectarán con los que el sujeto posee.

La metodología del proyecto será desarrollada en tres fases consecutivas e interrelacionadas entre sí de manera que permita a todos los profesionales que intervienen obtener información acerca de cómo se está llevando a cabo la intervención con el fin de poder reajustarla en función de los datos obtenidos.

- **Evaluación inicial**: Se determinan las capacidades y necesidades de cada usuario para la utilización del recurso tecnológico (capacidad funcional, cognitiva, posicionamiento y sistemas de sedestación), así como las habilidades de comunicación y las necesidades didácticas del mismo.
- **Intervención**: El objetivo general y prioritario de este servicio será la aplicación idónea de las TIC con usuarios potenciales para cubrir sus necesidades de comunicación, socialización y aprendizaje. La intervención estará encaminada a conseguir o potenciar las habilidades individuales facilitándoles todos los medios posibles para que puedan acceder a la comunicación y así alcanzar una mayor integración social y un avance individual para el desarrollo de su personalidad.
- **Reevaluación y seguimiento**: El motivo de realizar un seguimiento de los objetivos alcanzados en nuestra intervención será dotar al sujeto de los elementos necesarios para que su comunicación e interacción con el entorno sea lo más rica posible. Puesto que desconocemos la evolución, hemos de realizar un seguimiento continuo de los avances de la persona en el uso de dispositivos de apoyo, para ajustarlas al nivel de motricidad, de comunicación y desarrollo cognitivo que presenten en cada momento. Es fundamental que la implantación de las TIC se realice de forma progresiva realizando los ajustes oportunos a las habilidades que presente el sujeto, evitando situaciones de fracaso, que puedan conducirle a un rechazo del sistema.

Este tipo de metodología permite evidenciar si la intervención es correcta y eficaz ya que, al estar las tres fases interrelacionadas entre sí, nos permiten efectuar una constante retroalimentación.

OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS

Para fomentar la Autonomía personal

OBJETIVO	INDICADOR	RESULTADO ESPERADO
Desarrollar los componentes sensoriomotores, cognitivos, psicosociales y relacionales necesarios para el entrenamiento en el manejo de los dispositivos de apoyo.	Que el 51% de los usuarios utilicen dispositivos de apoyo.	Aumento de la utilización de dispositivos de apoyo de manera autónoma.
Fomentar la autonomía personal con el manejo de las TIC.	Que el 70% de los usuarios adquieran la autonomía necesaria para el manejo de las TIC.	Fomento de la independencia personal utilizando las TIC.
Valoración de las adaptaciones necesarias para el posicionamiento, manejo y uso de los dispositivos de apoyo.	Que el 70% utilice dispositivos de apoyo de la manera más funcional.	Lograr un posicionamiento adecuado frente al ordenador para el acceso a las TIC.

Tabla 2. Objetivos, indicadores y resultados esperados: Fomentar la Autonomía personal

Para acceder a la Sociedad de la Información

OBJETIVO	INDICADOR	RESULTADO ESPERADO
Conocer las características de un puesto de trabajo y los distintos elementos que lo componen.	Que el 20% de los usuarios identifiquen los componentes de un ordenador.	Diferenciación de hardware.
Potenciar el uso de la informática como herramienta de trabajo.	Que el 37% de los usuarios utilicen el ordenador en su día a día.	Uso del ordenador en su vida diaria.
Utilizar Internet en todas sus posibilidades.	Que el 20% distingan las diferentes opciones de Internet.	Búsqueda de información, recursos y medio de comunicación.

Tabla 3. Objetivos, indicadores y resultados esperados: Acceder a la Sociedad de la Información

Para facilitar la Comunicación y el Aprendizaje

OBJETIVO	INDICADOR	RESULTADO ESPERADO
Posibilitar la capacidad de habla y aumentar la fluidez comunicativa del sujeto.	Que el 56% de los usuarios consigan mejorar su comunicación.	Incremento nº de actos comunicativos extendidos a diferentes contextos.
Incrementar la motivación e iniciativa hacia la comunicación.	Que el 70% de los usuarios se interese por la comunicación a través de las TIC.	Uso de las TIC como medio de comunicación.
Proporcionar a través de las TIC un medio eficaz de comunicación de modo que pueda convertirse en comunicador activo.	Que el 20% que ya utilizan sistemas aumentativos y alternativos de comunicación sean capaces de utilizar las TIC como comunicador.	Que se comuniquen y transmitan sus mensajes utilizando las TIC.
Acceder y dominar software educativo y de comunicación.	Que el 37% de los usuarios sean capaces de acceder autónomamente a los diferentes software con los que se trabaja.	Que sean capaces de gestionar su aprendizaje.

Tabla 4. Objetivos, indicadores y resultados esperados: Facilitar la Comunicación y el Aprendizaje

EXPERIENCIAS

Las pruebas piloto, el testeo y la evaluación de la aplicación In-TIC se han realizado en ASPACE con dos usuarios del Centro de Día con experiencia previa en el manejo de accesos y Sistemas Alternativos de Comunicación [6]. Para ellos se han creado o adaptado teclados según las necesidades específicas de cada caso (Figura 3)

- **Usuario 1:** es una chica con parálisis cerebral, gravemente afectada por una tetraplejía espástica (afectación global incluidos el tronco y las cuatro extremidades, con predominio de la afectación de las extremidades superiores) [6]. No tiene lenguaje oral. Si nos referimos a la movilidad voluntaria, a nivel cefálico es donde presenta mayor funcionalidad. Pero, aun así, tiene dificultad, por ello el acceso al ordenador lo hace mediante un pulsador con barrido y no con un ratón cefálico.

Debido a esto, el uso del ordenador era muy limitado, ya que el mecanismo del pulsador y barrido sólo es posible con determinados programas específicos de comunicación aumentativa y alternativa.

- **Usuaría 2:** a diferencia de su compañera es hipotónica. A nivel comunicativo no tiene lenguaje oral y a nivel cognitivo su inteligencia no está afectada. Debido a un síndrome cerebeloso manifiesta movimientos incontrolados en sus miembros superiores y coreoatetosis en sus manos. A pesar de todas estas dificultades, su acceso al ordenador puede ser mediante selección directa en una pantalla táctil.

TENDENCIAS FUTURAS

Actualmente In-TIC sigue en desarrollo y en un futuro próximo contará con: predicción de texto, sistema de control del ratón con el movimiento de cabeza integrado, podrá instalarse en dispositivos móviles, y se creará una plataforma para el autoaprendizaje.

Este software gratuito facilita el acceso y uso de las TIC a todas las personas, contemplando diferentes tipos de necesidades, tanto a nivel físico y sensorial, como psíquico e intelectual. El software simplifica el entorno virtual en función de las capacidades y necesidades de los usuarios, y permitiendo la creación, adaptación y personalización de teclados dinámicos.

Las oportunidades que ofrece la Web 2.0 para la creación de redes sociales, tanto para aspectos de ocio como laborales, puede ser el mejor instrumento para crear una comunidad abierta donde se puedan poner en común los trabajos

y experiencias del uso de las TIC en colectivos de personas con diversidad funcional.

La plataforma a utilizar es DotLearning. En la actualidad es la herramienta de software libre más empleada para soportar entornos de docencia online y comunidades digitales. Además, es uno de los pocos entornos que actualmente cumple con todos los criterios de accesibilidad exigidos por la legislación española (Nivel AA del WAG 2.0).

Se trata de crear un nuevo instrumento más dinámico basado en la creación de un portal Web con una plataforma de e-learning. En esta plataforma se partirá de unos contenidos genéricos sobre el uso de las TIC en los colectivos de personas con diversidad funcional. Además, se colgarán los trabajos y contenidos multimedia que se deseen compartir con la comunidad.

Se trata de crear contenidos destinados a dos perfiles de usuarios:

- Contenidos enfocados a profesionales para fomentar el uso de las TIC como herramienta de intervención.
- Contenidos para facilitar el acceso al ordenador. En esta sección estarán disponibles aplicaciones de uso gratuito.

Además, se trata de dinamizar los contenidos a través de otras plataformas de uso habitual como Facebook o Tuenti.

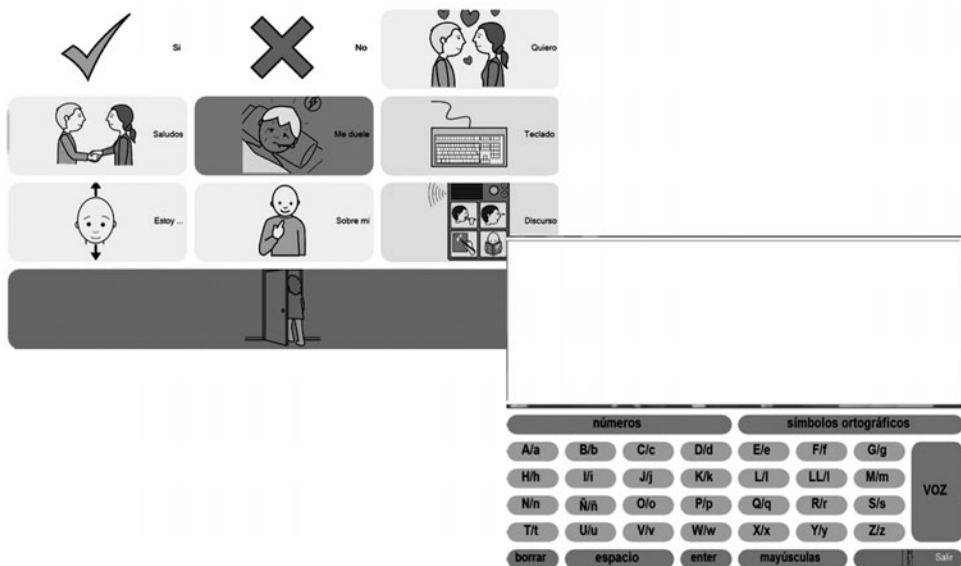


Figura 3: Teclados utilizados para las pruebas con In-TIC

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

El objetivo principal es proporcionar un SAAC como herramienta para facilitar el acto comunicativo y el acceso a la Sociedad de la Información de las personas con PC de ASPACE Coruña que, por motivos de su limitación en esta actividad, presentan dificultades.

Por ello, además de permitir la creación de teclados personalizados para interactuar con el ordenador, In-TIC constituirá una herramienta funcional de comunicación que permitirá la integración, interacción y participación social de las personas con PC en su entorno; además de estimular y favorecer las funciones lingüísticas básicas y cognitivas desde la inclusión y la normalización.

BIBLIOGRAFÍA

- [1] Aspace Coruña, Asociación de Padres de Personas con Parálisis Cerebral [sede web]. A Coruña: aspacecoruna.org; 2010 [acceso 2 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://www.aspacecoruna.org>
- [2] Macías Merlo L, Fagoaga Mata J. Fisioterapia en pediatría. Madrid: Mc Graw-Hill-Interamericana; 2002
- [3] Santiago Torres Monreal. Sistemas Alternativos de Comunicación. Manual de Comunicación Aumentativa y Alternativa. Sistemas y estrategias. Málaga: Ediciones Aljibe; 2001
- [4] Mourellos Sánchez M. I. Accesibilidad y usabilidad en un entorno Windows para la e — inclusión de las personas con diversidad funcional (In-Tic) [Proyecto fin de carrera de ingeniería técnica informática]
- [5] Barca Lozano A, Porto Rioboo A, Santorum Paz R. Variables de aprendizaje, categorías y tipos de aprendizaje e instrucción en contextos educativos. Barca Lozano A, Marcos Malmierca JL, Núñez Pérez JC, Porto Rioboo AM^a, Santorum Paz MR. Procesos de aprendizaje en ambientes educativos. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, S.A.; 1997. p. 285-351
- [6] Piñeiro Escudero M, Pérez Rodríguez MJ, Vizcaya Pérez Y. Nuestra experiencia con el In-TIC. Pereira J, Martínez LA, Fuertes JL, Vázquez JL. TIC en Autonomía Personal, Dependencia y Accesibilidad. Colección Informática 16/2008. Santiago de Compostela: Fundación Alfredo Brañas; 2008. p. 115-131