

2002

Organización de las metodologías de trabajo en informática aplicada a personas con parálisis cerebral

Monti, Jorgelina Inés

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/866>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.

Organización de las Metodologías de Trabajo en Informática aplicadas a Personas con Parálisis Cerebral

Autoras:

Jorgelina Inés Monti Griselda Mariel Morales

**Tesis de Grado para la
Lic. en Terapia Ocupacional**

Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social

Universidad Nacional de Mar del Plata

2002

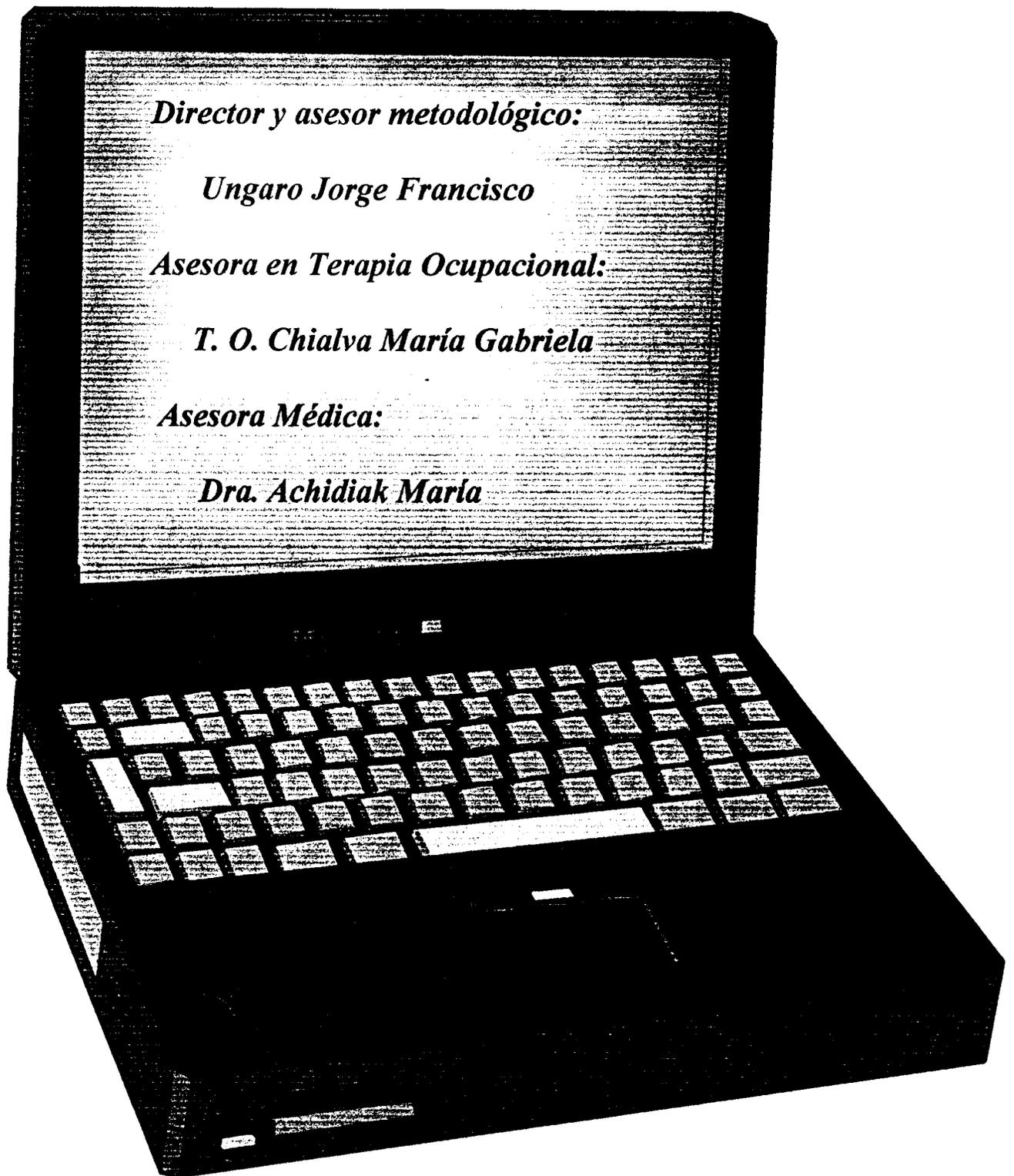
Biblioteca C.E.C.S. y S.S.	
Inventar	
2232	
Uni	de Mar del Plata

INDICE

<i>Agradecimiento</i>	II
<i>Dirección y asesoramiento</i>	1
<i>Introducción</i>	2
<i>Resumen</i>	4
<i>Tema y Objetivos</i>	6
<i>Definición y delimitación de las variables</i>	7
<i>Capítulo 1. Marco Teórico</i>	12
1.1 <i>Parálisis Cerebral</i>	13
1.2 <i>Calidad de Vida</i>	28
1.3 <i>Informática y Metodología</i>	30
<i>Capítulo 2. Estado actual de la cuestión</i>	45
<i>Capítulo 3. Clasificación de las metodologías de trabajo en informática.</i>	64
<i>Capítulo 4. Descripción de las metodologías de trabajo en informática</i>	70
4.1 <i>Otros trabajos específicos</i>	81
<i>Capítulo 5. Material y método</i>	88
5.1 <i>Tipo de Diseño metodológico</i>	89
5.2 <i>Técnica de recolección de Datos</i>	89
5.3 <i>Selección de la Muestra</i>	90
5.4 <i>Procedimiento de recolección de Datos</i>	91
5.5 <i>Procesamiento de los datos</i>	92
<i>Capítulo 6. Resultados</i>	106
<i>Capítulo 7. Discusión y comentarios</i>	132
<i>Bibliografía</i>	139
<i>Anexos</i>	142
<i>Protocolo de recolección de datos</i>	143
<i>Encuesta</i>	144
<i>Dendogramas</i>	148
<i>Actividad Laboral de pregrado como Instructoras en Informática</i>	154
<i>Firmas de director, asesores y tesistas</i>	158
<i>Glosario</i>	159

Agradecemos:

- *al Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur que nos abrió sus puertas para realizar este estudio, y especialmente al Servicio de Rehabilitación y Orientación Profesional y al Departamento de Estadística,*
- *a CIDELI (Circulo Deportivo de Lisiados) que colaboraron brindándonos información ,*
- *a nuestros asesores y directores por su tiempo y dedicación,*
- *a los integrantes del Taller Gráfico Querer es Poder quienes sembraron en nosotras la inquietud para investigar y nos brindaron su calidez humana,*
- *a los familiares y amigos que se interesaron en nuestro trabajo y estuvieron cerca cuando los necesitamos,*
- *y dedicamos esta tesis especialmente a nuestros maridos e hijos por acompañarnos, apoyarnos y darnos aliento cuando decaíamos.*



Director y asesor metodológico:

Ungaro Jorge Francisco

Asesora en Terapia Ocupacional:

T. O. Chialva María Gabriela

Asesora Médica:

Dra. Achidiak María

Introducción:

Dado el auge de nuevas Tecnologías Informáticas y la poca información o los escasos informantes claves existentes en Terapia Ocupacional, el propósito del siguiente estudio fue sistematizar y describir si la informática mejoraba la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral en el área de la comunicación.

Puesto que la meta fundamental de la rehabilitación, es conseguir el mayor grado posible de independencia funcional en las personas con discapacidad y las ayudas técnicas juegan un papel de suma importancia en la misma. Las nuevas tecnologías contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, ofreciendo nuevas posibilidades para desarrollar sus capacidades y potenciarlas al máximo; como terapeutas ocupacionales debemos dar respuesta a esta demanda e introducir la informática, no como un fin en si misma, sino como un medio para facilitar una verdadera integración.

Jennifer Angelo (PhD, OTR.) destaca que el terapeuta ocupacional se ve cada vez más envuelto en las interfaces y adaptaciones tecnológicas.

El interactuar con las computadoras mejora la habilidad de las personas con discapacidad física y ayuda a aumentar por medio de otros aparatos la comunicación. La habilidad de usar estas adaptaciones,

facilita la participación en actividades que serían muy difíciles de lograr, tal, como comunicación, educación, trabajo, y recreación¹.

La interacción de la Persona-Máquina es algo que nos interesa a las Terapistas Ocupacionales, por los factores que intervienen en el uso de la computadora, ya que incluye, por parte de las personas, aspectos psicológicos, sociales, ergonómicos, etc. y otros más técnicos como, dispositivos, sistemas de entrada y de salida, etc.. La mayoría de los dispositivos de uso corriente están diseñados pensando en un usuario estándar con las mismas capacidades físicas y mentales. Cuando la realidad es otra, todas las personas somos distintas y cada uno presenta actitudes y aptitudes diferentes para el uso de la computadora. Existen usuarios con necesidades especiales, que presentan dificultades para adaptarse al uso de la computadora con dispositivos estándares. En esta investigación nos abocamos específicamente a las personas con parálisis cerebral, describiendo cuales son las metodologías de acceso a la computadora.

¹ Jennifer Angelo PhD. OTR. "Comparison of Three Computer Scanning Modes as an Interface Method for Persons With Cerebral Palsy" *The American Journal of Occupational Therapy* May 2-3, 1992 Atlanta, GA

Resumen

Se presenta la tesis para alcanzar la Licenciatura en Terapia Ocupacional. Se indagó acerca de cuales, son las distintas metodologías de trabajo en informática, utilizadas por personas de la ciudad de Mar del Plata con parálisis cerebral entre 12 y 50 años de edad, que influyen en la calidad de vida en el área de la comunicación.

El objetivo es sistematizar las metodologías de trabajo en informática que favorecen la comunicación en personas con parálisis cerebral; para este fin se llevo a cabo un estudio exploratorio-descriptivo por medio de recopilación documental y encuesta por medio de entrevista.

Se efectuaron 86 encuestas a personas con parálisis cerebral de la ciudad de Mar del Plata que fueron atendidas en el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicoaf. del Sur de las cuales 54 personas tuvieron acceso a la computación y la utilizan actualmente.

Se investigo acerca de las características sociodescriptivas, clínicas, programas periféricos y/o dispositivos utilizados, organización del puesto de trabajo, operaciones realizadas para el uso de la computadora, logros obtenidos en el área de la comunicación y nivel de independencia alcanzado en la computadora.

Se utilizaron técnicas de análisis estadístico descriptivo multidimensional. Se realizó un análisis factorial de correspondencias

múltiples, seguido de una clasificación jerárquica, una partición en un número de clases óptimo, definiendo seis tipologías. El análisis de la relación entre ellas y el nivel de dependencia, evidenció que el uso de la computadora en el grupo de personas estudiado favorece la comunicación, fundamentalmente la expresión escrita, en algunos la expresión gráfica, en tanto que la expresión verbal no se ve modificada.

Tema:

Organización de las Metodologías de Trabajo en Informática aplicadas a personas con parálisis cerebral.

Problema:

¿Cuáles son las distintas metodologías de trabajo en informática, utilizadas por personas de la ciudad de Mar del Plata con parálisis cerebral entre los 12 y 50 años, que influyen en la calidad de vida en el área comunicación?

Objetivos:

General:

Sistematizar las metodologías de trabajo en informática que favorecen la comunicación, en personas con parálisis cerebral.

Específicos:

- 1. Determinar mediante entrevista individual a los miembros de la población estudiada, las metodologías de trabajo en informática más utilizadas.*
- 2. Clasificar las metodologías de trabajo en informática.*
- 3. Describir las clases de las metodologías de trabajo en informática más utilizadas.*

Definición y delimitación de las variables

Definiciones Conceptuales

Parálisis cerebral: *La parálisis cerebral es un síndrome que se produce por la lesión en un cerebro inmaduro, hasta los cinco años de edad, por causa prenatal, perinatal o postnatal, no progresivo. Se presenta como un síndrome motor caracterizado por alteraciones del movimiento y la postura. Se clasifica según los miembros afectados en cuadriplejía, triplejía, diplejía, hemiplejía o monoplejía y según el tipo de alteración en espástico, atáxico, atetósico o mixta.²*

Metodología de trabajo en informática: *Es el conjunto ordenado de métodos y técnicas, que hacen posible el tratamiento automático de la información por medio de la computadora, facilitando al usuario la realización de un determinado tipo de trabajo.*

Las aplicaciones desarrolladas a medida, son diseñadas para resolver problemas específicos, posibilitando el desarrollo de las capacidades al máximo.

² BOBATH Karel. "Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral". Edit. Médica Panamericana, 2º edic. Buenos Aires 1986.

La calidad de vida en el área comunicación: Es el resultado de la capacidad que tiene una persona, de salvar las dificultades y las barreras de comunicación, que le impiden desempeñar adecuadamente y con autosatisfacción sus roles en las áreas familiar, social y laboral, en condiciones de integración y normalización, por medio de las nuevas tecnologías, como la informática.

Definiciones Operacionales

Parálisis cerebral: Se consideraran a todas las personas con diagnóstico clínico y neurológico de parálisis cerebral, (con síndrome motor definido: espasticidad, atetosis, ataxia o mixta).

Metodología de trabajo en informática: Es la secuencia ordenada de operaciones que debe realizar un sujeto para ejecutar diversas tareas en la computadora. (Ej. Presionar interruptor, tomar el mouse, arrastrar, clickear, soltar, tipear, etc.)

La calidad de vida en el área comunicación: Es el conjunto de nuevas posibilidades derivadas del empleo de tecnologías informáticas y adaptaciones, que permiten salvar las barreras y dificultades de

comunicación en condiciones de integración y normalización. (Ej. Expresión verbal para realizar una comunicación telefónica por medio de un sintetizador de voz en personas con severos trastornos del lenguaje; Envío y recepción de correo electrónico por medio de teclados virtuales y/o programas especiales en personas con espasticidad y coreoatetosis en MMSS; Utilización de programas de diseño gráfico por medio de switchs o track ball en personas con trastornos de la coordinación etc.)

Delimitación de las variables

Variable dependiente: La calidad de vida en el área comunicación

<i>Dimensiones</i>	<i>Subdimenciones</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Índice</i>
<i>Expresión verbal</i>	<i>interpersonal</i>		<i>si - no</i>
	<i>Telefónica</i>		<i>si - no</i>
	<i>Otros</i>		<i>si - no</i>
<i>Expresión escrita</i>	<i>edición de textos</i>		<i>si - no</i>
	<i>correo electrónico</i>		<i>si - no</i>
	<i>chateo</i>		<i>si - no</i>
	<i>otros</i>		<i>si - no</i>

<i>Expresión gráfica presentaciones</i>	<i>si - no</i>
<i>diseños en general</i>	<i>si - no</i>
<i>dibujos</i>	<i>si - no</i>
<i>otros</i>	<i>si - no</i>

Variable independiente: Metodologías de trabajo en informática

<i>Dimensiones</i>	<i>Subdimensiones</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Índice</i>
<i>Tecnologías</i>	<i>Hardware</i>	<i>Teclado</i>	<i>si - no</i>
<i>Informáticas</i>		<i>Mousse</i>	<i>si - no</i>
<i>Utilizadas</i>		<i>Trackball</i>	<i>si - no</i>
		<i>Joystick</i>	<i>si - no</i>
		<i>Cámara digital</i>	<i>si - no</i>
		<i>Scanner</i>	<i>si - no</i>
		<i>Parlantes</i>	<i>si - no</i>
		<i>Impresora</i>	<i>si - no</i>
		<i>Otros</i>	<i>si - no</i>

<i>Software</i>	<i>Standard</i>	<i>si - no</i>
	<i>Especial</i>	<i>si - no</i>
<i>Accesorios y</i>	<i>Switch</i>	<i>si - no</i>
<i>Adaptaciones</i>	<i>Pedal</i>	<i>si - no</i>
	<i>Aro cefálico</i>	<i>si - no</i>
	<i>Protector de teclado</i>	<i>si - no</i>
	<i>Protector de pantalla</i>	<i>si - no</i>
	<i>Cristales Magnificadores</i>	<i>si - no</i>
	<i>Otros</i>	<i>si - no</i>
<i>Adaptación o</i>	<i>sin ortesis</i>	
<i>Mantenimiento de</i>	<i>con ortesis</i>	
<i>La Postura</i>		
<i>Parte del cuerpo</i>	<i>cabeza</i>	
<i>utilizada</i>	<i>MMSS</i>	
	<i>tronco</i>	
	<i>MMII</i>	

Capítulo 1

Marco Teórico

Marco Teórico

Parálisis cerebral

Definición:

La Parálisis cerebral es un trastorno neuromotor identificado por primera vez por el doctor William Little a mitad del siglo XIX. El doctor Little fue director del Hospital de Londres y posteriormente fundó el Hospital Ortopédico Real. La Parálisis cerebral (P.C.) en un primer momento fue asociada con problemas en el parto, ya que se entendía que era una afección motora producida en el periodo perinatal. Por ello el trastorno fue conocido durante muchos años como Síndrome de Little.³

La P.C. es una condición causada por un daño al cerebro, que usualmente ocurre antes, durante o después del parto. El concepto aceptado hoy en día, sigue generando controversias, es fácil suponer que la definición de la P.C. es tan ambigua o tan concreta como sigue:

La parálisis cerebral es un síndrome que se produce por una lesión en un cerebro inmaduro, hasta los cinco años de edad, por causa prenatal, perinatal o postnatal, no progresivo.

Se presenta como un síndrome motor caracterizado por alteraciones del movimiento y la postura. Se clasifica como: cuadriplejía, triplejía,

³ GERALIS, E. "Children with Cerebral Palsy: A parent's guide" (2da. Ed.). Bethesda, MD: Woodbine House. 1998.

diplejía o hemiplejía y tipo espástico, atáxico, atetósico o mixta que detallaremos más adelante.

Se puede asociar a distintos grados de déficit mental o problemas de aprendizaje y de la conducta, epilepsia, alteraciones visuales o auditivas y psicológicas.

La parálisis cerebral es un: "Trastorno no progresivo de la movilidad o de la postura que se debe a una lesión o anomalía en el desarrollo del cerebro".

A partir de esta definición entendemos que es un trastorno que no se agrava con el paso del tiempo y que su origen se encuentra en una lesión durante el desarrollo del cerebro, causa un deterioro variable de la coordinación de la acción muscular, con la resultante incapacidad de mantener posturas y realizar movimientos normales.

Las causas de la parálisis cerebral pueden incluir las enfermedades durante el embarazo, parto prematuro, falta de oxígeno al bebé, hemorragia intracraneal, ictericia neonatal excesiva, o puede ocurrir en la niñez como resultado de un accidente traumático, saturnismo (envenenamiento con plomo), abuso infantil, infecciones u otros factores. El abastecimiento de oxígeno puede ser interrumpido mediante la prematura separación de la placenta, un parto demasiado largo, alguna interferencia con el cordón umbilical. Otras causas pueden estar asociadas con el nacimiento prematuro, con la incompatibilidad del factor RH o un

conflicto de sangre de los padres, las enfermedades virósicas o la rubéola durante el embarazo, y microorganismos que atacan el sistema nervioso del recién nacido.

Menos común es la parálisis cerebral, causada por heridas o traumatismos en la cabeza como resultado de accidentes, caídas, o abusos infantiles.

Causas de lesión cerebral:

1. Prenatales:

1.1. Maternas:

- 1.1.1. Hipertensión arterial*
- 1.1.2. Anemia*
- 1.1.3. Diabetes*
- 1.1.4. Enfermedad renal*
- 1.1.5. Infecciones (H.I.V.) etc.*

1.2. Genéticas:

- 1.2.1. Alteraciones cromosómicas no hereditarias*

1.3. Embriopatías:

- 1.3.1. Malformación congénita cerebral*
- 1.3.2. Infecciones Virales (Rubéola, Sarampión, Herpes)*
- 1.3.3. Hemorragias en el 1º, 2º y 3º trimestre*

2. Perinatales:

2.1. *Incompatibilidad del Factor R.H.*

2.2. *Prematurez*

2.3. *Alteraciones en la placenta*

2.4. *Parto Distócico*

2.5. *Trabajo de parto complicado*

3. Postnatales:

3.1. *Meningoencefalitis*

3.2. *Traumatismo de cráneo*

3.3. *Hemorragia intracerebral por malformación vascular cerebral.*

(A.C.V.)

Factores de Riesgos:

- *Falta de control y cuidado prenatal.*
- *Presentación de nalgas en el parto (podálica).*
- *Trabajo de parto prolongado.*
- *Los problemas cardiorrespiratorios del bebé durante el trabajo de parto pueden ser las primeras afirmaciones que un bebé ha sufrido daño del cerebro o que el cerebro del bebé no se ha*

desarrollado normalmente durante el embarazo. Tales complicaciones pueden causar daño del cerebro permanente.

- *Bajo Apgar. El Apgar (nombrado por la anesthesióloga Virginia Apgar) es un número de evaluación que refleja la condición del neonato; los médicos chequean el corazón del bebé, la respiración, el tono muscular, los reflejos, y el color de la piel en los primeros minutos después de nacimiento, a los cuales les asignan puntos. El más alto (10) es la condición más normal del bebé. Se considera una señal importante de problema potencial valores menores de 7 en el primer minuto, manteniendo éste después de 10 minutos.*
- *Bajo peso y nacimiento prematuro. El riesgo de parálisis cerebral es más alto entre bebés que pesan menos que 2500 gramos al nacer y / o que nacen con menos de 37 semanas de gestación.*
- *Nacimientos Múltiples. Gemelos, trillizos, y otros se unen a un aumento de riesgo de parálisis cerebral.*
- *Macrocefalia (perímetro cefálico grande) o microcefalia (perímetro cefálico pequeño). Sugieren problemas que ocurren en el desarrollo del sistema nervioso durante los tres primeros meses de gestación (periodo embrionario).*

- *Hemorragias del primer, segundo, o tercer trimestre.*
- *Proteinuria Maternal severa durante el embarazo (presencia en exceso de proteínas en la orina).*
- *Enfermedades endocrinas de la madre como hipertiroidismo o hipotiroidismo tienen más probabilidades de tener niños con lesión cerebral.*

¿La parálisis cerebral se puede evitar?

Varias de las causas de parálisis cerebral que se han identificado por investigación son evitables o tratables:

- *Traumatismos craneanos pueden prevenirse usando en los autos asientos de seguridad para niños, y cascos durante paseos en bicicleta.*
- *Prevenir accidentes en el hogar manteniendo la vigilancia durante el baño, guardar fuera del alcance de los niños venenos, elementos tóxicos o remedios.*
- *Puede tratarse la Ictericia en infantes recién nacidos con fototerapia, exponiendo a los bebés a luces especiales azules que descomponen los pigmentos de la bilis; en los pocos casos en el*

que este tratamiento no es suficiente se puede corregir con transfusión sanguínea.

- *La incompatibilidad sanguínea se identifica fácilmente con una rutina de laboratorio. Esta incompatibilidad normalmente no causa problemas durante el primer embarazo; pero el cuerpo de la madre generalmente produce los anticuerpos después del nacimiento. En la mayoría de los casos, un suero especial después de cada parto puede prevenir la producción de anticuerpos. En casos raros cuando una mujer embarazada desarrolla los anticuerpos durante el primer embarazo o no se previene la producción del anticuerpo, se pueden minimizar los problemas estrechando la vigilancia, y cuando se requiera, se ejecuta una transfusión al bebé mientras está en el útero o después de nacimiento.*
- *Rubéola o sarampión alemán, se pueden prevenir vacunando a las mujeres contra esta enfermedad antes de quedar embarazadas.*
- *Además, siempre se debe realizar un cuidado regular prenatal y nutricional eliminando el tabaco, el consumo de alcohol, y el uso de drogas. Indicar un plan de alimentación equilibrada,*

ejercicios programados, vacunación, control odontológico y de las enfermedades de base.

A pesar de todos los esfuerzos de padres y médicos, sin embargo, muchos niños todavía nacerán con parálisis cerebral. En la mayoría de los casos la causa de parálisis cerebral es desconocida, y se puede prevenir sólo en algunos casos. Los investigadores continúan estudiando las causas de parálisis cerebral, y los médicos preparan a los padres para ayudar a prevenir este desorden.⁴

Incidencia:

Entre 500.000 y 700.000 norteamericanos tienen cierto grado de parálisis cerebral. Unos 3.000 bebés nacen con este trastorno cada año, y otros 500 lo adquieren durante sus primeros años de vida.⁵

En la Argentina hoy día con el mejor cuidado perinatal disponible se calcula que de todos los nacimientos del país por año: (aproximadamente 700.000), 0.25% (1.500) tendrán Parálisis Cerebral, de

⁴ DOMAN, Robert J. "Los niños y la Parálisis Cerebral". *Journal of the National Academy for Child Development*. Vol. 1 N° 2. 1998.

⁵ WASHINGTON, DC, NATIONAL INFORMATION CENTER FOR CHILDREN AND YOUTH WITH DISABILITIES. "La Parálisis Cerebral". Nichcy. 1999.

*los cuales al llegar a los 5 años la mitad de ellos padecerán un grado moderado o severo de la misma.*⁶

Deficiencias asociadas

"Entre los handicaps asociados que presenta la P.C. podemos destacar los siguientes: defectos de visión y auditivos, dificultades en el lenguaje, alteraciones perceptivas (agnosias) y cognitivas (apraxias), déficit atencional e hiperkinesia, y diskinesia. Todos estos déficit dan como resultados diferentes problemas en el aprendizaje y dificultades en la comunicación, a los que pueden sumarse trastornos cognitivos o epilepsia.

No todos los niños presentan estas deficiencias o algunas de ellas. Incluso en el caso de una deficiencia exclusivamente física, la escasez de movimiento resultante impediría al niño explorar el medio en forma completa, lo que limita la adquisición de sensaciones y percepciones de su entorno. La misma falta de experiencia atrasa el desarrollo del lenguaje y afecta el habla del niño; además, su entendimiento general llega a veces a verse tan perjudicado que induce a que se lo considere con un retraso mental. En ocasiones esto conduce a extremos tales en que la inteligencia normal se ve ocultada por la deficiencia física." En este sentido podemos añadir que tradicionalmente se ha entendido que las personas con

⁶ Academia Nacional de Medicina, Sociedad Argentina de Pediatría, Sociedad de Obstetricia y Ginecología de Buenos Aires. 2000.

Parálisis cerebral tenían déficit cognitivos, concepción que era por aquellos tiempos extendida a cualquier deficiencia tanto motora como sensorial, de forma que se le negaba cualquier oportunidad de desarrollo personal, integración, o adaptación, lo que supuso abordar el tema desde un punto de vista meramente orgánico o médico. Sin embargo, a raíz de la consideración que no tenían por qué tener afectado el nivel cognitivo se abrieron las puertas a intervenciones psicológicas. En consecuencia comenzaron a asumir la no afectación de las facultades intelectuales y dieron pie a las intervenciones facilitadoras y/o potenciadoras del desarrollo cognitivo.

Clasificación

Existe una gran cantidad de clasificaciones y subclasificaciones propuestas por diferentes autoridades, pero ninguno de estos rótulos diagnósticos es suficiente para formular los planes de tratamiento adecuados.

Las clasificaciones topográficas más utilizadas son las siguientes:

Cuadriplejia: Afecta los cuatro miembros; o puede presentarse como doble hemiplejia cuando la afección en un hemicuerpo es diferente a la del otro lado, pero los dos están afectados.

Diplejía: Afecta los miembros inferiores, encontrando frecuentemente en los miembros superiores sólo alteraciones de la coordinación y destreza de las manos.

Paraplejía: Afecta ambos miembros inferiores.

Triplejía: Afecta tres miembros (los miembros inferiores y un miembro superior).

Hemiplejía: Afecta un lado del cuerpo.

Monoplejía: Afecta un miembro.

Pueden presentarse con distintos grados de severidad: leve, moderado, grave y severo.

Los tipos de afección comprenden la espasticidad, atetosis, ataxia y mixta. La hipotonía se puede presentar en los primeros años de vida y luego cambiar a espástico, atáxico o atetósico.

El espástico:

Se caracteriza por la hipertonía de la variedad en "navaja". Si los músculos espásticos se estiran a una velocidad determinada, responde de una manera exagerada; y cuando se contraen bloquean el movimiento.

El niño espástico presenta hipertonía de carácter permanente, incluso en reposo. El grado de espasticidad varía con el estado general del individuo, es decir su excitabilidad y la intensidad de la estimulación a la que está sujeto en todo momento. Si la espasticidad es grave se encuentra

más o menos fijo en patrones típicos debido al grado severo de la co-contracción de las partes comprometidas, especialmente alrededor de las articulaciones proximales, hombros y caderas. Algunos músculos, pueden parecer débiles como resultado de la inhibición tónica recíproca efectuada por sus antagonistas espásticos: por ejemplo, los músculos glúteos y abdominales por los flexores espásticos de la cadera; los cuádriceps por los tendones espásticos de la región poplíteo, y los dorsiflexores de los tobillos por el tríceps sural espástico. Puede aparecer una verdadera debilidad en algunos grupos musculares debido al desuso durante mucho tiempo⁷.

La espasticidad es de distribución típica y cambia inicialmente de modo predecible, debido a la actividad refleja tónica. La posición de la cabeza y el cuello afectan esta distribución de la hipertonia, esta última se debe a los reflejos anormales, así mismo los movimientos repentinos aumentan la hipertonia.

El atetoides:

Se caracteriza por presentar un inestable y fluctuante tipo de tono postural. La incapacidad para controlar los movimientos y para dar la fijación postural, interfiere en la realización de las destrezas manuales. El

⁷ BOBATH Karel. "Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral". Edit. Médica Panamericana, 2º edic. Buenos Aires 1986.

atetoides a menos que su condición este complicada con espasticidad, no puede graduar la actividad antagonista y sinergista. La contracción de un grupo muscular conduce a la inhibición casi completa de los antagonistas; lo que falta es la correspondencia de los agonistas, antagonistas y sinergistas, necesarios para la fuerza y control de cualquier movimiento.

Debido a la falta de la co-contracción y a los movimientos combinados con un bajo tono postural, existe la hipermovilidad de todas las articulaciones con tendencia a la subluxación.

La distribución de la condición es habitualmente asimétrica, el control de la cabeza es frecuentemente deficiente, muy a menudo asociado con el control de los ojos, de la palabra y la audición. Suelen presentar dificultades en la alimentación, babeo constante, con boca abierta.

Las fluctuaciones del tono postural son bruscas y se manifiestan en algunos de los movimientos involuntarios.

Espasmos tónicos intermitentes: Éstos tienen un patrón predecible y son en gran medida dependientes del cambio de la posición de la cabeza; es decir, se debe a los reflejos tónicos laberínticos y del cuello. Pueden fijar al niño transitoriamente en algunas posturas extremas de extensión o flexión total o en posturas asimétricas.

Espasmos móviles (Wilson y Walshe 1914 / 1915): Estos comprometen a las extremidades en movimientos alternantes de flexión y extensión, pronación y supinación, etc..

Contracciones localizadas fugaces: Estas afectan a los músculos o grupos musculares de cualquier parte del cuerpo, pueden producir posturas o movimientos grotescos y exagerados, tales como gesticulaciones de la cara, movimientos bizarros de la mano y de los dedos. Los patrones de coordinación son muy poco predecibles y la ley de reinervación recíproca se encuentra latente en este tipo de movimiento involuntario (Wilson 1920 / 1925).⁸

Los factores que disminuyen la atetosis distal son la fatiga, la somnolencia, la fiebre, la posición decúbito ventral o la atención muy concentrada. La atetosis puede presentarse en todas las partes del cuerpo.

Los movimientos voluntarios son posibles, pero puede haber retraso inicial antes de que comiencen; el movimiento involuntario puede interrumpirlo en forma parcial o total, haciéndolo incoordinado. Hay falta de movimientos finos y debilidad.

El atáxico:

Las principales características son perturbaciones en el equilibrio. Hay mala fijación de la cabeza, tronco, hombros y cintura pélvica. Algunos atáxicos compensan en demasía la inestabilidad mediante reacciones excesivas con los brazos para mantener el equilibrio. Los movimientos

⁸ LEVITT, Sophie "Tratamiento de la Parálisis Cerebral y del Retraso Motor" Edit. Médica Panamericana Cap. 1.

voluntarios están presentes pero no son coordinados, hay dismetría, es decir que cuando quiere asir un objeto se extiende demasiado o no llega. El movimiento de los miembros es inseguro en relación con el objetivo, también puede presentarse junto con temblor intencional. Hay escasos movimientos manuales finos.⁹

Con frecuencia, existe la dificultad agregada de falta de movimientos oculares independientes del movimiento de la cabeza (nistagmus, estrabismos, etc.), no pudiendo estos niños seguir un objeto o usar sus ojos para controlar los movimientos de sus manos. La palabra hablada aparece a menudo con retraso y es de tipo farfullada, de modo característico con la boca abierta y considerable babeo.¹⁰

Los rasgos comunes a todos los tipos de parálisis cerebral son:

- *Retraso en el desarrollo motor.*
- *Desarrollo anormal o retrasado de los mecanismos de equilibrio postural y/o de los reflejos posturales.*
- *Reflejos anormales.*

⁹ LEVITT, Sophie *idem*.

¹⁰ BOBATH Karel. *Op. Cit.*

Calidad de Vida

Calidad de vida puede definirse como el conjunto de cualidades que constituyen el nivel de bienestar de los individuos de una sociedad, y es el producto de la satisfacción de las necesidades básicas.

La Calidad de vida no es algo que se tiene o se recibe, sino algo que de forma activa ha de crear cada individuo, siempre que los diversos contextos proporcionen las condiciones adecuadas para ello permitiéndole acceder a un nivel de bienestar, siendo el bienestar considerado como un aspecto de la calidad de vida centrado en el nivel de satisfacción de las necesidades de la población, es decir, que la satisfacción de estas necesidades genera el bienestar de la población e incrementa su calidad de vida.¹¹

Se califica como buena a la calidad de vida cuando todos los miembros presentes y futuros de una sociedad pueden desarrollarse de acuerdo con sus potencialidades y, por lo tanto satisfacer equitativamente según su criterio, sus necesidades; cuando ocurre lo contrario, se considera que estos miembros tienen una calidad de vida deficiente.¹²

¹¹ DREWNOWSKI, Jan: "On Measuring and planning the quality of life, the Hague", Institute of Social Studies, 1974.

¹² MALLMANN, C. A.: "Sobre la formalización de una visión dinámica y sistemática de desarrollos sinérgicos hacia la satisfacción de las necesidades humanas", II Encuentro Latinoamericano sobre Investigación y Necesidades Humanas, UNESCO / CLAEH, Doc. N° 8, Montevideo, 1979, pág. 11.

La satisfacción de las necesidades básicas se refiere a tener cubiertas la vivienda, la salud, el autocuidado, lo laboral y la recreación que le permiten al individuo llevar una vida digna. Dicho concepto es dinámico y complejo, y en el cual las condiciones son diferentes de una persona a otra, existiendo la influencia de una multiplicidad de variables como: la cultura, los valores personales, la confianza personal, la actitud, el apoyo social y las oportunidades.

Otra vertiente del concepto de Calidad de vida es el principio de "Integración", entendiendo por éste el grado de participación en la vida comunitaria que las personas con capacidades especiales puedan o deseen alcanzar, ya sea individual o colectivamente. Supone posibilidades de preparación y formación adecuadas, la existencia de perspectivas reales y la reducción o eliminación de los obstáculos sociales, jurídicos, arquitectónicos y otros.

Hoy el desarrollo tecnológico, como la informática y la robótica, constituyen herramientas de base sólida donde las personas con discapacidad encuentran respuestas a algunas de sus necesidades, mejorando su calidad de vida, permitiéndole salvar barreras de comunicación, accesibilidad al medio físico, y movilidad que le permitan la participación social plena, en condiciones de integración y normalización.

Informática y Metodología

La informática es el conjunto de conocimientos científicos y técnicos que se ocupan del tratamiento de la información por medio de computadoras. Las computadoras son un conjunto de dispositivos electrónicos y mecánicos que tienen la capacidad de introducir la información (numérica, alfabética o cualquier otro tipo de señal electrónicamente procesable) almacenarla, y procesarla de acuerdo a las necesidades.

Antecedentes históricos: En Estados Unidos anterior a las computadoras se crearon las "maquinas de enseñanza", que eran objetos mecánicos utilizados, para presentar sistemáticamente una secuencia programada de instrucción a un estudiante.

Las primeras máquinas de enseñanza fueron diseñadas por el psicólogo estadounidense Sidney Leavitt Pressey en la década de 1920 para proporcionar una respuesta inmediata en pruebas de elección múltiple. La corrección inmediata de los errores servía como una función para la enseñanza, permitiendo a los estudiantes practicar con los ejercicios de la prueba hasta que sus respuestas eran correctas.

Las primeras máquinas de enseñanza lineales no podían juzgar la respuesta de los estudiantes ni tampoco determinar lo que el estudiante

había respondido; simplemente presentaba la respuesta correcta, proporcionando una oportunidad más al estudiante de conocer la respuesta antes de proseguir. Las máquinas de enseñanza ramificadas, con preguntas de elección múltiple, presentaban a los estudiantes diferentes posibilidades y proporcionaban información de apoyo y una oportunidad para probar otra vez o la confirmación del éxito y el paso a la siguiente etapa en la secuencia. Ambas clases de máquinas no eran cómodas y fueron reemplazadas por libros de enseñanza programada que ofrecían casi el mismo control sobre los progresos del aprendizaje.

Las computadoras utilizadas como máquinas de enseñanza ofrecen posibilidades mucho mayores. Pueden ser programadas para observar las actuaciones del estudiante y para confeccionar lecciones adecuadas al nivel de dominio de cada individuo. Las computadoras pueden presentarse con programas para tutorías que, siguiendo sus instrucciones, evalúan cualquier situación, paso a paso, y de una manera más ágil que con las primeras máquinas. La sensibilidad del programador para proponer instrucciones y programas de aprendizaje atractivos y alternativos es fundamental para aprovechar al máximo las máquinas. La simulación (usando la máquina para reproducir una situación real) permite aún mayor complejidad y provoca reacciones casi reales en los estudiantes. Juegos intelectuales bien diseñados pueden

proporcionar contextos adecuados en los cuales practicar las habilidades necesarias para la resolución de problemas.

Los sistemas integrados de aprendizaje son los equivalentes modernos de las máquinas de enseñanza; estos sistemas proporcionan considerable flexibilidad y permiten a los profesores producir programas a medida según los niveles y las posibilidades de cada estudiante. Una ventaja de los sistemas integrados de aprendizaje es el hecho de que permiten a cada estudiante trabajar a su propio ritmo.¹³

Las computadoras son utilizadas como uno de los soportes en la Educación audiovisual, siendo ésta la planificación, preparación y uso de los recursos y materiales que implican la visión y el sonido con fines educativos. El desarrollo de la educación audiovisual es una consecuencia de los avances alcanzados en la tecnología y en la teoría del aprendizaje.

Historia

La educación audiovisual emerge como una disciplina en la década de 1920, cuando el desarrollo de la tecnología cinematográfica se animó a utilizar materiales visuales para hacer las ideas abstractas más concretas a los estudiantes. Con el desarrollo de la tecnología del sonido, el movimiento llegó a ser conocido como instrucción audiovisual.

¹³ "Máquinas de enseñanza", Enciclopedia Microsoft® Encarta® 99. © 1993-1998 Microsoft Corporation.

Los educadores en ese tiempo consideraron lo audiovisual sólo como un instrumento más para ayudar a la labor de los profesores.

A finales de la década de 1940 la UNESCO decidió impulsar la enseñanza audiovisual en todo el mundo. Al celebrarse en México la II Conferencia General de la Organización, en noviembre de 1947, la delegación mexicana presentó un informe titulado: "La enseñanza audiovisual, fines y organización internacional" que fue aprobado.

En las décadas de 1950 y 1960 los desarrollos en la teoría y en los sistemas de comunicación llegó a los estudios del proceso educacional, de sus elementos y de sus interrelaciones, que lo asumieron como una cuestión relevante. Entre estos elementos están el profesor, los métodos de enseñanza, la información difundida, los materiales usados y las respuestas de los estudiantes. Como resultado de estos estudios, el campo de lo audiovisual trasladó el énfasis desde los recursos y los materiales al examen de los procesos de enseñanza-aprendizaje, al ámbito ahora conocido como comunicaciones audiovisuales y tecnología educacional; así, los materiales audiovisuales fueron considerados como una parte integral del sistema educativo.

Ventajas

Estudios de psicología del aprendizaje sugieren que el uso de los audiovisuales en educación tiene varias ventajas. Todo aprendizaje está

basado en la percepción, proceso por el cual los sentidos captan información a partir del contexto en que se produce. Las funciones superiores como la atención, la memoria y la formación de conceptos no pueden darse sin la percepción anterior. Las personas pueden alcanzar una limitada cantidad de información, en un tiempo, de modo que la selección y percepción de la información está determinada por las experiencias anteriores. Los investigadores han encontrado que, siendo iguales otras condiciones, se consigue más información si es recibida simultáneamente en dos modalidades (visión y audición, por ejemplo) y no sólo mediante una.

Estos hallazgos reafirman el valor de lo audiovisual en el proceso educativo: facilita la percepción de los aspectos más importantes, puede ser cuidadosamente organizado y puede exigir más al estudiante.

Instrucción programada

El psicólogo estadounidense B. F. Skinner, convencido de las ventajas antes expuestas, desarrolló sus máquinas de enseñanza en la década de 1950. El concepto de Skinner de enseñanza programada defendía el planteamiento de dicha instrucción como un plan educativo global. Así el proceso incide en la identificación de los objetivos, presenta el contenido en una secuencia lógica, prepara y prueba el

programa de instrucción e incide en las pruebas y en la revisión de ellas. Skinner trasladó el énfasis en la educación de la presentación de la información por parte de los profesores hacia el comportamiento del que aprende y, especialmente, en el refuerzo de su conducta. Sus máquinas de enseñanza proporcionan instrucción programada que permite a los estudiantes recorrer las lecciones a través de pequeños pasos, a su propia velocidad, siguiendo un orden secuenciado, y recibiendo inmediato refuerzo por cada respuesta correcta. El trabajo de Skinner enfatizó el papel de los medios audiovisuales en la facilitación del aprendizaje individualizado.

Muchos países han comenzado a tomar conciencia de que el uso de los medios audiovisuales permite superar las barreras geográficas. Los medios audiovisuales pueden trasladar a los estudiantes experiencias más allá de la clase y difundir instrucción en amplias áreas, haciendo accesible la educación a más personas. España, por ejemplo, ha experimentado con satélites para difundir materiales educativos para Latinoamérica. En el Reino Unido la Open University (Universidad a distancia) proporciona educación universitaria mediante la radio, la televisión y centros regionales de apoyo. Otras naciones han usado los medios audiovisuales para transmitir materiales educativos a largas distancias, como Canadá, Australia y Brasil y otros países de América

Latina; también existe en España desde comienzos de la década de 1970, con presencia y utilización en todas las comunidades autónomas del Estado español. En Estados Unidos los satélites de comunicación distribuyen programas educativos a todos los canales públicos de televisión; algunos programas son universalmente difundidos y otros pueden ser vistos en circuitos cerrados.

Al tiempo que crece la tecnología se incrementan las potencialidades educativas. El desarrollo de la tecnología de las computadoras, de los vídeo discos y los discos compactos, ha dado a la tecnología de la educación mejores herramientas con las que trabajar. Los discos compactos (el CD-ROM y el CD-I) se utilizan para almacenar grandes cantidades de datos, como enciclopedias o películas. Con los nuevos equipos interactivos con computadoras y CD-ROM, CD-I, o videodiscos, un estudiante interesado en cualquier asunto puede en cualquier momento utilizar una enciclopedia electrónica, ver una película sobre el mismo tema o buscar asuntos relacionados realizando distintas operaciones de multimedios. Estas estaciones de aprendizaje combinan las ventajas de presentar los materiales con dibujos, películas, televisión y la instrucción añadida mediante el ordenador. Con las más

nuevas tecnologías, aún en desarrollo, será muy normal aprender y divertirse.¹⁴

El constante cambio de las nuevas tecnologías ha producido efectos significativos en la forma de vida, el trabajo y el modo de entender el mundo y hacerlo más accesible para todos. Estas tecnologías también han afectado a los procesos tradicionales de enseñar y aprender. El acceso a información por medio de las nuevas tecnologías, como una importante área de estudio en sí misma, está afectando los métodos de enseñanza y de aprendizaje a través de todas las áreas del currículo, lo que crea expectativas y retos. Por ejemplo, la fácil comunicación mundial proporciona el acceso instantáneo a un vasto conjunto de datos, de modo que despierta nuestro sentido de la curiosidad y de la aventura obligándonos al mismo tiempo a hacer un mayor esfuerzo de asimilación y discriminación. La rapidez en las comunicaciones aumenta más el acceso a las nuevas tecnologías en la casa, en el trabajo y en los centros escolares, lo cual significa que el aprendizaje pasa a ser una actividad real de carácter permanente, en la que el recorrido del cambio tecnológico fuerza a una evaluación constante del mismo proceso de aprendizaje.

¹⁴ "Educación audiovisual", Enciclopedia Microsoft® Encarta® 99. © 1993-1998 Microsoft Corporation.

El uso de las tecnologías de la comunicación como el correo electrónico, el fax, la computadora y la videoconferencia, además de los servicios prestados por los satélites, elimina las barreras del espacio y del tiempo. El uso de esas tecnologías está en aumento y ahora es posible formar a una audiencia muy dispersa con vídeos y audios y obtener otros datos por medio de los cuales se pueden evaluar los trabajos de los alumnos.

Las escuelas y los colegios cada vez usan más medios como Internet, a través del cual pueden conectarse con una computadora de la National Aeronautics and Space Administration (NASA) en Florida y obtener información sobre la exploración en el espacio bien en texto, en imagen fija o en video.

Todos debemos considerar las computadoras como herramientas que pueden utilizarse en todos los aspectos de los estudios. En particular, necesitan las nuevas tecnologías multimedia para comunicar ideas, describir objetos y otras informaciones en su trabajo. Esto les exige seleccionar el mejor medio para trasladar su mensaje, para estructurar la información de una manera ordenada y para relacionar información que permita producir un documento multidimensional.

Además de ser un tema en sí mismo, las nuevas tecnologías tienen incidencia sobre la mayor parte de las áreas del conocimiento. En las

ciencias se usan computadoras con sensores para ordenar y manejar los datos; para realizar modelos en las matemáticas, la geometría y el álgebra; en el diseño y en la tecnología, las computadoras son fundamentales en los niveles de la premanufactura; en las lenguas modernas, las comunicaciones electrónicas dan acceso a las retransmisiones extranjeras y otros materiales, y en la música la computadora permite a los alumnos componer y estudiar sin tener que aprender a tocar los instrumentos de forma tradicional, dándole la posibilidad a más personas que disfrutaban de tocar música pero nunca pudieron acceder a ella por sus alteraciones motrices. Para quienes requieren atenciones educativas especiales, proporciona el acceso a los materiales más útiles y permite a los estudiantes a pesar de sus dificultades expresar sus pensamientos en palabras, dibujos y actividades, dándole un nuevo sentido a la comunicación e interrelación con el otro. Ya sea por medio de computadoras con programas standard, o a medida creados especialmente, de acuerdo a las necesidades de los alumnos, o por medio de adaptaciones en los periféricos.

Líneas futuras en la tecnología y en el aprendizaje

Los radicales desarrollos tecnológicos en la miniaturización, las comunicaciones electrónicas y los multimedios confirman la promesa de convertir las computadoras en algo cercano, verdaderamente personal y

móvil. El paso a la tecnología digital está eliminando las barreras entre la difusión, las publicaciones y el teléfono al hacer que todos estos medios sean accesibles gracias a los programas de computadoras y de los televisores. Estos desarrollos no sólo darán a los estudiantes acceso a amplias bibliotecas y recursos multimedia, sino también el acceso directo a tutores y a los fenómenos naturales en todo el mundo.

La creciente renovación y disponibilidad de la tecnología en las escuelas y colegios permitirá una enseñanza más individualizada. El acceso de los estudiantes a la información hará que la orientación y la evaluación pasen a ser procesos más positivos y cercanos gracias al uso de este tipo de herramientas.

Puesto que dicha tecnología puede ayudar a los estudiantes a trabajar en diferentes niveles y contenidos, se podrán atender mejor los aprendizajes diferenciados, lo que permitirá desarrollar las capacidades individuales de todos y cada uno de los alumnos. La simplicidad y rigor de la tecnología para evaluar continuamente los avances de los estudiantes individualmente permitirá al sistema medir la calidad del aprendizaje real.

El uso de la tecnología para proporcionar acceso a la información, al monitor, y a la posibilidad de evaluar el aprendizaje significa que éste puede realizarse en cualquier momento y lugar. El desarrollo en la

tecnología de la comunicación y el incremento en la práctica personal de la tecnología permitirán que lo aprendido en las escuelas y colegios se integre con lo que se aprende en cualquier otro lugar.

Se asiste en la actualidad a una revolución tecnológica en la que se producen cambios rápidos y bruscos en la forma como la gente vive, trabaja y se divierte. Como el ritmo del avance tecnológico no parece que vaya a frenarse, el reto está en aprender a adaptarse a los cambios con el mínimo de esfuerzo físico o mental. Para conseguirlo, los sistemas de aprendizaje y aquellos que los manejan deben preparar a las personas a trabajar con las nuevas tecnologías con seguridad y de forma adecuada, y a superar con solvencia los cambios constantes en las nuevas formas de trabajar, haciendo del aprendizaje un proceso natural permanente.¹⁵

Las personas que tienen habilidades muy limitadas a causa de su discapacidad, de las dificultades de su entorno geográfico o por falta de comprensión por parte de la sociedad, pueden necesitar para el nuevo trabajo una formación adaptada a sus capacidades. La escolarización formal puede eliminar las barreras para personas con recursos básicos. También puede resultar muy útil la adaptación y el uso de instrumentos o de equipos especiales. La eliminación de barreras físicas (rampas para las personas que no pueden subir escaleras, coches especialmente

¹⁵ "Nuevas tecnologías en la educación", Enciclopedia Microsoft® Encarta® 99. © 1993-1998 Microsoft Corporation.

equipados, con computadoras, para personas con dificultades para caminar, o que puedan incorporar una silla de ruedas, etc.) proporciona una mayor autosuficiencia, independencia, normalización e integración a este amplio sector de la población.¹⁶

Según la T.O. Cristina Provenza¹⁷ " El uso de la tecnología tiene el potencial de aumentar el control de una persona sobre objetos y/o sucesos ambientales, su participación en actividades cotidianas, de normalizar sus experiencias, y su preparación para aprendizajes posteriores.

En términos generales, la aplicación de la computadora puede adquirir tres formas: Estimulación: animando a responder ante los estímulos sonoros, visuales, o sensaciones táctiles. Motivación: fomentando la interacción con el medio ambiente. Involucra el desarrollo de la relación "Causa-efecto". Ejercitación y practica: reforzando las habilidades previamente adquiridas a través del soft adecuado.

El uso de la computadora se puede superponer a todas las áreas de capacitación y es una herramienta de instrucción que suplementa las técnicas curriculares y de entrenamiento. La selección de los componentes apropiados para que el acceso a la computadora sea específico y conveniente, debe considerar las necesidades, capacidades e intereses del

¹⁶ "Rehabilitación social", Enciclopedia Microsoft® Encarta® 99. © 1993-1998 Microsoft Corporation.

¹⁷ Provenza Cristina "Como Organizar un Centro de Computación" Publicación El Cisne N° 36 agosto 1993 Suplemento Especial

usuario. Tanto el software como las adaptaciones al hardware deben ser acordes a la edad y tan funcional como sea posible. En síntesis el proceso de aplicación tecnológica implica una doble perspectiva. Por un lado, la evaluación de las necesidades y habilidades de la población hacia la que va dirigida, y por otro, la consideración e investigación de las actividades que pueden ser hechas por los sistemas computarizados.

Solo de esa manera se podrá recomendar la mejor configuración para realizar las funciones identificadas y priorizadas en los datos recogidos en las evaluaciones.

Específicamente, el propósito de un abordaje de estas características será contestar una serie de interrogantes; es necesario reconocer hasta que punto la tecnología puede aumentar la habilidad de personas con discapacidades para funcionar de manera más independiente en sus hogares, para comunicarse con otras personas, para poder participar en programas educativos y de entrenamiento laboral o para obtener y mantener trabajos competitivos .

Un programa a través del cual se quiera instrumentar el uso de la computadora y de tecnologías asociadas debe ser el resultado de soluciones creativas y la colaboración de los padres, profesionales y educadores. A través de él, no sólo se deben alcanzar los objetivos operacionales planteados en cada caso en particular, sino proveer a todos los participantes la oportunidad de explorar el uso de programas

específicos, de interactuar con dispositivos adaptados, compartir información y resolver problemas concernientes a las necesidades asociadas al acceso a las computadoras de los niños discapacitados."

Capítulo 2

Estado Actual
de la Cuestión

Estado actual de la cuestión

Se ha realizado la búsqueda de material bibliográfico en bibliotecas en la ciudad de Mar del Plata, bases de datos on line por medio de Internet (Abledata, Rehabdata, publicaciones internacionales de Terapia Ocupacional, SiiS (Centro de documentación e información de Madrid)) de las cuales se distingue la siguiente información.

Susan Mackey (MSc, MCSP) investigó el uso de la computadora como feedback en la ayuda del control motor en niños con parálisis cerebral. Pidió a los niños empujar con ambos brazos hacia abajo sobre un switchbox con sus manos planas, los codos extendidos y las muñecas en dorsiflexión activando la computadora (feedback); les exigió usar ambos brazos en el switchbox para mantener la cantidad óptima de presión. Esto incito a la simetría, la orientación con respecto a la línea media y evitó el abandono del lado más afectado. El feedback consistió en un objetivo visual desplegable, señales auditivas y video juegos, los que eran activados cuando los niños mantuvieron el objetivo visual desplegado.

Seis niños siguieron el plan experimental fases A, B, A, (criterio de selección: niños con parálisis cerebral de cualquier sexo, entre cuatro y doce años de edad, con espasticidad y/o pérdida de la coordinación en uno o ambos brazos, suficiente para causar un problema de control motor;

criterios de exclusión: problemas visuales no corregidos por los lentes, deterioro auditivo que no fuera corregido, perturbación emocional específica con diagnóstico psiquiátrico formal, epilepsia, o nivel de habilidad física impropio a la habilidad motriz). Antes de la ejercitación realizaban una rutina inicial de diez minutos de ejercicios de actividades dinámicas de peso-presión. En la fase básica A, sólo el terapeuta recibió la información exacta sobre el desempeño de la tarea por medio de la computadora y dio la instrucción oral al sujeto; durante la fase B, además de la intervención del feedback del terapeuta, el sujeto recibió señales visuales y auditivas directamente de la computadora; y en la segunda fase A se retiró el estímulo de la computadora y sólo se recibe el feedback del terapeuta. Las sesiones de entrenamiento tuvieron lugar en un período de seis semanas, cada sujeto concurría a una sesión por día, durante tres días en la semana escolar. Un total de 16 grabaciones se tomaron para cada niño, con seis datos apuntados en la primer fase A, seis datos apuntados en la fase B y cuatro en la segunda fase A.

Concluyó que el feedback con la computadora ayudaba a mejorar significativamente el desempeño a todos los niños (el análisis de la prueba de varianza, $p < 0,01$) indicó que podía ser útil junto a la terapia; puesto que las respuestas de todos los niños que habían aumentado durante la fase B, disminuyeron hacia los niveles aproximadamente básicos cuando la intervención del feedback de la computadora fue retirada. Así como para

*proporcionar el feedback, la computadora fue una manera eficaz de recolectar datos exactos, y objetivos en el desempeño del paciente.*¹⁸

"Una Comparación del uso de microswitches adaptados a estudiantes con Parálisis Cerebral" fue descrita por Jane M. Everson (MEd.), y Roberta Goodwyn (OTR.), ellas usaron procedimientos sistemáticos para evaluar, entrenar, y comparar el uso de microswitches (interruptores) adaptados a los microordenadores, usados por adolescentes con parálisis cerebral. Compararon tres estudiantes con parálisis cerebral, que usaban microswitches para aumentar su velocidad como parte de un programa de entrenamiento profesional. Los microswitches consistían en interruptores que diferían en tamaño pero todos exigían ser activados por la misma cantidad y presión de toques: el interruptor de ala flexible era un plástico firme de 8 pulgadas, el interruptor de almohadilla era un círculo plástico de 2½ pulgadas, el interruptor de almohada era un interruptor de almohadilla invertido con una superficie de goma espuma y el interruptor de pie era un pedal de metal de 3 pulgadas. Antes de entrenar, cada estudiante fue evaluado para determinar su posición más eficaz para activar los interruptores y se consideraron manos, pies, y cabeza del estudiante. Se evaluaron varios interruptores usando diferentes partes del cuerpo y si el estudiante era

¹⁸ Susan Mackey Msc. "The use of Computer-assisted Feedback in a Motor Control for Cerebral Palsied Children" *Physiotherapy*, March 1989, vol 75, N 3

capaz de usar más de una parte del cuerpo, se probaban varias posiciones usando esas partes del cuerpo. Se administró The Single Switch Assessment (La Valoración Única del Interruptor) por Rushakoff y Hanson (sin fecha) durante 2 días para evaluar el uso del interruptor. Esta valoración grabó, nombre del estudiante, fecha, asesor, modelo de interruptor, y la colocación exacta del interruptor. Cada estudiante fue advertido que esta valoración no era una prueba de velocidad, determinando así la relajación y realización de un mejor trabajo. La pantalla desplegó entonces la señal instruccional impresa, "Active el interruptor cuando usted vea [el símbolo] en la pantalla." La señal instruccional también fue dada verbalmente por la maestra debido a los bajos niveles de lectura de los estudiantes. Entonces la pantalla se quedó en blanco durante varios segundos, el símbolo reapareció, y se esperaba que el estudiante tocara el interruptor. Se utilizó para el entrenamiento un sistema electrónico de scaneo y el programa sign-on, el sistema de scaneo presentaba series consecutivas de seis cartas, números, teclas de función, o símbolos de puntuación. Activando el interruptor una vez, el estudiante empezó el proceso scaneo. Activando el interruptor de nuevo, el estudiante detuvo el proceso en la serie deseada; activando el interruptor por última vez, el estudiante seleccionó la carta deseada, número, tecla de función, o signo de puntuación; y el programa de entrenamiento sign-on (signo encendido) consiste seleccionar y presionar el signo que la computadora remarca de

una serie, al darle al estudiante la instrucción, "trabajando rápidamente, use el interruptor para scanear el signo remarcado del programa", empezó a funcionar el cronómetro cuando el estudiante tocó el interruptor para empezar el proceso de scaneado. Un propósito adicional fue identificar procedimientos de enseñanza sistemáticos, que utilizan otros proveedores de servicios y seleccionar microswitches que podían ser usados con buen resultado por personas con parálisis cerebral, en una área profesional. Los resultados de este estudio indicaron que estos microswitches pueden usarse para producir respuestas físicas fiables en personas con discapacidades físicas severas. El efecto interactivo de usar los monitores e interruptores pareciera ser el responsable, en los tres estudiantes, del incremento en el control físico de los movimientos atetoides.

El uso de una tarea profesional funcional como un programa sign-on de computación parecería estar reforzando intrínsecamente y animando a que los estudiantes se desafiaran. Los adolescentes con discapacidades deben ser expuestos a varias tareas profesionales para que desarrollen intereses profesionales y refinen las habilidades que necesitan para el empleo rentado¹⁹.

En la Universidad de Vanderbilt presentaron un estudio Eva M.

¹⁹ Jane M. Everson (MED.), Roberta Goodwyn (OTR) "A Comparison of the use of adaptive microswitches by students with Cerebral Palsy" *The American Journal of Occupational Therapy* November 1987 Volume 41, Number 11, Pages 739 - 744

Horn, Steven F. Warren, y Herbert J. Reith que investigaron "La efectividad en las habilidades motrices, mediadas por un conjunto de instrucciones del microordenador, en una sesión de entrenamiento, en un grupo pequeño". Cada entrenador tuvo dos grupos de tres niños jóvenes con parálisis cerebral para la instrucción de habilidades motrices en dos condiciones. Antes de comenzar el estudio, seis tareas fueron completadas por los maestros del aula y los investigadores, para cada niño: (1) selección de una habilidad motriz apropiada designada para cada niño en el aula; (2) construcción o compra de un microswitch para supervisar la conducta designada en la Condición B; (3) selección del equipo adaptable para posicionar al niño en ambas condiciones; (4) consulta con un terapeuta físico para asegurarle a ese niño que la posición y las tareas sean apropiadas en ambas condiciones; (5) selección de una variedad de juegos potenciales para el refuerzo en ambas condiciones, basados en las preferencias individuales del estudiante y las modalidades sensoras óptimas; y (6) instrucción de los entrenadores en el uso apropiado del equipo adaptable, funcionamiento del microordenador-interruptor, y la implementación del entrenamiento de la secuencia, para cada estudiante, en la habilidad motriz designada.

En la Condición A, los niños se posicionaron en el equipo apropiado, diseñado y adaptado, para mantener el apoyo en la ejecución de la conducta designada. Los juguetes identificados previamente para la

Condición A estaban disponibles. El entrenador proporcionó la instrucción incentivando a los niños, para que accedan al uso y jueguen con los juguetes preferidos para lograr las conductas designadas. La Condición B era similar a la Condición A salvo las siguientes diferencias: 1. un interruptor adaptable grabó y supervisó la ejecución de las habilidades motrices designadas para cada niño, 2. un juguete operado por batería que representa una variedad de opciones de retroalimentación sensora (es decir, auditiva, visual, y/o táctil) producía el refuerzo inmediato a las respuestas correctas, y que fuera continuamente activado con tal de que el niño se comprometiera a realizar la conducta designada, 3. el monitor mantuvo las sugerencias desplegadas durante un tiempo para el entrenador, 4. el entrenador grabó el número de sugerencias hechas a cada niño vía Powerpad, 5. el sistema del microordenador reunió automáticamente los datos de ejecución de cada niño.

Un multitratamiento A-B-A-B diseñado con la repetición de cada condición fue usado para comparar los efectos de los dos tipos de entrenamiento. Los resultados indicaron una relación consistente entre el microordenador mediado por el conjunto de instrucciones (Condición B), las mejoras en las conductas de los niños y la calidad del entrenador para dar las instrucciones. El microordenador mediado por el conjunto de instrucciones fue usado para aumentar el éxito tenido en el nivel de compromiso general de los niños, así como su actuación en las habilidades

motrices designadas. Simultáneamente, las mejoras en la consistencia del refuerzo inmediato en la ejecución base y la retroalimentación correctiva eran proporcionadas a los niños por los entrenadores²⁰.

Diane J. McCormack (MS, OTRL) evaluó "el efecto del uso del keyguard (protector de teclado) y el posicionamiento pelviano, en la velocidad y exactitud en el teclado y las habilidades del niño con discapacidad". Ya que un principio general en el desarrollo humano, es que el control de la musculatura proximal precede al de la musculatura distal (Hopkins & Smith, 1983), y las terapéuticas de posicionamiento proximal como el alineamiento pelviano, puede facilitar las habilidades motoras distales finas según el trabajo de los terapeutas físicos del neurodesarrollo como Salek (1982) y Bly (1983). Las posiciones pelvianas neutras son necesarias para las adaptaciones posturales, que permiten el uso normal de las manos, en una habilidad funcional como teclear. Salek (1982), y Bergen y Colangelo (1985) discutieron la influencia de la posición pelviana en la orientación espacial y su función en una tarea, observando que una inclinación pelviana posterior puede llevar a una inadecuada alineación del cuerpo que disminuye la actuación en la tarea. Diane J. McCormack supuso en su hipótesis que el posicionamiento

²⁰ Eva M. Horn, Steven F. Warren, and Herbert J. Reith "Effects of a Small Group Microcomputer-Mediated Motor Skills Instructional Package" JASH 1992 Vol. 17. No. 3, 133-144 copyright 1992 by The Association for Persons with Severe Handicaps

neutral pelviano proporciona mayor exactitud y velocidad en la mecanografía, comparado con el posicionamiento pelviano posterior. Al igual que el uso de un keyguard aunque éste pudiera disminuir o alterar la entrada sensora de los dedos del niño. Los resultados en las sesiones, fueron observados y sometidos a un análisis bidireccional de variación, indicando que el uso del keyguard aumenta la exactitud ($p < 0.01$) y disminuye la velocidad ($p < 0.01$). Este estudio se llevó a cabo, en el cumplimiento parcial de los requisitos de grado en la educación especial, de la Universidad de Dakota del Norte, y con el apoyo financiero del Programa Americano de Residencia en Terapia Ocupacional²¹.

Artículos recientes han sugerido que los microordenadores se usan con buen resultado como dispositivos para la comunicación y como herramientas educativas cuando se combina con keyguards comercialmente disponibles, teclados expandidos, o switch individuales para scannear (Foulds, 1982; Johnson, 1980; Schwejda & McDonald, 1981; Vanderheiden, 1982). Todavía no encontramos estudios basados en datos que apoyen la selección y uso de equipo adaptable para mejorar el uso de microordenadores por estudiantes con parálisis cerebral en programas de entrenamiento que llevarían hasta el máximo su

²¹ Diane J. McCormack "The Effects of Keyguard Use and Pelvic Positioning on Typing Speed and Accuracy in a Boy With Cerebral Palsy" *The American Journal of occupational Therapy* April 1990, volume 44, Number 4

independencia.

En nuestro país y en la ciudad de Mar del Plata, no hallamos investigaciones científicas sobre nuestro tema, pero encontramos referencias de artículos en publicaciones a fines, e instituciones que aplican la computación en personas con discapacidades motoras, que se describirán a continuación.

El Ingeniero Luis Campos asegura que "no se puede generalizar y hacer un sistema que sirva a todo el mundo, porque cada persona tiene sus propias necesidades". Es por eso que ha desarrollado una técnica basada en el movimiento de las cejas, para detectar el movimiento muscular de la típica "arruga" de la frente cuando las cejas se levantan, colocó un sensor infrarrojo sobre un par de anteojos comunes apuntando hacia la frente; de este modo el haz de luz que este sensor emite podrá detectar los cambios en la superficie de la frente que desviará ese haz de luz y le permitirá a la computadora recibirlo como una señal e interpretarlo como una orden"²².

Silvina Sandigliano fonoaudióloga de BIBAMBI relata en un artículo que "la computadora es una herramienta valiosísima para aquellos niños con trastornos en el plano motriz y emocional; los soft con que cuenta BIBAMBI, son excelentes para el desarrollo de la percepción visual,

²² Luis Campos "Equipo a medida para ayudar a gente con discapacidad" 18-09-99 on line www.clarin.com.ar7diario799-09-187e-05802d.htm

entendiéndose por percepción visual la facultad mediante la cual el niño percibe los objetos siempre de la misma manera, no importando la diferencia del tamaño, color, forma y posición en la cual se encuentran los objetos. Los niños van desarrollando gradualmente su capacidad de concentración, de permanencia objetal, de reversibilidad y orientación espacial. Estas capacidades bien estimuladas y adecuadamente desarrolladas, son las que en un futuro próximo le permitirán llegar a la noción de la lectoescritura. Mirian, una niña de 7 años con severos problemas motrices, logro escribir mediante la computadora, esta niña reconoce las letras y lee perfectamente. Hoy Mirian concurre a un colegio común gracias a esta herramienta tecnológica".²³

Cristina Provenza (T.O.) y Adriana Bersano (Fga.) de ALPI Buenos Aires, en su artículo "Computadora y comunicación: una combinación ganadora", afirman que tanto los niños, como los adultos, expresamos verbalmente cuando queremos un jugo o una galletita, pero cuando uno no puede hablar, es muy difícil hacer saber a los demás, que se quiere; en este sentido, la computadora puede asistir la comunicación con la gente que lo rodea y, además, proveer de una serie de experiencias, acerca de las cuales hablar. Los niños no solo deben tener los medios sino también algo sobre que hablar. Este es uno de los objetivos del centro ALPI de

²³ Silvana Sandigliano (fonoaudióloga) "Una herramienta mas para el aprendizaje de niños especiales"
Revista el cisne abril 1994 año IV N° 44 Pag. 2

informática: trabajar con niños y adultos discapacitados para ayudarlos a encontrar un modo de acceder a la computadora y de usarla como medio de comunicación"²⁴.

Los siguientes trabajos fueron presentados en el 1º Congreso sobre Discapacidad en Pediatría:

Köppel. A. y Havlik J. de la Asociación Carlos G. Gaudino de Buenos Aires, presentaron un trabajo sobre "La utilización de recursos informáticos en la integración escolar" y afirman que "la computadora es un facilitador de la accesibilidad, para poder realizar las actividades escolares y en algunas ocasiones es la condición indispensable para lograr la participación en clase. En cuanto al aprendizaje, desde un punto de vista constructivista, es un recurso para que la interacción con los objetos de conocimiento sea factible y progresiva. Posee diferentes aplicaciones:

a) Si la discapacidad es intelectual, es factible que le ayude a interesarse por el aprendizaje, y así pueda progresar en su nivel cognitivo; b) Si la discapacidad es auditiva, el niño encontrará un interlocutor que puede privilegiar lo gráfico e icónico sobre lo textual, y permitir la comunicación aún sin palabras, iniciándose así en la escritura con teclado; c) Si la discapacidad es visual, los recursos de magnificación de caracteres para los disminuidos visuales y lectores de pantalla para los ciegos, hacen que

²⁴ *Cristina Provenza Terapeuta Ocupacional y Adriana Bersano Fonocaudióloga " Computadora y comunicación: una combinación ganadora" Revista el Cisne pag. 4 – septiembre 1990 año 1 N° 2*

sea posible interactuar igual, al menos con texto. d) Si la discapacidad es motriz, la computadora es un medio de "desplazamiento virtual" que puede emular muchos movimientos que el niño no puede hacer, permitiéndole interactuar: dibujar, pintar, escribir, contar, jugar²⁵.

Martínez Silvia E., Fourcade Maria Beatriz de la Universidad Nac. de San Luis, presentaron un trabajo sobre "La informática como otro recurso terapéutico en la educación del niño sordo" esta propuesta de trabajo fue elaborada a partir del Proyecto de Investigación "Las adquisiciones del niño sordo" fundamentando su accionar en el enfoque constructivista. El trabajo con niños sordos les permitió observar que realizaban sus adquisiciones de manera similar a los niños oyentes, pero haciendo uso de canales alternativos como la visión y la sensopercepción; por lo cual se incorporó a la clínica la tecnología, como un nuevo medio terapéutico diferente al usual: pero hay que comprender que la herramienta "computadora" es solo un medio y no un objetivo en sí mismo. La intención del uso de este recurso es lograr que el sordo sea un sujeto capaz de establecer relaciones, adquirir conocimientos, realizar semejanzas y diferencias²⁶.

²⁵ Koppel A. "La utilización de recursos informáticos en la integración escolar" 1º Congreso Argentino de Discapacidad en Pediatría 2001

²⁶ Martínez Silvia E., Fourcade Maria Beatriz "La informática como otro recurso terapéutico en la educación del niño sordo" 1º Congreso Argentino de Discapacidad en pediatría" 2001

Las Profesoras Settimi Liliana, Sgammini Susana, y la Dra. Gazzola Susana de la Escuela Especial N° 506 de Bahía Blanca sostienen que las nuevas tecnologías abren un nuevo paradigma de trabajo en el campo de la educación especial y marcan un antes y un después en la calidad de vida del niño con discapacidad motora. De la reclusión, la dependencia psicofísica y laboral podrá avanzarse hacia un desarrollo integral del alumno como persona independiente y creativa que conoce y valora sus posibilidades.

Una PC acondicionada con pulsadores, adaptadores de acrílico y otros elementos puede convertirse en una verdadera prótesis que facilita al niño el camino del aprendizaje, el trabajo y la comunicación.

El objetivo de este proyecto fue incorporar la informática como medio auxiliar en el proceso educativo para favorecer la educabilidad del alumno discapacitado motor promoviendo su personalización y socialización. El Universo de aplicación fueron tres alumnos de la Escuela 506 con discapacidad motora severa con los cuales se utilizaron computadoras adaptadas ad-hoc. Luciana, de 12 años afectada de parálisis cerebral espástica; Nicolás, de 10 años, padece ataxia telangiectasia y Leonardo, de 12 años, presenta cuadriplejía post-traumática. Los logros obtenidos dependieron de la discapacidad prevalente. Luciana, de 16 años, adquirió la lectoescritura a los 13 años luego de varios intentos anteriores frustrados, diseña materiales por

los que recibe una remuneración y escribe y publica poesías con las que ganó premios. Nicolás y Leonardo cursan el 8° año de EGB en forma regular en sus respectivos domicilios utilizando la computadora como medio de comunicación y aprendizaje.

La conclusión del proyecto es que: "La tecnología es una herramienta fundamental para favorecer el proceso, de enseñanza y aprendizaje en niños con discapacidad motora. Por medio de ella es posible desarrollar habilidades y destrezas que mejoren sus posibilidades de inserción sociocultural y laboral. Nada de esto será factible sin la existencia de recursos adecuados y de docentes especiales capacitados en esta metodología".

Otro trabajo presentado fue el de Grzona M. Profesora de la Facultad de Educación Elemental y Especial de la Universidad Nacional de Cuyo en Mendoza; en el cual explica que en la actualidad, es necesario incorporar como un indicador social de "Calidad de vida" el acceso a la Tiflotecnología (tecnologías específicas para personas ciegas y con baja visión) porque permiten ampliar la autonomía y mejorar las posibilidades de integración laboral y social de las personas disminuidas visuales. En general, podemos clasificar los dispositivos tiflotecnológicos en dos grandes grupos: los de acceso a la información del ordenador (que poseen sistemas de entrada visual, táctil y auditiva) y la gran variedad de dispositivos que se pueden conectar a un ordenador, pero que poseen un

*funcionamiento autónomo, entre los que encontramos los anotadores parlantes, los sistemas de reconocimiento óptico de caracteres (OCR) y las impresoras braille. Los distintos dispositivos tiflotecnológicos, son además, un importante medio para posibilitar mejores niveles de desarrollo cognitivo, porque son herramientas o instrumentos "amplificadores de las capacidades humanas y facilitadores de la actividad humana" (Bruner, 1988: 179) por su carácter mediador con el mundo de la cultura.*²⁷

En Buenos Aires funciona el Centro de Rehabilitación Computacional (C.R.C.), es un instituto dedicado a la atención de personas con necesidades especiales, donde se utiliza la informática, como herramienta en el diagnóstico, la rehabilitación y la educación, con el fin de mejorar la calidad de vida y posibilitar una mejor inserción social. Esta tarea es llevada a cabo en forma interdisciplinaria, dirigiendo las actividades asistenciales a la población con discapacidad motriz, sensorial, mental y visceral. Hay actividades en distintas áreas como docencia que tiene asiento en la cátedra Bioinformática y Rehabilitación Computacional; de las carreras de Kinesiología y Fonoaudiología de la Facultad de Medicina de la (U.B.A.). Cuenta con talleres de "Logo", donde se realizan ejercicios que permiten mejorar los aspectos cognoscitivos y motrices; Taller de Artes Gráficas, que pretende brindar

²⁷ Grzona M. (Prof.) "Tiflotecnología: Un modo de mejorar la calidad de vida de las personas ciegas y con baja visión" Trabajo presentado en el 1º Congreso Argentino de Discapacidad en Pediatría" 2001.

conocimientos que permitan una salida laboral en el campo del diseño gráfico; Taller de Operador de P.C., donde se dan nociones generales del manejo de la computadora con programas actuales, para aplicar en las áreas administrativa-contable.

En la misma ciudad AEDIN (Asociación en defensa del infante neurológico) es una asociación sin fines de lucro, cuya misión es la educación y rehabilitación de niños y jóvenes con trastornos neurológicos. Cuenta con Servicios Especiales en Comunicación Aumentativa – Alternativa (CAA), y plantean que “la pantalla dinámica es una alternativa que debe considerarse sin descartar el uso simultáneo de recursos de baja tecnología, los que serán muy útiles en determinados contextos en los que la alta tecnología pueda ser un obstáculo en vez de una facilitación.” según lo expresado en el IV Congreso Iberoamericano de Comunicación Alternativa y Aumentativa, y en el II Congreso Iberoamericano de Tecnologías de Apoyo a la Discapacidad.

Las siguientes instituciones funcionan en la ciudad de Mar del Plata, y cabe destacar que sólo las privadas u O.N.G. (Organizaciones no Gubernamentales) abordan pacientes con Parálisis Cerebral Grave en el uso de la informática.

El Taller Protegido de Producción “Querer es Poder” dependiente de la Asociación Marplatense Pro Hogares María Amalia Bustinza (Ho.M.A.B.), al que asisten personas con discapacidades motoras,

sensoriales, y viscerales, y que en su mayoría presentan parálisis cerebral, realizan en el mismo, diseño gráfico por medio de la computadora, pudiendo desarrollar su creatividad y brindando un servicio a la comunidad, logrando así la integración a la sociedad en el área laboral.

El Centro de Día CIDELI (Círculo Deportivo del Lisiado) cuenta con un "Taller de Informática" para personas con discapacidad motora y mental.

El I.Na.Re.P.S (Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur) funciona un Consultorio de Psicopedagogía en el cual se realizan evaluaciones y tratamiento por medio de la computadora, y en el Servicio de Rehabilitación Profesional se realiza la orientación laboral en Informática.

Actualmente las dos escuelas para Irregulares Motores de la ciudad (501 y 513) han anexado el dictado de computación, para beneficio de las personas con parálisis cerebral y severos trastornos motores.

Capítulo 3

Clasificación de las Metodologías de Trabajo en Informática

Clasificación de las Metodologías de Trabajo en Informática

Para la siguiente clasificación nos remitimos solamente a aquellas metodologías, que le facilitan a las personas con parálisis cerebral, el acceso a las computadoras favoreciendo la comunicación en general:

1. HARDWARE

1.1 Interfaz de la computadora para la silla de ruedas

1.2 Computadora portátil – notebook / lapto

1.3 Dispositivos de Entrada

1.3.1. Teclados

1.3.1.1. Interfaces de Entrada Braille

1.3.1.2. Teclado intercambiable

1.3.1.3. Mini teclado

1.3.1.4. Teclado personalizado

1.3.2. Switch (pulsadores ver foto1)

1.3.3. Mouse y Track Ball

1.3.4. Joystick (palanca de mando)

1.3.5. Lápiz óptico

1.3.6. Sistema de control electrónico por la visión o movimientos de cabeza

1.3.7. Pantalla táctil (ver foto2)

1.3.8. Scanner con almohadilla de un toque para encendido

1.3.9. Interfaces de Entrada de Voz (micrófono)

1.4. Dispositivos de Salida

1.4.1. Sintetizador de voz

1.4.2. Impresora

1.4.3. Impresora Braille

1.4.4. Salida de Impresión grande

2. SOFTWARE

2.1. Emulador del ratón

2.2. Procesador de texto en braille

2.3. Interfaz de la computadora para personas con visión baja (lee el sistema)

2.4. Interfaz para el mando del cursor

2.5. Signos sonoros del teclado

2.6. Programa de modificación para el teclado extendido

2.7. Programa del teclado en pantalla

2.8. Teclado virtual

2.9. Programa de impresión de pantallas

2.10. *Programa lector de texto*

2.11. *Programa tutelar académico*

2.12. *Programa educativo modificado*

2.13. *Programa de hoja de cálculo en braille*

2.14. *Early Discoveries*

2.15. *Stickey Keys*

2.16. *Key Repeat*

2.17. *Slow Keys*

2.18. *MouseKeys*

2.19. *AVD*

2.19.1. *Programa tutelar para el manejo del dinero*

2.19.2 *Programa tutelar de las habilidades personales*

2.19.3 *Programa tutelar para el conocimiento de la seguridad*

2.20. *Evaluaciones*

2.20.1. *Programa de rehabilitación - evaluación cognoscitiva*

2.20.2. *Programa de análisis del discurso*

3. *ADAPTACIONES Y ACCESORIOS*

3.1. *Apoyabrazos*

3.2. *Dispositivo de bandeja para el control del cursor*

3.3. *Ortesis con adaptación para teclear o clickear*

3.4. *Apoyo para muñecas para el uso del teclado*

- 3.5. *Apoya pie*
- 3.6. *Correas sujetadoras (en general)*
- 3.7. *Peto*
- 3.8. *Slim*
- 3.9. *Mesa recortada*
- 3.10. *Adaptaciones para sillas de ruedas (cuñas, almohadones, bolsas de arena etc.)*
- 3.11. *Aro cefálico*
- 3.12. *Keyguard (Protector de teclado)*
- 3.13. *Proyector de la pantalla de computación*
- 3.14. *Brazo para el monitor*
- 3.15. *Mouthstick (palillo para la boca) o dispositivo para teclear o clickear*
- 3.16. *Cargador de papel automático*
- 3.17. *Lector de tarjeta Braille*
- 3.18. *Keytop (Cubierta de Braille para el teclado)*
- 3.19. *Cubierta para teclado extendido*
- 3.20. *Mesa de computación regulable en altura*
- 3.21. *Tabla para inclinación del teclado*
- 3.22. *Ratón para operar con el pie*
- 3.23. *Mango o asa para tomar las copias*
- 3.24. *Soporte o bandeja para copias*

3.25. Instrucción en Braille de computación

3.26. Etiquetas para las teclas con contraste o en braille

3.27 Cristales magnificadores para monitores

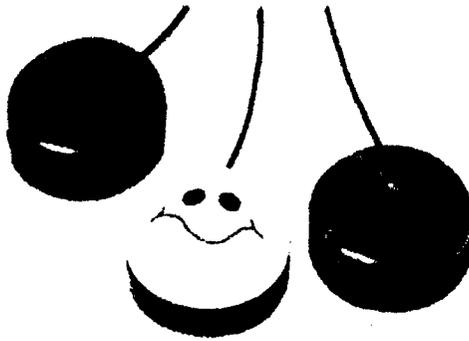


Foto1.Switch



Foto2.Pantalla táctil



Foto3.Adaptaciones posturales y comando de voz.

Capítulo 4

Descripción
de las Metodologías
de Trabajo en Informática

Descripción de las metodologías de trabajo en informática

En el siguiente capítulo se describen algunas de las tecnologías más utilizadas por las personas con parálisis cerebral.

*Cuando nos referimos a **hardware** estamos hablando de un conjunto de elementos físicos que se utilizan en computación e informática, como por ejemplo la **Interfaz de la computadora para la silla de ruedas**, la misma es un vínculo entre el CPU y un dispositivo externo como silla de ruedas, el cual permite los desplazamientos de su silla, pudiendo ser utilizado además por medio de una **notebook / lapto**.*

*Al utilizar el teclado algunos usuarios con movimientos involuntarios requieren un **protector de teclado** (ver foto4) que minimice los golpes accidentales a las teclas; los mismos son una cubierta, usualmente en plástico o acrílico, que se coloca sobre el teclado con divisores y aberturas para cada tecla, permite presionar las teclas con mayor precisión, ya sea con un dedo o con un apuntador.*



Foto 4. Protector de teclado (Keyguar)

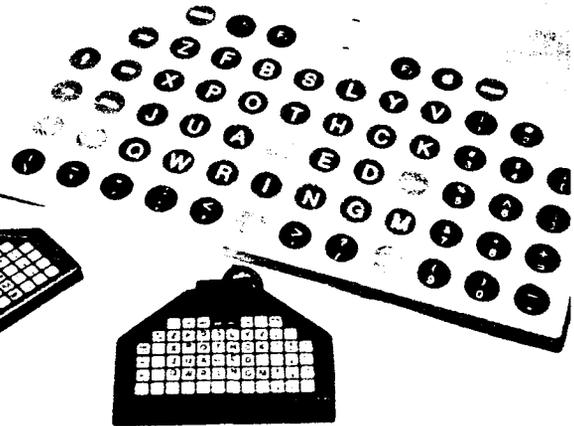
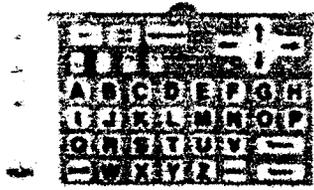


Foto5. Teclado alterno intercambiable

Foto6. Teclado expandido (arriba) Mini teclado abajo

El diseño regular del teclado es el "QWERTY", nombrado así por la organización de las primeras teclas de letras en la fila superior del teclado regular. Esta distribución podría dificultar la localización de las letras en algunos discapacitados, o podría no ser el diseño más eficiente para ellos si usan exclusivamente una mano, por lo que encontramos teclados organizados en orden alfabético. Este diseño puede beneficiarlos cuando comienzan a escribir en la computadora, o si presentan problemas cognoscitivos. Otros diseños organizan las teclas de uso más frecuente cerca de los dedos más fuertes, o cerca del lugar que le corresponde a la mano o dedo que posee mayor función. Se pueden crear también diseños hechos a la medida con teclas de tamaños variados que posean objetos, retratos, láminas, símbolos, palabras o letras, según la habilidad que posea el estudiante.

La mayoría de los programas de computadoras requieren el uso del ratón, el cual resulta problemático para muchos paralíticos cerebrales. El uso de un "track-ball" (ver foto 8) como alternativa, facilita el control del puntero en el monitor. El mismo se asemeja a un ratón invertido, donde la esfera está arriba en una base estacionaria que el discapacitado hace girar con sus dedos, manos, apuntador, barbilla o pies. Este equipo requiere menor cantidad de movimiento y provee mayor estabilidad que el ratón estándar, debido a que la base y la mano permanecen estacionarias, mientras los dedos movilizan la esfera. Los "track-balls" están disponibles en gran variedad de tamaños y formas según las habilidades de la persona.



Foto7. Teclado portátil.

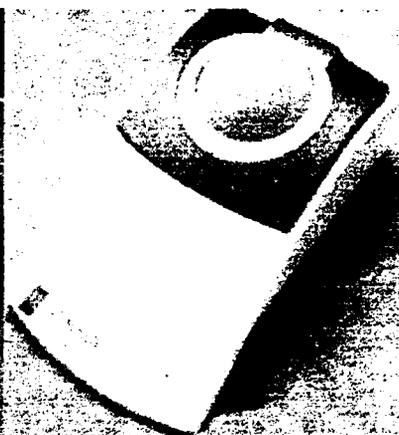


Foto8.Track-ball

Otra alternativa al ratón lo constituye el uso de "joysticks", el mismo consiste de una proyección vertical perpendicular a la base estacionaria, donde el movimiento de dicha proyección en varias direcciones, hace mover de forma proporcional el puntero en la pantalla del monitor. Para discapacitados con problemas en la coordinación, la

toma del "joystick" le provee estabilidad a la extremidad, facilitando el control al movilizar el puntero.

Para los discapacitados que no poseen uso funcional de sus manos para el control del puntero en la pantalla, pueden utilizar el sistema de control electrónico por la visión o movimientos de cabeza, son apuntadores electrónicos controlados por la cabeza o el ojo. Estos tienen sensores que detectan el movimiento de la cabeza y lo traducen a señales, que la computadora detecta como si proviniesen del ratón. Los mismos pueden utilizar interruptores o programas para realizar la función de selección del ratón.

Si la persona con dificultades visuales requiere mayor grado de magnificación o menor distorsión, se puede considerar el uso de un monitor expandido. Las desventajas que presenta son: alto costo y requiere mayor espacio sobre la superficie de soporte o mesa.

Otras alternativas resultan en programas o Software de computadoras como los magnificadores de texto para usuarios con trastornos en la visión, los mismos se pueden configurar para proveer diversos tamaños en la magnificación y diferentes contrastes de colores entre la letra y el fondo, lo cual podría resultar en percibir mejor los caracteres y minimizar la fatiga visual.

Otro método para facilitar el acceso a la información a aquellas personas con baja visión o ciego es a través del uso de programas lectores

de pantalla y sintetizadores de voz (ver foto 9). Estos programas traducen el texto de la pantalla, a palabras habladas por voz generada por la computadora. Estos se utilizan para leer documentos, Internet, enciclopedias, diccionarios o cualquier texto en formato digital. Se puede configurar el uso de estos programas para deletrear las palabras a medida que se van leyendo, o permitir la lectura por palabras, líneas, párrafos o el documento completo. Se puede variar la velocidad del habla, el tono y el tipo de voz para facilitar el procesamiento auditivo de la información.

Se pueden realizar varias adaptaciones que asistan a las personas con parálisis cerebral o con discapacidad física para acceder a las computadoras. En muchas ocasiones, con ajustes menores en el sistema se puede disminuir la cantidad de errores en la entrada de información y aumentar la productividad del usuario. Por ejemplo, los sistemas operativos incluyen ciertas utilidades de acceso que facilitan la interacción con los programas cuando se utiliza el teclado o el ratón. Estas utilidades de acceso, forman parte del programa "Easy Access" en las computadoras Macintosh y se encuentran como las Opciones de Accesibilidad en Windows 95, 98, 2000 y Millennium. Todas estas incluyen las siguientes opciones:

- *"Stickey Keys": permite utilizar las teclas de "Shift", "Ctrl" y "Alt", presionando una tecla a la vez cuando se tiene dificultad en presionar dos teclas simultáneamente.*

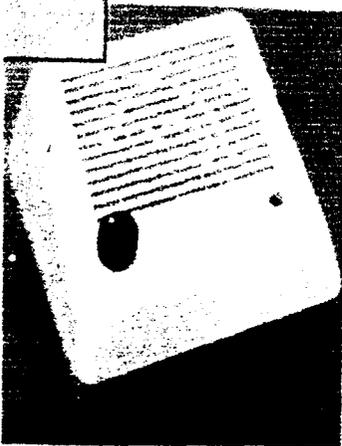


Foto 9. Sintetizador de voz

- *"Key Repeat": disminuye el tiempo de repetición de los caracteres o elimina la repetición por completo cuando el usuario presenta dificultad en soltar las teclas antes de que se repitan caracteres múltiples en el*

monitor.

- *"Slow Keys": permite modificar el tiempo de presión de la tecla necesario, para aceptar el tipeo, no registrando así, los golpes accidentales a las teclas.*
- *"MouseKeys": permite al estudiante utilizar el teclado numérico para mover el puntero y realizar la función de selección cuando no se puede controlar o utilizar el ratón.*

*Otra opción relacionada a la entrada de información a la computadora, es el uso de los **teclados virtuales**. Los mismos son programas que utilizan la imagen de un teclado en la pantalla del monitor. Estos teclados están diseñados para entrar información de textos a la computadora. El teclado virtual de **G.a.m. software**, fue diseñado para el manejo de todos los programas estándar, posibilitando al usuario manejar no solo el texto sino planillas de cálculos, Internet, chat, etc.. Para seleccionar una tecla, el usuario posiciona el cursor en la tecla deseada en*

la pantalla. El movimiento del cursor puede realizarse con el uso de un ratón, apuntadores alternos o switch (interruptores), dependiendo de las destrezas que posea la persona. Una vez que el cursor se localice sobre la tecla deseada, el usuario realiza la selección activando otro interruptor o manteniendo el cursor sobre la tecla por un espacio de tiempo predeterminado hasta que la selección sea aceptada por el programa.

El uso de programas de reconocimiento de voz, es otra alternativa de acceso a la computadora muy utilizada por personas con discapacidad severa en la movilidad o con dificultad en el lenguaje escrito. Estos programas utilizan la voz como método de entrada a las computadoras a través del uso de un micrófono, para realizar actividades de escritura y controlar los comandos de la computadora. Estos sistemas sólo requieren que el usuario mantenga consistencia en la producción del habla, creando archivos de voz específicos para cada persona.

Algunos programas poseen atributos útiles para personas con dificultad en la lectura. Por ejemplo, los procesadores de palabras parlantes se pueden utilizar para leer en voz alta la información escrita en el procesador de texto, mientras se sombrea la palabra hablada. Esto facilita el reconocimiento de los errores en la edición del trabajo escrito. Otros programas aumentan la eficiencia en la producción del texto escrito, como son por ejemplo los programas de predicción de palabras. Los mismos trabajan en conjunto con procesadores de palabras y están

diseñados para reducir la cantidad de golpes necesarios a las teclas para completar palabras o frases. Estos programas permiten a la computadora predecir la palabra que el estudiante quiere escribir, basado en las primeras letras de la misma. El discapacitado selecciona de una lista de palabras la deseada, permitiéndole al programa terminar de escribir la palabra más el espacio subsiguiente. Los programas de expansión de abreviaturas, también están diseñados para reducir el número de golpes necesarios a las teclas, los mismos permiten al usuario asignarle una abreviación a una frase más larga, cuando el usuario escribe la abreviación, la computadora la reemplaza automáticamente por la frase completa. Además de minimizar la fatiga causada por el uso prolongado del teclado, asiste al discapacitado con dificultades en el lenguaje escrito a disminuir los errores en el deletreo.

Existen muchas otras opciones disponibles para modificar la forma en que las computadoras son utilizadas. Los discapacitados deberán exponerse a distintos equipos y estrategias, antes de decidirse cual es la adaptación más eficiente. El uso de las computadoras adaptadas como herramienta integral para el proceso de aprendizaje, laboral, lúdico, comunicación, etc. sin duda amplían las oportunidades de éxito a los discapacitados. Las nuevas habilidades que provee la tecnología, facilitan el descubrimiento del verdadero potencial que poseen las poblaciones

excepcionales y las contribuciones valiosas que estos individuos pueden realizar para el desarrollo de nuestra sociedad.

*Existen también varios **accesorios o adaptaciones** que facilitan el control físico para utilizar las computadoras. Por ejemplo, **ortesis** con **apuntadores de mano** que le permiten presionar las teclas cuando no tiene la destreza de aislar y extender sus dedos para activar las mismas.*

*Las **férulas** son personalizadas según las necesidades del usuario, como barra estabilizadora de antebrazo, para reducir el esfuerzo y los movimientos involuntarios.*

***Peto** es una pechera que proporciona una co-contracción en los hombros, mejorando así la funcionalidad de las extremidades superiores.*

*Para las personas que no poseen un uso funcional de sus manos, un **Mouthstick** (apuntador de boca) o **aro cefálico** (ver foto 10) (apuntador de cabeza) puede utilizarse con los movimientos disponibles del cuello y la cabeza para acceder al teclado. Soportes de brazo que sostienen el peso de los mismos cuando la persona tiene debilidad o hipotonía en los músculos del hombro, con el fin de asistir la suspensión de los brazos sobre el teclado al activar las teclas.*

Foto7. Aro cefálico



Las personas con discapacidad visual pueden beneficiarse con modificaciones simples al teclado regular, como etiquetas que proveen contraste de color entre la letra y el fondo, etiquetas con caracteres agrandados, o etiquetas en braille, con el fin de facilitar la localización de las teclas.

Existen varias estrategias para agrandar la imagen del monitor, con el fin de facilitar el acceso visual a dicha información. Por ejemplo, se puede utilizar cristales magnificadores que se montan frente a la pantalla.

Otros trabajos sobre descripción de metodologías de trabajo en informática específicos

A continuación tratamos de extractar algunas de las metodologías utilizadas en otros países, y experiencias de vida de personas con parálisis

cerebral, que hacen uso de la computadora, brindándoles un camino abierto a nuevas posibilidades.

Lourdes Soria (Med.) de Sevilla (España), comenta que lleva tiempo trabajando con los microordenadores para niños con Parálisis Cerebral, y por el momento, lo más accesible para que estos niños comiencen a interaccionar con la computadora, ha sido fabricar Switchs de forma absolutamente casera (tenemos dificultades técnicas más que económicas). De manera esquemática, los niños con Parálisis Cerebral presentaban dos problemas esenciales de acceso a la computadora, uno es la falta de coordinación y el otro los movimientos involuntarios. La colocación de una carcasa sobre el teclado es la estrategia más simple a seguir, sin embargo, la situación más habitual suele ser que existen movimientos voluntarios conjuntamente con la imposibilidad de actuar sobre el teclado, en estos casos se optaba por el uso de switch, los más comunes son los de placas de varios tamaños que se accionan ejerciendo cierta presión sobre las mismas, aunque si no hay suficiente fuerza para ejercer presión sobre las placas, se soluciona con sistemas más sensibles como un switch sensible al tacto; luego, si fuese necesario, se piensa otro tipo de diseño. Otro tipo diferente de conmutador que fabricamos (parecido a un joystick), permite ser accionado con cualquier parte del cuerpo, así si lo colocamos cerca del niño, un pequeño desplazamiento del hombro, codo, antebrazo, puño, pie o cabeza lo acciona. Los resultados fueron tan alentadores que

prácticamente es el que más se utiliza. El motivo de escribir este artículo fue mostrar soluciones sencillas que suelen ser de mayor utilidad y fundamentalmente de bajo costo, como este switch de fabricación autóctona (casera)²⁸.

M. A. Lucy Barquero de Costa Rica, buscaba dar respuesta a la necesidad que presenta la población con discapacidad, en la comunicación con el mundo exterior y en su integración al mundo familiar, laboral y social. "Para ello se ejecuta tres programas de informática aplicada, entre otros: 1) Terapia del lenguaje y/o trastornos de la comunicación, el objetivo de este programa es desarrollar la capacidad auditiva y el lenguaje en niños de 6 a 14 años, basados en el software "Speech Viewer"; 2) Informática adaptada a personas no videntes y deficientes visuales y 3) Parálisis cerebral y retardo mental "El objetivo es mejorar el nivel de atención y reforzar las distintas áreas. Para esto se trabaja con LogoWriter reforzando conceptos como por ejemplo, tiempo-espacio, colores, figuras; con el programa Pato Donald se practica la ubicación de las letras en el teclado y con la ayuda de material didáctico concreto se trabaja en el reconocimiento de sílabas para formar palabras y oraciones; con el programa Mickey Mouse se motiva a los niños para el

²⁸ Lourdes Soria (Médica del Centro Virgen del Rocío) "Un conmutador de fácil manejo y asequible en el mercado para niños con parálisis Cerebral" Sevilla -- España. 1999.

reconocimiento de los números. En la parte auditiva y de lenguaje se refuerzan las vocales, sílabas y pequeñas oraciones con un programa diseñado en el Lenguaje LogoWriter; con los estudiantes de retardo mental se inicia el trabajo con material didáctico concreto para el reconocimiento de letras, la introducción de los números y luego operaciones básicas de suma y resta, todas estas prácticas se refuerzan con la computadora y los programas Mr. Rabitt, Mickey Mouse y Fun, entre otros.

Este trabajo muestra lo que se está realizando en el campo de la Comunicación Alternativa y Aumentativa, pensando siempre en favorecer a todas estas personas en su integración a los ámbitos sociales, políticos y económicos del país, permitiendo así una mayor participación de la familia, los profesionales en rehabilitación, el equipo de trabajo de la Fundación Somos Parte del Mundo y a todas aquellas personas que en una u otra forma colaboran en el desarrollo integral de esta población”²⁹.

José Maria Puig De La Bellacasa (Barcelona-España) afirma que los “Paralíticos cerebrales han aprendido a usar en Barcelona ordenadores personales adaptados. Con ellos pueden comunicarse sin palabras y tener un control sobre los objetos y las situaciones en que se encuentran. La integración en la sociedad de aquellos niños que no tienen lenguaje verbal o presentan graves deficiencias neuromusculares plantea

²⁹ M.A. Lucy Barquero “La computación como medio de apoyo en el aprendizaje para la población con discapacidad” Universidad Nacional-CIDE Apartado 4974-1000 San José, Costa Rica

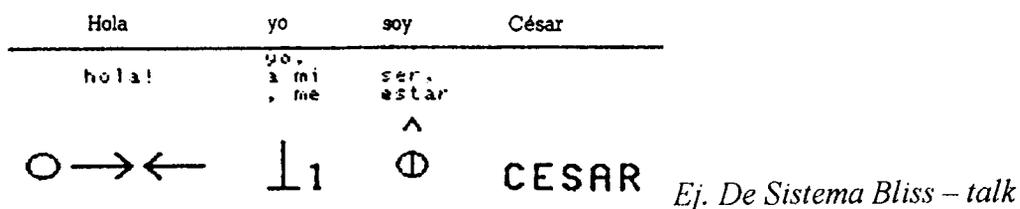
un reto con una doble actitud: investigar en las bases y los mecanismos de la comunicación humana y, al mismo tiempo, adaptar y desarrollar tecnologías (ordenadores, imagen, diseño, video) en la línea del progreso actual, que supongan un acceso factible de estas personas al mundo moderno y paralelamente mejoren su comunicación con las personas que les rodean.

En estos momentos se ha llegado a avances por medio de los cuales, gracias a las adaptaciones de los ordenadores, el computador personal puede ser controlado por el incapacitado (en este caso, el parálítico cerebral o el disminuido motor) con un suave desplazamiento de cabeza a ambos lados, un leve soplido, un arqueamiento de las cejas, la rotación del globo ocular a derecha e izquierda, una breve presión con la barbilla. Las adaptaciones de teclados y los sistemas de conmutadores son un primer paso, y el más sencillo, que se lleva a cabo siempre en este campo. Así, los ordenadores son una valiosa ayuda gracias, a programas diseñados especialmente, o bien mediante la adaptación del mismo con la cual el usuario consigue un control total. Esta segunda vía es bastante más costosa, pero los profesionales aspiran a que la investigación en España sea mayor para producir programas autóctonos”³⁰.

³⁰ José Maria Puig De La Bellacasa "Mediante Ordenadores, Los Paralíticos Cerebrales Consiguen Niveles Superiores De Calidad De Vida" SiiS centro de documentación e información. Madrid 1999

César C. es un joven de 27 años con un cuadro de parálisis cerebral tipo tetraparesia atetósica es dependiente en la alimentación, vestido e higiene. Su lenguaje articulado es de difícil comprensión, por lo que desde hace cuatro años utiliza el sistema Bliss para comunicarse. El Bliss-Talk (Talking Blissapple TBA) es un programa que permite escribir historias, mensajes con palabras y visualizarlos en pantalla, «hablarlos» mediante el sintetizador de voz o imprimirlos en la impresora.

El vocabulario utilizado para fabricar estos mensajes está determinado por el usuario. El TBA dispone de un diccionario de 1.400 símbolos preprogramados que pueden ser introducidos en el vocabulario del usuario. Mediante los comandos de creación/edición se pueden crear nuevos símbolos o modificar los ya existentes en función de las necesidades del usuario.



Paloma Cantón (profesora de Educación Especial) María Cruz Castellanos (Terapista Ocupacional) relatan sus experiencias en la adaptación con una niña de 14 años afectada de PC (tetraparésica y distónica) sin funcionalidad en miembros inferiores, escasa en miembros

superiores, y leve control cefálico; que dispone de lenguaje comprensivo de buen nivel y lenguaje expresivo amplio pero disártrico. Ellas buscaban ayudas para facilitar la escritura en forma prioritaria y utilizaba una computadora adaptando el acceso y posicionando a la niña de la siguiente manera: peto para la co-contracción de hombros, férulas estabilizadoras para el antebrazo, muñequeras para estabilizar la presión de las teclas y un Keyguar en el teclado. "Gracias al ordenador, en resumen y como conclusión, podemos afirmar que ha aumentado el rendimiento en todas las áreas y lo más importante, ha potenciado la satisfacción personal y la autonomía en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Esperamos seguir avanzando en este campo y ampliarlo a otros sujetos" ³¹.

31 Paloma Cantón Profesora De Educación Especial María Cruz Castellanos Terapeuta Ocupacional "Experiencia De Uso Del Ordenador" Unidad De Comunicación Aumentativa. ATAM-FUNDESCO. Madrid. (SiiS) 1999

Capítulo 5

Material y Método

Material y Método

Tipo de diseño

Este estudio es de tipo exploratorio - descriptivo; exploratorio, porque pretende indagar sobre las metodologías informáticas utilizadas por personas con parálisis cerebral para el desarrollo de sus capacidades; y, por otra parte, descriptivo porque a partir de la bibliografía hallada en nuestro país y el exterior, y de las metodologías utilizadas en las distintas instituciones más importantes de nuestra ciudad, se caracterizarán las mismas.

Técnica de recolección de datos

Se utilizaron la recopilación documental y el cuestionario por medio de la entrevista.

La recopilación documental se llevó a cabo con la finalidad de obtener datos e información a partir de documentos escritos; como material bibliográfico, publicaciones, informes de investigaciones realizadas por organizaciones a fines, tanto locales, nacionales e internacionales, con el fin de determinar las metodologías de trabajo en informática.

Los tesisistas administraron un cuestionario de tipo semiestructurado (ver en Anexo), que consta de once preguntas, de las

cuales dos son dicotómicas, ocho de elección múltiple y una abierta; por medio de entrevista a las personas con parálisis cerebral, con las cuales se obtuvieron datos acerca de las variables calidad de vida en el área comunicación (pregunta n° 10) y metodologías de trabajo en informática (preguntas n° 6, 7, 8 y 11).

Mediante una prueba piloto de la toma del cuestionario se realizaron los ajustes necesarios.

Selección de la Muestra:

Se seleccionó una muestra no probabilística de sujetos-tipo que incluyó a personas con parálisis cerebral entre los 12 y 50 años de edad.

Los criterios de selección de la muestra fueron:

De Inclusión:

- personas con parálisis cerebral entre 12 y 50 años de edad,*
- sin distinción de sexo,*
- que residan en la ciudad de Mar del Plata,*
- que hayan concurrido a tratamiento al Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (ex CERENIL) desde su inicio hasta el mes de mayo de 2000,*
- que sea posible su contacto y*

- *que acepten contestar el cuestionario.*

De Exclusión: aquellas personas que fueron diagnosticadas con

- *retardo mental moderado,*
- *retardo mental severo,*
- *retardo mental profundo, y/o*
- *severos trastornos de la personalidad.*

Procedimientos de recolección de datos

Después de haber obtenido la autorización del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, para indagar sobre los pacientes con diagnóstico parálisis cerebral entre 12 y 50 años de edad, que habían sido atendidos en el mismo; se procedió a recabar los datos de las historias clínicas, utilizando un protocolo (ver anexo); durante los meses de mayo de 2000 hasta febrero de 2001.

De un total de 952 pacientes listados, 585 se excluyeron según los criterios de selección, 250 no se ubicaron y 31 no accedieron; quedando 86 pacientes a los cuales se les administró el cuestionario, durante los meses de mayo – septiembre de 2001, luego de logrado el consentimiento respectivo.

Procesamiento de los datos

Se utilizó el Programa Microsoft Access 2000 para construir la primer base de datos, que contenía los datos recabados de las Historias Clínicas, a partir del "Protocolo para la recolección de los datos" (Ver Anexo) y obtener el listado correspondiente a los pacientes a encuestar.

Se definieron 7 campos, cuyas variables y categorías correspondientes se indican en cada caso:

1. Campo Sociodescriptivo,

1.1 Edad

1.2 Estudios

1.2.1 Primario incompleto

1.2.2 Primario completo

1.2.3 Secundario incompleto o Estudios mayores

1.3 Estudios actuales

1.3.1 Estudian actualmente

1.3.2 No estudian actualmente

1.4 Cursos realizados

1.4.1 Computación

1.4.2 Computación y artesanías

*1.4.3 Computación e intelectuales (idiomas, profesorado
terciarios etc.)*

1.4.4 Computación, artesanías e intelectuales

1.4.5 Intelectuales

1.4.6 Artesanales

1.4.7 Intelectual y artesanal

1.4.8 No realizó cursos

1.5 Ocupación

1.5.1 Desocupado

1.5.2 Obrero no calificado

1.5.3 Obrero calificado

1.5.4 Estudiante

1.6 Acceso a computación

1.6.1 Accedió a computación

1.6.2 No accedió a computación

1.7 Utiliza la computadora

1.7.2 Utiliza la computadora

1.7.3 No utiliza la computadora

1.8 Personas que influyen para su acceso a computación:

1.8.2 Profesor de Computación

1.8.3 Médico

1.8.4 Terapista Ocupacional

1.8.5 Fonoaudióloga

1.8.6 Psicólogo

1.8.7 Iniciativa propia o familiar

1.9 Tiempo que utiliza la computadora

1.9.2 Menos de 3 años

1.9.3 Más de 3 años

2 Campo Clínico:

2.1 Alteración motora

2.1.1 Mixta

2.1.2 Atetosis

2.1.3 Ataxia

2.1.4 Espasticidad

2.2 Miembros afectados

2.2.1 Cuadriplejia

2.2.2 Triplejia

2.2.3 Diplejia

2.2.4 Hemiplejia

2.2.5 Monoplejia

3 Campo Programas - Periféricos y/o Dispositivos (P.P.D.)

3.1 Utiliza teclado

3.1.1 Si

3.1.2 No

3.2 Utiliza mouse

3.2.1 Si

3.2.2 No

3.3 Utiliza track – ball

3.3.1 Si

3.3.2 No

3.4 Utiliza joystick

3.4.1 Si

3.4.2 No

3.5 *Utiliza scanner*

3.5.1 *Si*

3.5.2 *No*

3.6 *Utiliza impresora*

3.6.1 *Si*

3.6.2 *No*

3.7 *Utiliza parlantes*

3.7.1 *Si*

3.7.2 *No*

3.8 *Utiliza sintetizador de voz*

3.8.1 *Si*

3.8.2 *No*

3.9 *Utiliza cámara digital*

3.9.1 *Si*

3.9.2 *No*

3.10 *Utiliza switch*

3.10.1 *Si*

3.10.2 *No*

3.11 Utiliza pedal

3.11.1 Si

3.11.2 No

3.12 Utiliza aro cefálico

3.12.1 Si

3.12.2 No

3.13 Utiliza teclado digital

3.13.1 Si

3.13.2 No

3.14 Utiliza protector de teclado

3.14.1 Si

3.14.2 No

3.15 Utiliza filtro protector de pantalla

3.15.1 Si

3.15.2 No

3.16 Utiliza programa especial

3.16.1 Si

3.16.2 No

3.17 Utiliza Word

3.17.1 Si

3.17.2 No

3.18 Utiliza WordPad

3.18.1 Si

3.18.2 No

3.19 Utiliza Windows

3.19.1 Si

3.19.2 No

3.20 Utiliza Paint

3.20.1 Si

3.20.2 No

3.21 Utiliza Corel Draw

3.21.1 Si

3.21.2 No

3.22 Utiliza Lotus

3.22.1 Si

3.22.2 No

3.23 Utiliza Excel

3.23.1 Si

3.23.2 No

3.24 Utiliza Access

3.24.1 Si

3.24.2 No

3.25 Utiliza Internet

3.25.1 Si

3.25.2 No

3.26 Utiliza Outlook

3.26.1 Si

3.26.2 No

3.27 Utiliza Chat

3.27.1 Si

3.27.2 No

4 Campo Organización del puesto de trabajo (O.P.T.):

4.1 Mantenimiento de la postura

4.1.1 con ortesis

4.1.2 sin ortesis

4.2 Organización del puesto de trabajo

4.2.1 Organiza todo el puesto

4.2.2 Organiza parte del puesto

4.2.3 No puede organizarlo

5 Campo Operaciones:

5.1 Teclea

5.1.1 Si

5.1.2 No

5.2 Clickea con el mouse

5.2.1 Si

5.2.2 No

5.3 Rueda el track-ball

5.3.1 Si

5.3.2 No

5.4 Arrastra mouse

5.4.1 Si

5.4.2 No

5.5 Presiona botón

5.5.1 Si

5.5.2 No

5.6 Suelta botón

5.6.1 Si

5.6.2 No

5.7 Mantiene presionada la tecla

5.7.1 Si

5.7.2 No

5.8 Suelta la tecla

5.8.1 Si

5.8.2 No

5.9 Presiona switch

5.9.1 Si

5.9.2 No

5.10 Suelta switch

5.10.1 Si

5.10.2 No

5.11 Presiona tecla digital

5.1.1 Si

5.11.2 No

5.12 Suelta tecla digital

5.12.1 Si

5.12.2 No

5.13 Toma hoja

5.13.1 Si

5.13.2 No

5.14 Coloca y saca hoja en la impresora

5.14.1 Si

5.14.2 No

5.15 Toma diskettes

5.15.1 Si

5.15.2 No

5.16 Coloca y saca diskettes

5.16.1 Si

5.16.2 No

5.17 Toma CD

5.17.1 Si

5.17.2 No

5.18 Coloca y quita CD

5.18.1 Si

5.18.2 No

6 Campo Logros (Utilización de la computadora en el área de la comunicación):

6.1 Utiliza la computadora para la expresión verbal interpersonal

6.1.1 Si

6.1.2 No

6.2 Utiliza la computadora para la expresión verbal telefónica

6.2.1 Si

6.2.2 No

6.3 Utiliza la computadora para la expresión escrita editando texto

6.3.1 Si

6.3.2 No

6.4 Utiliza la computadora para la expresión escrita correo electrónico

6.4.1 *Si*

6.4.2 *No*

6.5 *Utiliza la computadora para la expresión escrita chateo*

6.5.1 *Si*

6.5.2 *No*

6.6 *Utiliza la computadora para la expresión gráfica realizando presentaciones*

6.6.1 *Si*

6.6.2 *No*

6.7 *Utiliza la computadora para la expresión gráfica realizando dibujos*

6.7.1 *Si*

6.7.2 *No*

6.8 *Utiliza la computadora para la expresión gráfica realizando diseños en general*

6.8.1 *Si*

6.8.2 *No*

7. *Campo Nivel de dependencia*

7.1 *Nivel de dependencia*

7.1.1 Dependiente

7.1.2 Independiente

Se utilizaron técnicas de análisis estadístico descriptivo multidimensional. Se realizó un análisis factorial de correspondencias múltiples, seguido de una clasificación jerárquica y una partición en un número de clases óptimo, reconocido a través de la observación del dendograma (ver anexo) obtenido. Se obtuvieron de esta forma seis tipologías, para cada uno de los 6 primeros campos. Dado que el séptimo campo está formado por una sola variable, se incluyó como tal en los análisis efectuados.

Se utilizó un porcentaje mínimo del 4 % para la selección de las categorías activas.

Para cada una de las tipologías obtenidas, se definió una nueva variable tipológica. En una segunda etapa del análisis, se efectuaron nuevamente los análisis, incluyendo como variables activas las correspondientes a los respectivos campos, y como variables suplementarias cada una de las tipologías obtenidas en la primera etapa del análisis.

Para el procesamiento de los datos se utilizaron los paquetes EPI INFO y SPAD.N

Capítulo 6

Resultados

Resultados

La edad promedio de las 86 personas encuestadas es de 32 años. El 69,8% tienen estudios primarios incompleto o completo (32,6% y 37,2% respectivamente). Del 30% restante la mitad no completaron el secundario y resto posee el secundario completo o mayor nivel de estudios. A la fecha de la encuesta se encontraban cursando estudios el 24,7% de los encuestados. En cuanto a cursos de capacitación más de la mitad no había realizado ninguno (55,8%), menos de la cuarta parte del total de los encuestados, había realizado o se encontraba realizando cursos de computación, y el 19,8% había realizado otros cursos, ya sean intelectuales o artesanales. Respecto a la situación laboral en nuestra muestra encontramos el 46,5% de desocupados, obrero calificado y estudiante 23,3% cada uno y el 7% restante es obrero no calificado (Ver Tabla 1).

Tabla 1 Ocupación de las personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad que concurrieron al I.NA.RE.P.S. y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 – 2001.

Ocupación	Frecuencia	Porcentaje
Desocupados	40	46.5%
Obrero No Calificado	6	7.0%
Obrero Calificado	20	23.3%
Estudiante	20	23.3%
Total	86	100.0%

Según el diagnóstico de la patología las personas encuestadas se distribuyen de la siguiente forma: en cuanto a los miembros afectados cuadriplejía 45,3%, dioplejía 26,7%, hemiplejía 20,9%, y el 7% restante mitad triplejía y mitad monoplejía; en cuanto a la alteración motora espasticidad 69,8%, mixtos 19%, atetoide 7%, y ataxia 3,5% (Ver detalle en Tabla 2).

Tabla 2 Tipo de patología en personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad que concurren al I.N.A.R.E.P.S. y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 – 2001.

Miembros Afectados	Alteración Motora								Total	
	Mixta		Atetoide		Atáxica		Espástica		Nº	%
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%		
Cuadriplejía	15	17.4%	6	7.0%	2	2.3%	16	18.6%	39	45.3%
Triplejía	0	0%	0	0%	1	1.2%	2	2.3%	3	3.5%
Diplejía	1	1.2%	0	0%	0	0%	21	24.4%	22	26.7%
Hemiplejía	1	1.2%	0	0%	1	1.2%	17	19.8%	19	20.9%
Monoplejía	0	0%	0	0%	0	0%	3	3.5%	3	3.5%
Total	17	19.0%	6	7.0%	4	3.5%	59	69.8%	86	100.0%

En esta tabla todos los porcentajes refieren al total general (86)

Casi las tres cuartas partes (64 personas) accedieron a computación (Ver Gráfico 1), de las cuales aún la utilizan 54, de las 10 personas que no la utilizan, 3 manifestaron poseer dificultades en el aprendizaje y 7 no poder acceder al equipo. La razón que los motivó para acceder a la computación fue, por sugerencia de un Profesor de computación (allegados a la familia) el 46,3%, por sugerencia del Médico y Terapeuta Ocupacional 9,3% cada uno, por sugerencia del Psicólogo y

Fonoaudiólogo 1,9% cada uno, el 31,5 restantes fue por sugerencia de otros como maestros, familiares, amigos o iniciativa propia (Ver Tabla 3).

Gráfico 1 Acceso a la computación en personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad que concurrieron al I.NA.RE.P.S. y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 – 2001.

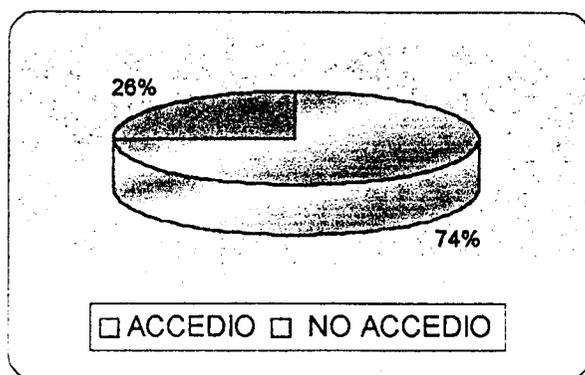


Tabla 3 Razones por las cuales accedieron a la computación, las personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad que concurrieron al I.NA.RE.P.S. y que permanecen en la utilización de la computación y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 – 2001.

Razón que los motivó para acceder a la Computación		
	Frecuencia	Porcentaje
Sugerencia del Prof. De Computación	25	46.3%
Iniciativa Personal o Familiar	17	31.5%
Sugerencia del Médico	5	9.3%
Sugerencia del Terapeuta Ocupacional	5	9.3%
Sugerencia del Psicólogo	1	1.9%
Sugerencia del Fonoaudiólogo	1	1.9%
Total	54	100.0%

El acceso a la computación aumenta con el nivel de estudios alcanzados (P= 0,01) Ver Tabla 4.

Tabla 4 Acceso a la computación según el nivel de estudios alcanzados sea Primario incompleto, completo o superior; en personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad, que concurrieron al I.NA.RE.P.S. y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 – 2001.

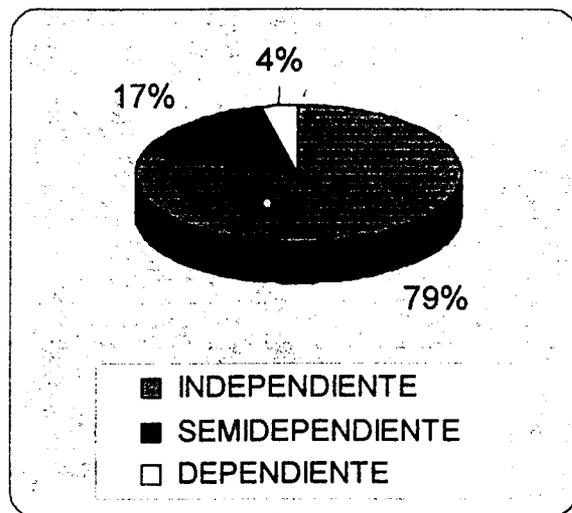
Nivel de Estudios Alcanzados	Acceso a la computación					
	Si		No		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Primario incompleto x	15	53.6%	13	46.4%	28	100.0%
Primario Completo xx	24	75.0%	8	25.0%	32	100.0%
Estudios superiores	25	96.2%	1	3.8%	26	100.0%
Total	64	74.4%	22	25.6%	86	100.0%

(x vs xx)

P= 0,01

En cuanto al nivel de independencia logrado en el uso de la computadora, aproximadamente ocho de cada diez (79,6%) son independientes, el 16,7% es semidependiente, y sólo el 3,7% es dependiente (Ver Gráfico 2).

Gráfico 2 Nivel de independencia logrado en el uso de la computación, en personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad que concurren al I.N.A.RE.P.S. y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 – 2001.



La mayoría de los integrantes de la muestra han alcanzado la independencia manteniendo la postura con algún tipo de ortesis, incluyendo dentro de esta categoría ortesis complejas, ortesis simples, férulas de posicionamiento, o correas para mantener una determinada postura o una parte del cuerpo fija ($P= 0.03$)(Ver Tabla 5). Y la mayoría de las personas que requerían ortesis para mantener la postura presentaban espasticidad ($P= 0.001$)(Ver Tabla 6)

Tabla 5 Nivel de independencia logrado en el uso de la computación, según utilización de ortesis, en personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad que concurren al I.NA.RE.P.S. y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 – 2001

Mantenimiento de la Postura	Nivel de Independencia					
	Dependiente		Independiente		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Con ortesis	6	13.6%	38	86.4%	44	100.0%
Sin ortesis	5	50.0%	5	50.0%	10	100.0%
Total	11	20.4%	43	79.6%	54	100.0%

$\chi^2 = 4.59$ $gl = 1$ $p = 0.03$

Tabla 6 Mantenimiento de la postura según la alteración motora presente sea movimientos involuntarios y mixtos o espasticidad; en personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad, que concurren al I.NA.RE.P.S. y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 – 2001.

Alteración Motora	Mantenimiento de la postura					
	Con Ortesis		Sin Ortesis		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Mov. Involuntarios y Mixtos	9	50.0%	9	50.0%	18	100.0%
Espasticidad	35	97.2%	1	2.8%	36	100.0%
Total	44	81.5%	10	18.5%	54	100.0%

$\chi^2 = 14.74$ $gl = 1$ $p = 0.0001$

En cuanto a las nuevas posibilidades en comunicación obtenidas a partir del uso de la computadora se dividieron en: 1) Expresión verbal: interpersonal y/o telefónica, 2) Expresión escrita: edición de textos, correo electrónico, y/o chateo, 3) Expresión gráfica: presentaciones, dibujos, y diseños en general.

Ninguno de los integrantes de la muestra utilizaba la computadora para la expresión verbal. En relación a la expresión escrita, todos editaban textos, el 35,2% utilizaba el correo electrónico y el 20,4% utilizaba el chat. Con respecto a la expresión gráfica el 57,4% realizan dibujos, el 42,6% presentaciones, y el 38,9% diseños en general.

Al relacionar tiempo de uso de la computadora con la utilización del correo electrónico, puede observarse que el grupo de personas que tiene mayor tiempo de uso de la computadora presentan mayor frecuencia de aplicación en el uso del correo electrónico ($p < 0.0002$), la misma relación puede observarse con respecto al chateo ($p < 0.02$) y al diseño ($p < 0.04$), aunque en el chateo es menor la proporción de personas que acceden o lo utilizan (Ver Tablas 7, 8 y 9).

Tabla 7 Empleo del correo electrónico en la expresión escrita según el tiempo en años de uso de la computadora; en personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad, que concurren al I.NA.RE.P.S. y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 - 2001.

Tiempo en años de uso de la computadora	Expresión escrita por correo electrónico					
	Si		No		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
0 a 3 años	4	12.9%	27	87.1%	31	100.0%
Más de 3 años	14	60.9%	9	39.1%	23	100.0%
Total	18	33.3%	36	66.7%	54	100.0%

$x^2= 13.417$

gl= 1

p= 0.0002

Tabla 8 Empleo del chat en la expresión escrita según el tiempo en años de uso de la computadora; en personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad, que concurren al I.NA.RE.P.S. y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 - 2001.

Tiempo en años de uso de la computadora	Expresión escrita por chateo					
	Si		No		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
0 a 3 años	3	9.7%	28	90.3%	31	100.0%
Mayor de 3 años	8	34.8%	15	65.2%	23	100.0%
Total	11	20.4%	43	79.6%	54	100.0%

$x^2= 5.035$

gl= 1

p= 0.02

Tabla 9 Realización de diseños en general en la expresión gráfica según el tiempo en años de uso de la computadora; en personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad, que concurren al I.NA.RE.P.S. y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 - 2001.

Tiempo en años de uso de la computadora	Expresión grafica en diseño					
	Si		No		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
0 a 3 años	8	25.8%	23	74.2%	31	100.0%
Mayor de 3 años	12	52.2%	11	47.8%	23	100.0%
Total	20	37.8%	34	63.0%	54	100.0%

$x^2= 3.864$

gl= 1

p= 0.04

De las 36 personas con parálisis cerebral espástica sólo una cuarta parte alcanzó la expresión gráfica por medio del dibujo. De 9 personas con parálisis cerebral atáxica o atetósica, 8 personas lo lograron (Ver Tabla 10).

Tabla 10 Logro del dibujo en la expresión gráfica según la alteración motora presente sea movimientos involuntarios o espasticidad; en personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad, que concurrieron al I.NA.RE.P.S. y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 – 2001.

Alteración Motora	Expresión grafica dibujo					
	Si		No		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Espasticidad	9	25.0%	27	75.0%	36	100.0%
Movimientos Involuntarios	8	88.9%	1	11.1%	9	100.0%
Total	17	37.8%	28	62.2%	45	100.0%

$\chi^2= 9.93$

gl= 1

p= 0.001

Resultados del análisis estadístico multidimensional

Construcción de la variable tipológica Sociodescriptiva (Socio).

De acuerdo a la descomposición de la varianza total, se seleccionaron tres ejes factoriales. Sobre la base de los mismos se obtuvo una clasificación en cuatro clases.

La primera clase (Socio 1) está formada por 13 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Estudios realizados secundario incompleto o mayor*
- *No estudian actualmente*
- *Realizaron cursos en computación*
- *Utilizan la computadora hace más de tres años*

Las personas que pertenecen a este grupo generalmente:

- *Utilizan scanner*
- *Utilizan los programas Access, Lotus, Excel, Internet, Outlook y Chat*
- *Utilizan la computadora para la expresión escrita en el correo electrónico y chateo.*

Con relación a la edad, el promedio de este grupo fue de 41.5 años, significativamente mayor ($p < 0,0001$) que el promedio global. Igualmente, el promedio de uso de la computadora (73.8 meses), fue mayor al promedio global. ($p < 0.0001$)

La segunda clase (Socio 2) está formada por 7 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Obreros calificados*
- *Realizaron cursos de computación, artesanales e intelectuales.*

La tercera clase (Socio 3) está formada por 16 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Estudios realizados primario completo*
- *No estudian actualmente*
- *Realizaron cursos artesanales*
- *Están Desocupados*

Las personas que pertenecen a este grupo generalmente:

- *Al utilizar la computadora no realizan las siguientes operaciones: tomar, colocar, ni sacar diskettes y/o CD; colocar ni sacar hojas de la impresora; presionar ni soltar tecla digital.*

La cuarta clase (Socio 4) está formada por 18 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Estudios primarios incompletos*
- *Se encuentran estudiando actualmente*
- *No realizaron cursos de capacitación*

Con relación a la edad, el promedio de este grupo fue de 20 años, significativamente menor ($p < 0,0001$) que el promedio global.

Construcción de la variable tipológica Clínica.

De acuerdo a la descomposición de la varianza total, se seleccionaron tres ejes factoriales. Sobre la base de los mismos se obtuvo

una clasificación en cuatro clases.

La primera clase está formada por 9 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Cuadriplejia*
- *Alteración motora atetosis, ataxia o mixta.*

La segunda clase está formada por 9 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Cuadriplejia*
- *Alteración motora espástica o mixta*

La tercera clase está formada por 24 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Cuadriplejia, triplejia, diplejia o monoplejia*
- *Alteración motora espasticidad*

La cuarta clase está formada por 12 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Triplejia, diplejia, hemiplejia, o monoplejia*
- *Alteración motora espasticidad*

Construcción de la variable tipológica Programas, periféricos y/o dispositivos (P.P.D.)

De acuerdo a la descomposición de la varianza total, se

seleccionaron dos ejes factoriales. Sobre la base de los mismos se obtuvo una clasificación en cuatro clases.

La primera clase (P.P.D. 1) está formada por 19 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *No utilizan los siguientes programas: Excel, Internet, Outlook, Paint*
- *No utilizan los siguientes periféricos: parlantes, impresora, escáner*
- *No utilizan filtro protector de pantalla*

Las personas que pertenecen a este grupo generalmente:

- *Al utilizar la computadora no realizan las siguientes operaciones: tomar, colocar, ni sacar diskettes y/o CD; colocar ni sacar hojas de la impresora; presionar ni soltar tecla digital*
- *No utilizan la computadora para la expresión escrita en correo electrónico*
- *Tampoco la utilizan para la expresión gráfica en dibujo, presentaciones, ni diseño.*

Con relación al tiempo de uso de la computadora, el promedio de este grupo fue de 20.2 meses, significativamente menor ($p < 0,0001$) que el promedio global.

La segunda clase (P.P.D. 2) está formada por 14 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Utilizan parlantes*
- *No utilizan el programa Corel Draw*

La tercera clase (P.P.D. 3) está formada por 14 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Utilizan los programas Corel Draw e Internet*
- *Utilizan filtro protector de pantalla*

Las personas que pertenecen a este grupo generalmente:

- *Utilizan la computadora para la expresión escrita en el correo electrónico y chateo.*

Con relación al tiempo de uso de la computadora, el promedio de este grupo fue de 62.8 meses, significativamente mayor ($p < 0,003$) que el promedio global.

La cuarta clase (P.P.D. 4) está formada por 7 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Utilizan los programas Access, Lotus, Excel, Internet, Outlook, y Chat*
- *Utilizan scanner*

Las personas que pertenecen a este grupo generalmente:

- *Poseen estudios secundarios incompleto o mayor*
- *Realizaron cursos de computación*

- *No estudian actualmente*
- *Utilizan la computadora hace más de 3 años*
- *Utilizan la computadora para la expresión escrita en el correo electrónico y chateo.*

Construcción de la variable tipológica Organización del Puesto de Trabajo (O.P.T.)

De acuerdo a la descomposición de la varianza total, se seleccionaron dos ejes factoriales. Sobre la base de los mismos se obtuvo una clasificación en tres clases.

La primera clase (O.P.T. 1) está formada por 35 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Organizan todo el puesto de trabajo*
- *Mantienen la postura sin ortesis*

Las personas que pertenecen a este grupo generalmente:

- *Son independientes en la operación de la computadora*
- *Toman hojas*
- *Toman, colocan y sacan C.D y diskettes de la computadora*
- *Presionan y sueltan tecla digital y botón*

La segunda clase (O.P.T. 2) está formada por 16 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Organizan parte del puesto de trabajo*
- *Mantienen la postura con ortesis*

Las personas que pertenecen a este grupo generalmente:

- *No toman, colocan ni sacan diskettes y C.D. de la computadora*
- *No colocan ni sacan hojas de la impresora*
- *No presionan ni sueltan tecla digital*

La tercera clase (O.P.T. 3) está formada por 3 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *No pueden organizar el puesto de trabajo*

Las personas que pertenecen a este grupo generalmente:

- *Son dependientes en las tareas de la computadora*
- *No presionan ni sueltan botón*

Construcción de la variable tipológica Operaciones

De acuerdo a la descomposición de la varianza total, se seleccionaron cinco ejes factoriales. Sobre la base de los mismos se obtuvo una clasificación en tres clases.

La primera clase está formada por 31 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- Toman, colocan y sacan C.D y diskettes de la computadora
- Toman, colocan y sacan hojas de la impresora
- Presionan y sueltan tecla digital
- Presionan y sueltan botón

Los integrantes de este grupo generalmente:

- Son independientes en la operación de la computadora
- Organizan todo el puesto de trabajo
- Mantienen la postura sin ortesis

La segunda clase está formada por 7 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- No presionan ni sueltan botón

Las personas que pertenecen a este grupo generalmente:

- Son dependientes en las tareas de la computadora
- No pueden organizar el puesto de trabajo

La tercera clase está formada por 16 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- No toman, colocan, ni sacan diskettes y CD de la computadora

- *No coloca ni saca hojas de la impresora*
- *No presionan ni sueltan tecla digital*

Las personas que integran este grupo generalmente :

- *Tienen estudio primario completo*
- *No estudian actualmente*
- *Realizaron cursos artesanales*
- *Están desocupados*
- *Organizan parte del puesto de trabajo*
- *Mantienen la postura con ortesis*
- *No utilizan los siguientes programas: Excel, Internet, Outlook, Paint*
- *No utilizan los siguientes periféricos: parlantes, impresora, escáner*
- *No utilizan filtro protector de pantalla*

Construcción de la variable tipológica Logros

De acuerdo a la descomposición de la varianza total, se seleccionaron dos ejes factoriales. Sobre la base de los mismos se obtuvo una clasificación en tres clases.

La primera clase está formada por 14 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Utilizan la computadora para la expresión gráfica en dibujo y presentaciones*

La segunda clase está formada por 23 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *No utiliza la computadora para la expresión escrita en correo electrónico*
- *No utiliza la computadora para la expresión gráfica en dibujo, diseño ni presentaciones*

Las personas que pertenecen a este grupo generalmente:

- *No utilizan los siguientes programas: Excel, Internet, Outlook, Paint*
- *No utilizan los siguientes periféricos: parlantes, impresora, escáner*
- *No utilizan filtro protector de pantalla*

Con relación al tiempo de uso de la computadora, el promedio de este grupo fue de 28.1 meses, significativamente menor ($p = 0,004$) que el promedio global.

La tercera clase está formada por 17 individuos, que presentan mayoritariamente las siguientes características:

- *Utilizan la computadora para la expresión escrita en correo electrónico y chateo*

Las personas que pertenecen a este grupo generalmente:

- *Poseen estudios secundarios incompleto o mayor*
- *Realizaron cursos de computación*
- *No estudian actualmente*
- *Utilizan la computadora hace más de 3 años*
- *Utilizan filtro protector de pantalla*
- *Utilizan scanner*
- *Utilizan los programas Access, Lotus, Excel, Internet, Outlook, y Chat*

Con relación al tiempo de uso de la computadora, el promedio de este grupo fue de 63.7 meses, significativamente mayor ($p < 0,0001$) que el promedio global.

De la relación entre las variables tipológicas surgieron como significativas las siguientes:

Según la clase sociodescriptiva a la cual pertenecen las personas de la población estudiada, se observó que cuanto mayor es el nivel de estudios alcanzados y la realización de cursos de capacitación (Socio 1 y 2), mayores son las posibilidades de acceder a programas, periféricos y dispositivos (P.P.D. 3 y 4) ($p=0,003$) (Ver tabla 11) que posibiliten un mejor y mayor uso de la computadora en diferentes áreas; observándose la

Según la organización del puesto de trabajo, quienes lo pudieron organizar en su totalidad (O.P.T. 1) generalmente presentan espasticidad asociada a cualquier tipo de afección de los miembros excepto hemiplejía (Clínica 3) ($p= 0,009$), pueden realizar la mayoría de las operaciones (Operaciones 1) ($p < 0,0001$), por lo cual un alto porcentaje (94,3%) logran ser independientes en el uso de la computadora. A su vez, quienes lo organizan en parte (O.P.T. 2), presentan en su mayoría cuadriplejía asociada con movimientos involuntarios o mixta (Clínica 1 y 2) ($p= 0,009$), algunas operaciones no logran realizarlas (Operaciones 3) ($p < 0,0001$) pero a pesar de ello son independientes en el manejo de la computadora ($p < 0,0001$). Las tres personas que no logran organizar el puesto de trabajo (O.P.T. 3) son dependientes en el manejo de la computadora ($p < 0,0001$) (Ver tablas 17, 18 y 19).

Tabla 17 Posibilidad de organizar el puesto de trabajo según la alteración motora presente en las personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad, que concurren al I.NA.RE.P.S. y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 – 2001.

Alteración Motora	Organización del puesto de Trabajo							
	O.P.T. 1		O.P.T. 2		O.P.T. 3		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Clínica 1	4	44.4	5	55.6	0	0.0	9	100
Clínica 2	2	22.2	5	55.6	2	22.2	9	100
Clínica 3	20	83.3	4	16.7	0	0.0	24	100
Clínica 4	9	75.0	2	16.7	1	8.3	12	100
Total	35	64.8	16	29.6	3	5.6	54	100

$\chi^2= 2.38$

gl= 6

$p= 0.009$

Tabla 18 Operaciones realizadas en la computadora según la posibilidad de organizar el puesto de trabajo en las personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad, que concurren al I.NA.RE.P.S. y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 – 2001.

Organización del Puesto de Trabajo	Operaciones realizadas en la computadora							
	Operaciones 1		Operaciones 2		Operaciones 3		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
O.P.T. 1	26	74.3	3	8.6	6	17.1	35	100
O.P.T. 2	5	31.3	1	6.2	10	62.5	16	100
O.P.T. 3	0	0.0	3	100.0	0	0.0	3	100
Total	31	57.4	7	13.0	16	29.6	54	100

$\chi^2= 4.67$ $gl= 4$ $p< 0.0001$

Tabla 19 Nivel de independencia logrado en el uso de la computadora según la posibilidad de organizar el puesto de trabajo en personas con Parálisis Cerebral de 12 a 50 años de edad, que concurren al I.NA.RE.P.S. y residen en la ciudad de Mar del Plata. Período 2000 – 2001.

Organización del Puesto de Trabajo	Nivel de independencia logrado en el uso de la computadora					
	Dependiente		Independiente		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
O.P.T. 1	2	5.7	33	94.3	35	100
O.P.T. 2	6	37.5	10	62.5	16	100
O.P.T. 3	3	100.0	0	0.0	3	100
Total	11	20.4	43	79.6	54	100

$\chi^2= 3.82$ $gl= 2$ $p< 0.0001$

Capítulo 7

Discusión y Comentarios

Discusión y comentarios

De acuerdo a los resultados obtenidos mediante las encuestas realizadas a los 86 pacientes con parálisis cerebral, que concurrieron al Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, se pudo observar, que las personas que poseen mayor nivel de estudios presentan mayor posibilidad de acceder a la computación y a programas, periféricos y dispositivos; permitiéndoles éstos obtener mayores logros en la comunicación por medio de la computadora.

Se evidenció también que las personas que tienen mayor tiempo de uso de la computadora, presentan mayor frecuencia de aplicación del correo electrónico, del chateo y del diseño.

Se determinó mediante dicha encuesta, que las metodologías de acceso a la informática más utilizadas son los hardware y software standards. Con respecto a los dispositivos, adaptaciones y/o accesorios la mayoría no los requieren, al menos para acceder y hacer uso de la computadora, ya que cuando es necesaria mayor velocidad o precisión, tal el caso del trabajo competitivo, estos pueden ser de gran ayuda como lo demuestran los estudios de Jane M. Everson (MEd.), y Roberta Goodwyn (OTR.)³², en el que evaluaron, entrenaron, y compararon el uso de

³² Jane M. Everson (MEd.), Roberta Goodwyn (OTR) "A Comparison of the use of adaptive microswitches by students with Cerebral Palsy" *The American Journal of Occupational Therapy* November 1987 Volume 41, Number 11, Pages 739 - 744

microswitches (interruptores) adaptados a los microordenadores, usados por adolescentes con parálisis cerebral para aumentar su velocidad como parte de un programa de entrenamiento profesional, indicando los resultados que estos microswitches pueden usarse para producir respuestas físicas fiables en personas con discapacidades físicas severas, que el efecto interactivo de usar los monitores e interruptores pareciera ser el responsable, del incremento en el control físico de los movimientos atetoides y que el uso de una tarea profesional funcional como un programa sign-on de computación parecería estar reforzando intrínsecamente y animando a que los estudiantes se desafiaran. En el estudio realizado por Diane J. McCormack (MS, OTR/L)³³ que evaluó "el efecto del uso del keyguard (protector de teclado) y el posicionamiento pelviano, en la velocidad y exactitud en el teclado y las habilidades del niño con discapacidad", los resultados indicaron que el uso del keyguard aumenta la exactitud y disminuye la velocidad.

Otros estudios demuestran que el uso de la computadora mejora el control motor y la calidad de las respuestas, por ejemplo, Susan Mackey (MSc, MCSP) investigó el uso de la computadora como feedback en la ayuda

³³ Diane J. McCormack "The Effects of Keyguard Use and Pelvic Positioning on Typing Speed and Accuracy in a Boy With Cerebral Palsy" *The American Journal of occupational Therapy* April 1990, volume 44, Number 4

del control motor en niños con parálisis cerebral y concluyó que el feedback con la computadora ayudaba a mejorar significativamente el desempeño a todos los niños.³⁴ E. M. Horn, S. F. Warren, y H. J. Reith investigaron la efectividad en las habilidades motrices, mediadas por un conjunto de instrucciones del microordenador³⁵. Los resultados indicaron una relación consistente entre el conjunto de instrucciones mediadas por el microordenador y las mejoras en las conductas de los niños y la calidad del entrenador para dar las instrucciones.

Mediante el análisis realizado en la presente tesis se evidencia que el uso de la computadora en el grupo de personas con parálisis cerebral estudiado favorece la comunicación, fundamentalmente la expresión escrita, puesto que todos los integrantes de la muestra editaban textos, un tercio utilizaba el correo electrónico y dos se cada 10 personas utilizaban el chat. En cuanto no ocurre lo mismo con el grupo estudiado con la expresión verbal, ya que ninguna persona hace uso de la computadora para la misma, aunque no se indagó el motivo, ya que es posible que no la requieran, o que si la requieren pero no estén informados sobre la comunicación aumentativa y alternativa, o si están informados no posean

³⁴ Susan Mackey Msc. "The use of Computer-assisted Feedback in a Motor Control for Cerebral Palsied Children" *Physiotherapy*, March 1989, vol 75, N 3

³⁵ Eva M. Horn, Steven F. Warren, and Herbert J. Reith "Effects of a Small Group Microcomputer-Mediated Motor Skills Instructional Package" *JASH* 1992 Vol. 17. No. 3, 133-144 copyright 1992 by The Association for Persons with Severe Handicaps

los medios para acceder a las mismas; con respecto a la expresión gráfica más de la mitad realizan dibujos y cuatro de cada diez personas realizan presentaciones y diseños en general. Otros artículos han sugerido que los microordenadores se usan con buen resultado como dispositivos para la comunicación y como herramientas educativas cuando se combina con keyguards comercialmente disponibles, teclados expandidos, o switch individuales para scannear (Foulds, 1982; Johnson, 1980; Schwejda & McDonald, 1981; Vanderheiden, 1982). Cristina Provenza (T.O.) y Adriana Bersano (Fga.) de ALPI Buenos Aires, afirman que tanto los niños, como los adultos, expresamos verbalmente cuando necesitamos algo, pero cuando uno no puede hablar, es muy difícil hacer saber a los demás, que se quiere; en este sentido, la computadora puede asistir la comunicación con la gente que lo rodea y, además, proveer de una serie de experiencias, acerca de las cuales hablar³⁶.

Köppel. A. y Havlik J., afirman que "la computadora es un facilitador de la accesibilidad, para poder realizar las actividades escolares y en algunas ocasiones es la condición indispensable para lograr la participación en clase³⁷.

³⁶ Cristina Provenza Terapeuta Ocupacional y Adriana Bersano Fonoaudióloga " Computadora y comunicación: una combinación ganadora" Revista el Cisne pag. 4 septiembre 1990 año 1 N° 2

³⁷ Köppel A. "la utilización de recursos informáticos en la integración escolar" I° Congreso Argentino de Discapacidad en Pediatría 2001 .

Los ordenadores facilitan la integración de numerosos discapacitados. Internet y las modernas herramientas informáticas sirven para ayudar especialmente a disminuidos físicos, mentales y sensoriales.

Resulta extraño imaginarse a un ciego sentado delante de un ordenador, pero el caso es que cada vez hay más; y lo mismo ocurre con parapléjicos, autistas y hasta parálíticos cerebrales. En algunos casos, gracias a la tecnología, el salto dado por personas con severas minusvalías es abismal, por ejemplo el caso de Vicente G. B. Parálítico cerebral³⁸, que es incapaz de modular su voz y de controlar los movimientos de sus manos para escribir con papel y lápiz. Para sus más allegados, se trataba de un ser humano incapaz de comunicarse, y del que se desconocía su capacidad. Hoy, Vicente escribe golpeando un ordenador con teclado especial y quienes han leído sus escritos han descubierto a una persona con un coeficiente intelectual por encima de la media, que se expresa con gran fluidez y utiliza un amplio vocabulario, en el que incluye abundantes citas literarias. Además, ha sido capaz de abrirse a un nuevo mundo, gracias a los chats (charlas interactivas), allí se comunica con chicos y chicas de su edad, sin correr el riesgo de que nadie le rechace por su parálisis cerebral, ya que en la Red no existe este tipo de barrera.

38 "informatica para todos" Revista Minusval N° 139 octubre 1998

Detrás de cada caso hay un gigantesco esfuerzo para adaptar equipos y programas, pero sobre todo para concienciar a quienes desarrollan hardware y software de que tengan en cuenta las necesidades de cada grupo.

También hay empresas que venden aparatos especiales como pulsadores y comunicadores, o se dedican a la adaptación de viviendas y vehículos para discapacitados físicos.

Somos conscientes que las nuevas tecnologías contribuyen a la ocupación de las personas con discapacidad ofreciendo nuevas posibilidades para desarrollar sus capacidades potenciales al máximo, por ende debemos, desde nuestra responsabilidad como Terapistas Ocupacionales dar respuesta a estas demandas e introducir la informática en estos procesos, no como un fin en si misma, sino como un medio capaz de facilitar una verdadera integración.

Bibliografía

- Academia Nacional de Medicina, Sociedad Argentina de Pediatría, Sociedad de Obstetricia y Ginecología de Buenos Aires. 2000*
- Antarq "Productos para Parálisis Cerebral y neuromotores" México [on line] disponible en: www.antarq.com.mx/paralisis.html [consulta: 13-02-98]*
- Bagnasco, F.; Bertolami, A.; Canevaro, A.; Fonticelli, G.; Sarti, P.; y otros; "Handicap y Tecnología". Italia. Centro di documentazione sull' handicap aias, Año IV N° 9. 1988.*
- Battro, A. M.; Denham, P. J.; "La educación digital". Argentina. Edit. Emece. 1997.*
- Bennasar, Negre Francisca "Propuesta Metodologica, Introducción a la informática de alumnos con parálisis cerebral. Estudio de un caso" Mallorca, España 1995 [on line] disponible en www.vib.es/depart/negre.html [consulta: 3-4-95]*
- Bobath Karel. "Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral". Edit. Médica Panamericana, 2º edic. Buenos Aires 1986.*
- Cavalier Albert R., Brown Carrie C. "From the passivity to participation, The transformational possibilities of Speech-Recognition Technology" The Council for Exceptional Children, Julio/Agosto, EEUU – 1998.*
- Christiansen, Charls; Baum, Carolin.; "Occupational Therapy: Overcoming Human Performance Deficits" . EEUU. Edit. Slack Incorporated Cap. 26 Pags. 747 786. 1991.*
- Doman, Robert J. "Los niños y la Parálisis Cerebral". Journal of the National Academy for Child Development. Vol. 1 N° 2. 1998 .*
- Drewnowski, Jan: "On Measuring and planning the quality of life, the Hague", Institute of Social Studies, 1974.*
- Enciclopedia Microsoft® Encarta® 99. © 1993-1998 Microsoft Corporation.*
- Everson Jane M. Goodwyn Roberta "A comparison of the use of adaptative microsutures by students with cerebral palsy" EEUU. Ed. Art. The American Journal of Occupational Therapy . vol.41 N°11. 1987*
- Foulds, R. (1982). Application of microcomputer in the education of the physically disabled child. Exceptional Children, 49 (2), 155-162*
- García Pilar " Eva Gil, ser Ingeniera me Parecía Imposible" Revista de la Upm N°20 España. [on line] disponible en: www.upm.es/informacion/revista/n20/revista20-Eva.html [consulta: 23-03-99]*

- Geralis, E. "Children with Cerebral Palsy: A parent's guide" (2da. Ed.). Bethesda, MD: Woodbine House. 1998.
- Horn, Eva; Warren, Steven; Reith, Herbert; "Effects of a small group microcomputer – mediated motor skills instructional package". EEUU. Jazz Vol. 17 N° 3 . 1992.
- Jonson, E. (1980). Bringing the computer closer to the handicapped. In Proceedings of IEEE computer society qorkshop on the aplicaciones of personal computing to aid the handicappes (pp. 42-45). Long Beach, California: IEEE Computer Society
- José " La web de José" La Coruña, España . 1999 [on line] disponible en : <http://www.angelfire.com/caz/novo/index.html> [consulta en julio 1999]
- Levitt, Sophie "Tratamiento de la Parálisis Cerebral y del Retraso Motor" Edit. Médica Panamericana Cap. 1.
- Mackey, Susan; "The use of computer assisted feedback in a motor control task for cerebral palsied children". EEUU. Rev. Physiotherapy Vol. 75 N° 3. 1989.
- Mallmann, C. A.: "Sobre la formalización de una visión dinámica y sistemática de desarrollos sinérgicos hacia la satisfacción de las necesidades humanas", II Encuentro Latinoamericano sobre Investigación y Necesidades Humanas, UNESCO / CLAEH, Doc. N° 8, Montevideo, 1979, pág. 11.
- McCormack Diane J. "The effects of keyguard use and pelvic positioning on typing speed and accuracy in a boy with cerebral palsy" The American journal of occupational therapy – April 1990, Volume 44, Number 4.
- Provenza Cristina Adriana Bersano "Computadora y Comunicación una combinación ganadora" Argentina Publicación El cisne año 1 N°2 1990
- Provenza, Cristina "Como Organizar un Centro de Computación" Argentina Publicación El Cisne - agosto 1993 N° 36 Suplemento Especial
- Provenza, Cristina, Bersano, Adriana ; "Computadora y comunicación una combinación ganadora" Argentina. Publicación El Cisne Año 1 N° 2. 1990
- Puig De La Bellacasa, José María; "Mediante ordenadores los P. C. Consiguen niveles superiores de calidad de vida". España. Centro de documentación e Información (SIIS).
- Quiros J. B., Schraner O. L. "Fundamentos Neuropsicológicos en las discapacidades de aprendizaje" Editorial Médica Panamericana S. A. – 1980
- Schwejda, P., & Mc Donald, J. (1981). Adapting the Apple for physically handicapped user: Two defferent solutions. In Proceedings of the Johns Hopkins first national search for applications of personalcomputing to aid the handicapped (pp52-55). Los Angeles, California:IEEE Computer Society
- Silvina Sandigliano "Una herramienta mas para el aprendizaje de niños especiales" Argentina - Publicación El Cisne - abril 1994 año IV N° 44 Pag. 2

Sorja, Lourdes; "Un conmutador de fácil manejo asequible en el mercado para niños con P. C." España. Centro de documentación e Información (SIIS).

Vanderheiden, G. (1982) Computer can play a dual role for disables individuals, Byte, 7 (9), 136-162.

Washington, DC, National Information Center For Children And Youth With Disabilities. "La Parálisis Cerebral". Nichey. 1999.

Weber Patricia Dow and Nancy Pearson Rees "High-technology Adaptations to Overcome Disability" Trombly A. Catherine "Occupational Therapy for Physical Dysfunction" Cap. 31

Zappalá Daniel Ing. Lic. Andrea Kappel " La computadora en casos de discapacidad física severa" Argentina Publicación el Cisne año 4 N° 44 abril 1994

Anexo

Protocolo para la recolección de los datos

Encuesta

Dendogramas

**Actividad laboral de pregrado
como instructoras en informática**

Firmas de asesores y tesisistas

Glosario

Protocolo para la recolección de los datos

<i>Numero de H.C.:</i>	<i>D. N. I.:</i>
<i>Apellido y Nombres:</i>	
<i>Fecha de Nacimiento:</i>	
<i>Diagnóstico Clínico:</i>	
<i>Dirección:</i>	
<i>Teléfono:</i>	<i>Ultima visita al instituto:</i>
<i>Observaciones:</i>	

Encuesta

1. Datos Personales

Apellido y Nombre:			
Nacionalidad:	Fecha de nacimiento:	Edad:	
Estudios:	Completo	Incompleto	Cursando
Primario			
Secundario			
Terciario			
Universitario			
Otro			
especifique:			
.....			
.....			

Patología	Alteración motora	Miembros afectados	
Parálisis Cerebral	Atetoide		Cuadripléjica
	Atáxica		Tripléjica
	Espástica		Dipléjica
	Mixta		Hemipléjica
			Monopléjica

2. Ocupación

No trabaja	01
Ama de casa	02
Dirig. De empresa. Personal sup. de las FFAA y seguridad. Cargos electivos o de gabinete	03
Profesional Universitario en función específica	04
Pequeño productor independiente de bienes y servicios	05
Técnico en la producción de bienes y servicios	06
Docente	07
Empleado administrativo	08
Vendedor	09
Jefe, supervisor, capataz (asalariado con personal a cargo)	10
Obrero Calificado (operario, oficial, albañil, Tec. manual)	11
Obrero no calificado (serv. domésticos, pers. de maestranza, choferes no propietarios)	12

3. ¿Tuvo acceso a las computadoras?	Si		No	
4. ¿Utiliza actualmente la computadora?*	Si		No	

* Si la respuesta es afirmativa continuar con el punto 5

* Si la respuesta es negativa continuar con el punto 4.1

8. Nombre los programas que utiliza frecuentemente.						
<i>WORD</i>	<i>WORDPAD</i>	<i>PAINTE</i>	<i>COREL</i>	<i>LOTUS</i>	<i>EXCEL</i>	
<i>ACCESS</i>	<i>WINDOWS</i>	<i>INTERNET</i>	<i>CHAT</i>	<i>OUTLOOK</i>		

Otros especifique

.....

.....

.....

.....

.....

.....

9. ¿Por medio de que profesionales Ud. accedió a la computación?		
<i>Profesor de Computación</i>		
<i>Médico</i>		
<i>Terapista Ocupacional</i>		
<i>Psicólogo</i>		
<i>Fonoaudiologo</i>		
<i>Otro, especifique</i>		
.....		

10. El uso de la informática ¿que nuevas posibilidades de comunicación le permitió?			
		<i>Si</i>	<i>No</i>
<i>Expresión Verbal</i>	<i>Interpersonal</i>		
	<i>Telefónica</i>		
<i>Expresión Escrita</i>	<i>Edición de textos</i>		
	<i>Correo Electronico</i>		
	<i>Chateo</i>		
<i>Expresión Gráfica</i>	<i>Presentaciones</i>		
	<i>Dibujos</i>		
	<i>Diseños en general</i>		

Otros especifique

.....

.....

.....

.....

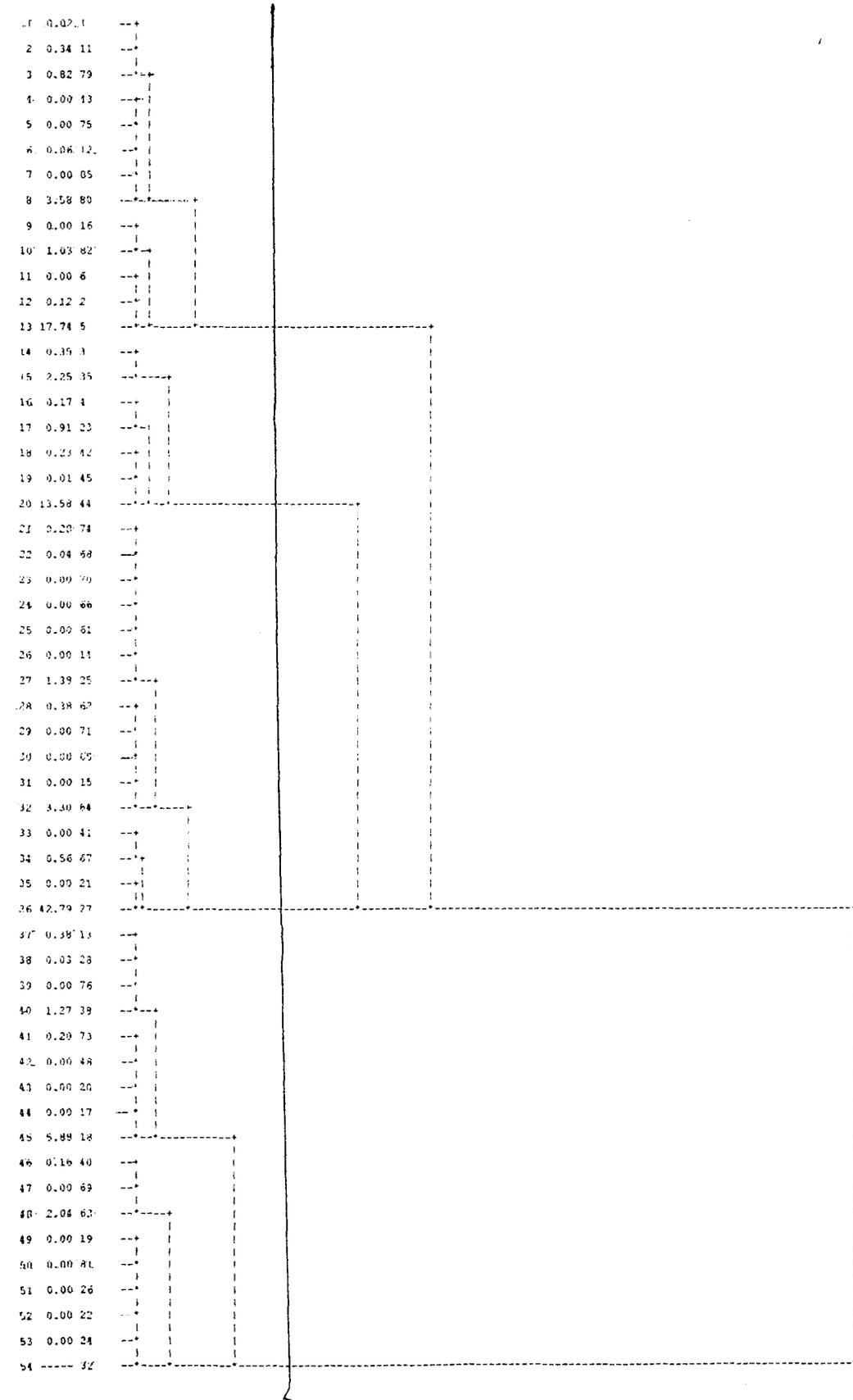
11. ¿Necesita la ayuda de otra persona para acceder o utilizar la computadora?			
		<i>Puntos</i>	
<i>Para organizar y distribuir el puesto de trabajo</i>	<i>realiza todas las tareas</i>	<i>2</i>	
	<i>realiza algunas tareas</i>	<i>1</i>	
	<i>no las realiza</i>	<i>0</i>	
<i>Para operar la computadora</i>	<i>teclea</i>	<i>1</i>	
	<i>clickea</i>	<i>1</i>	
	<i>arrastra el mouse</i>	<i>1</i>	
	<i>rueda el trackball</i>	<i>1</i>	
	<i>presiona botones</i>	<i>1</i>	
	<i>suelta botones</i>	<i>1</i>	
	<i>presiona tecla</i>	<i>1</i>	
	<i>suelta tecla</i>	<i>1</i>	
	<i>presiona switch</i>	<i>1</i>	
	<i>suelta switch</i>	<i>1</i>	
	<i>presiona tecla digital</i>	<i>1</i>	
	<i>suelta tecla digital</i>	<i>1</i>	
	<i>toma hojas</i>	<i>1</i>	
	<i>colocar y sacar hojas</i>	<i>1</i>	
	<i>toma disketes</i>	<i>1</i>	
	<i>colocar y sacar disketes</i>	<i>1</i>	
<i>toma CD</i>	<i>1</i>		
<i>colocar y sacar CD</i>	<i>1</i>		

Independiente = 10 a 20 puntos = 3
Semidependiente = 5 a 9 puntos = 2
Dependiente = 0 a 4 puntos = 1

Dendogramas

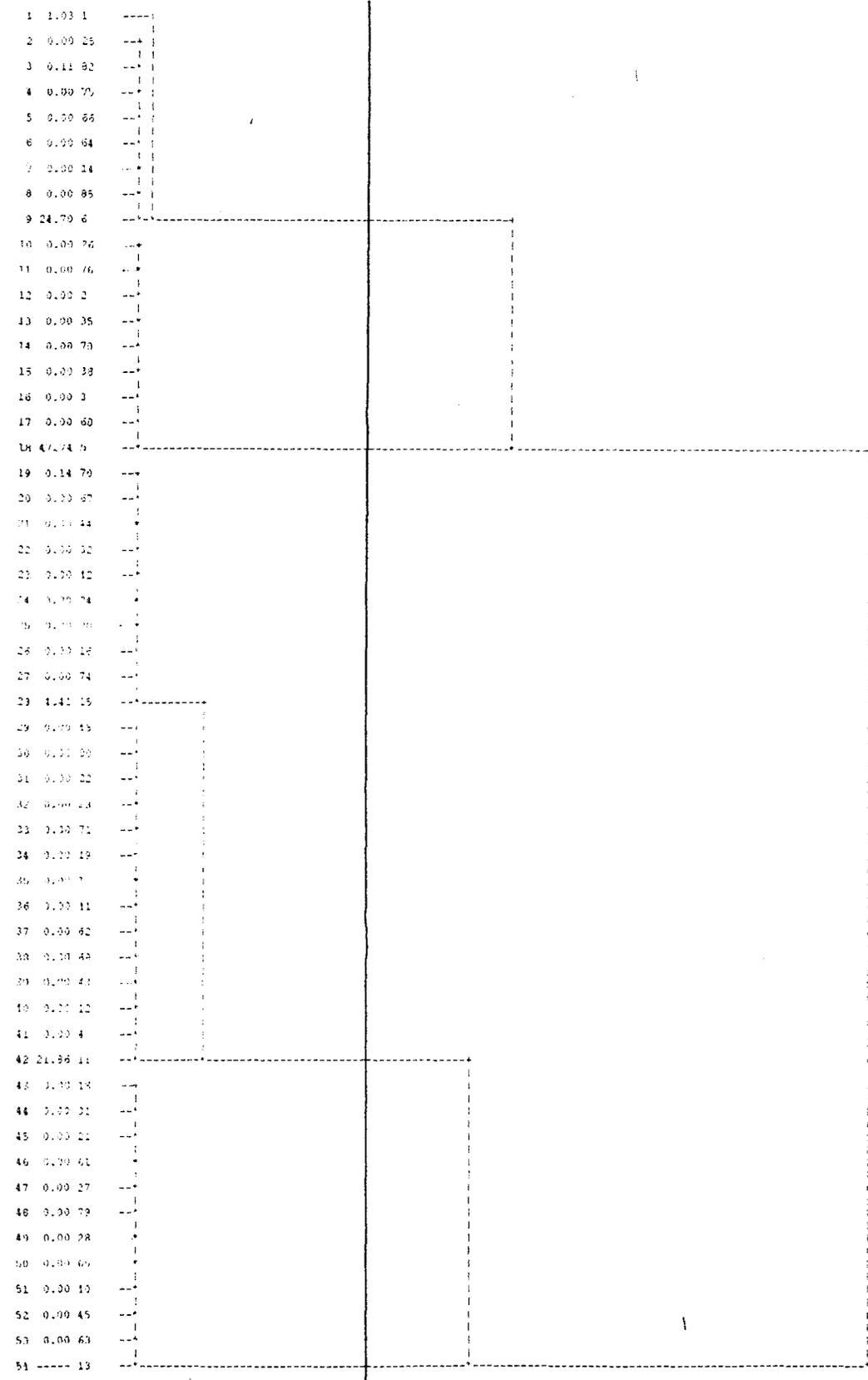
Sociodescriptivo

RANG IND. IDEN DENDROGRAMME (INDICES EN POURCENTAGE,
 DE LA SOMME DES INDICES : 1.14854 MIN = 0.00% / MAX = 42.79%)



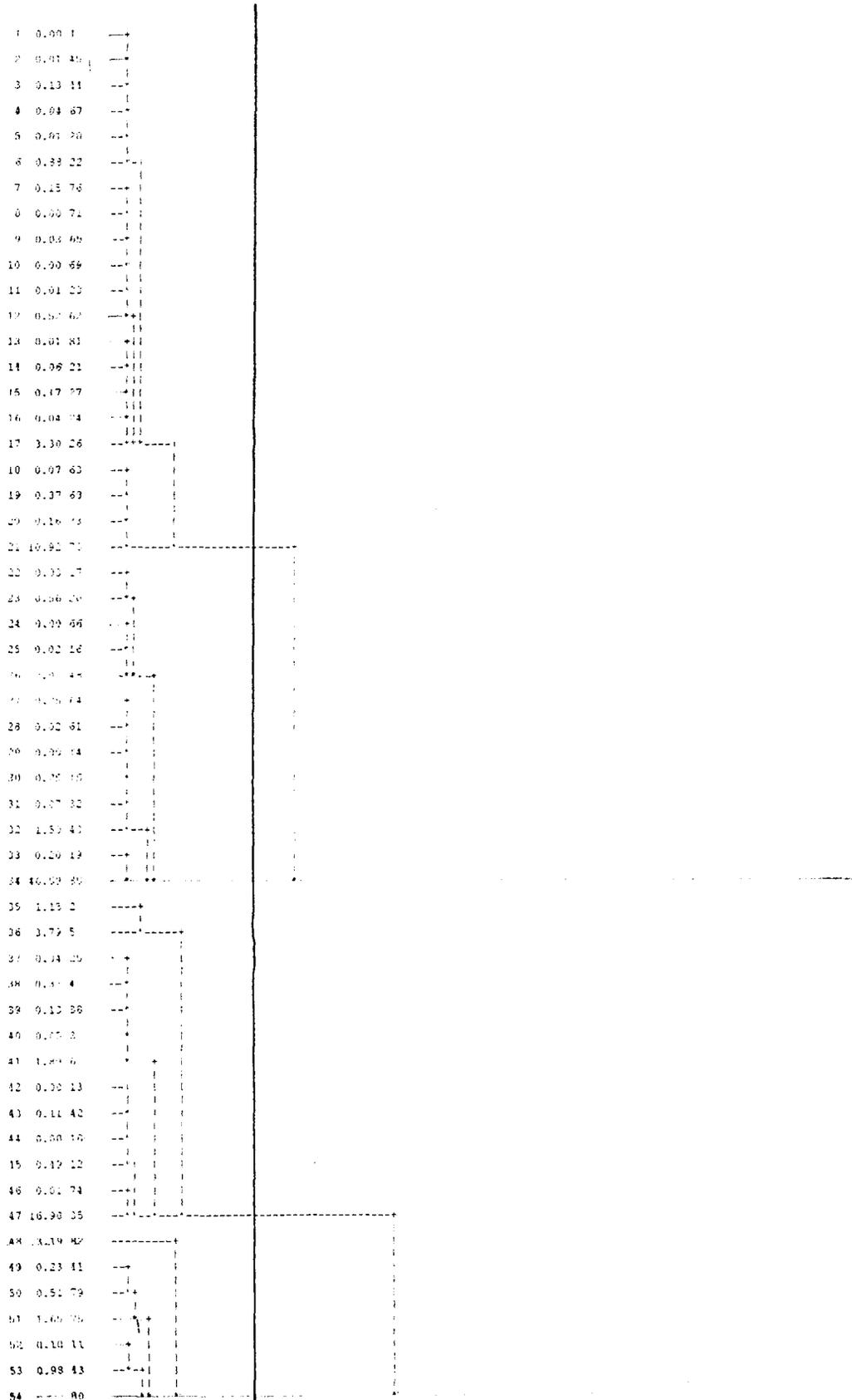
Clinica

RANG IND. IDEN DENDROGRAMME (INDICES EN POURCENTAGE, DE LA SOMME DES INDICES :
 1.35358 MIN = 0.00% / MAX = 47.74%)



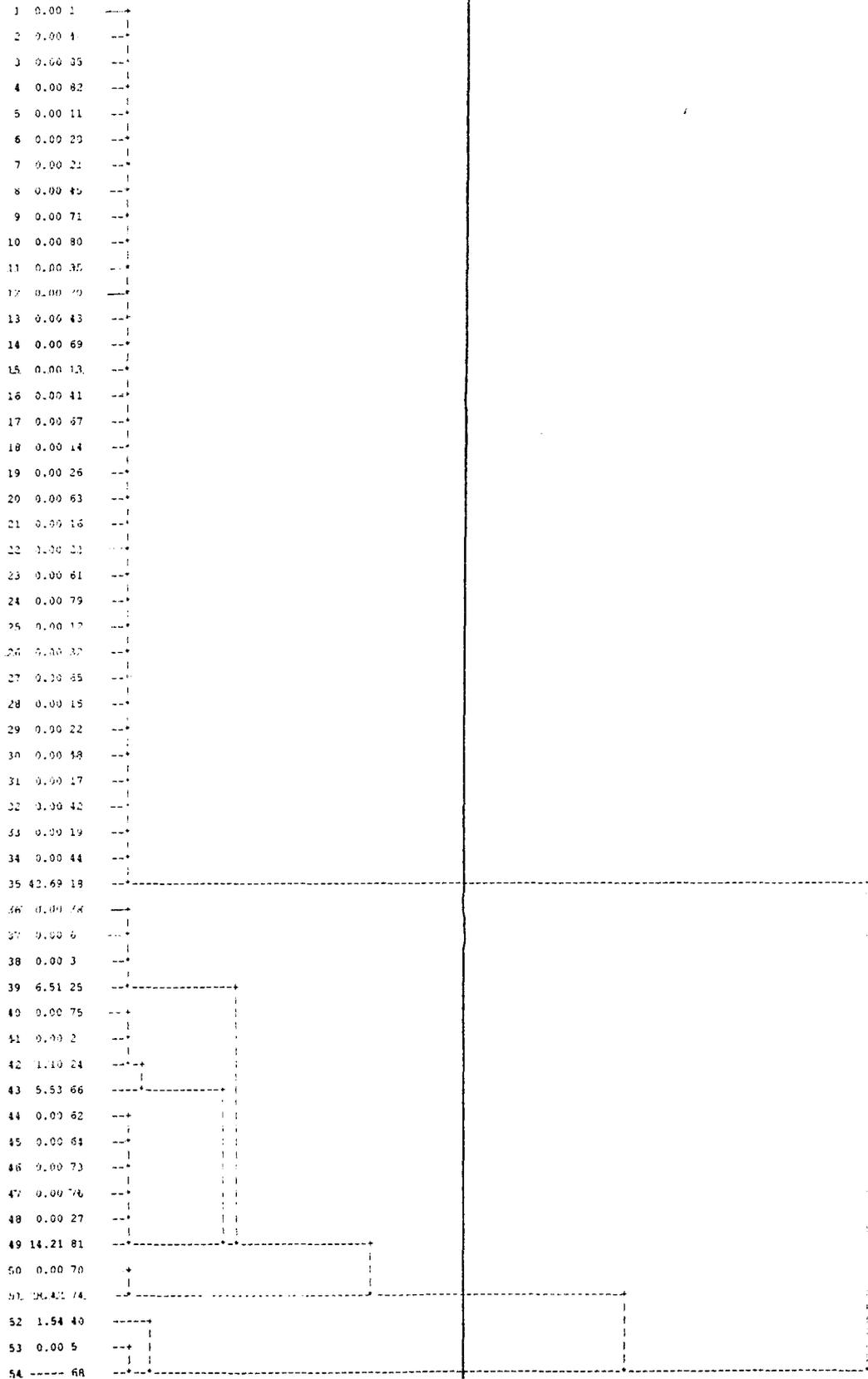
Metodologías

RANG IND. IDEN DENDROGRAMME (INDICES EN POURCENTAGE, DE LA SOMME DES INDICES :
 0.38122 MIN = 0.00% / MAX



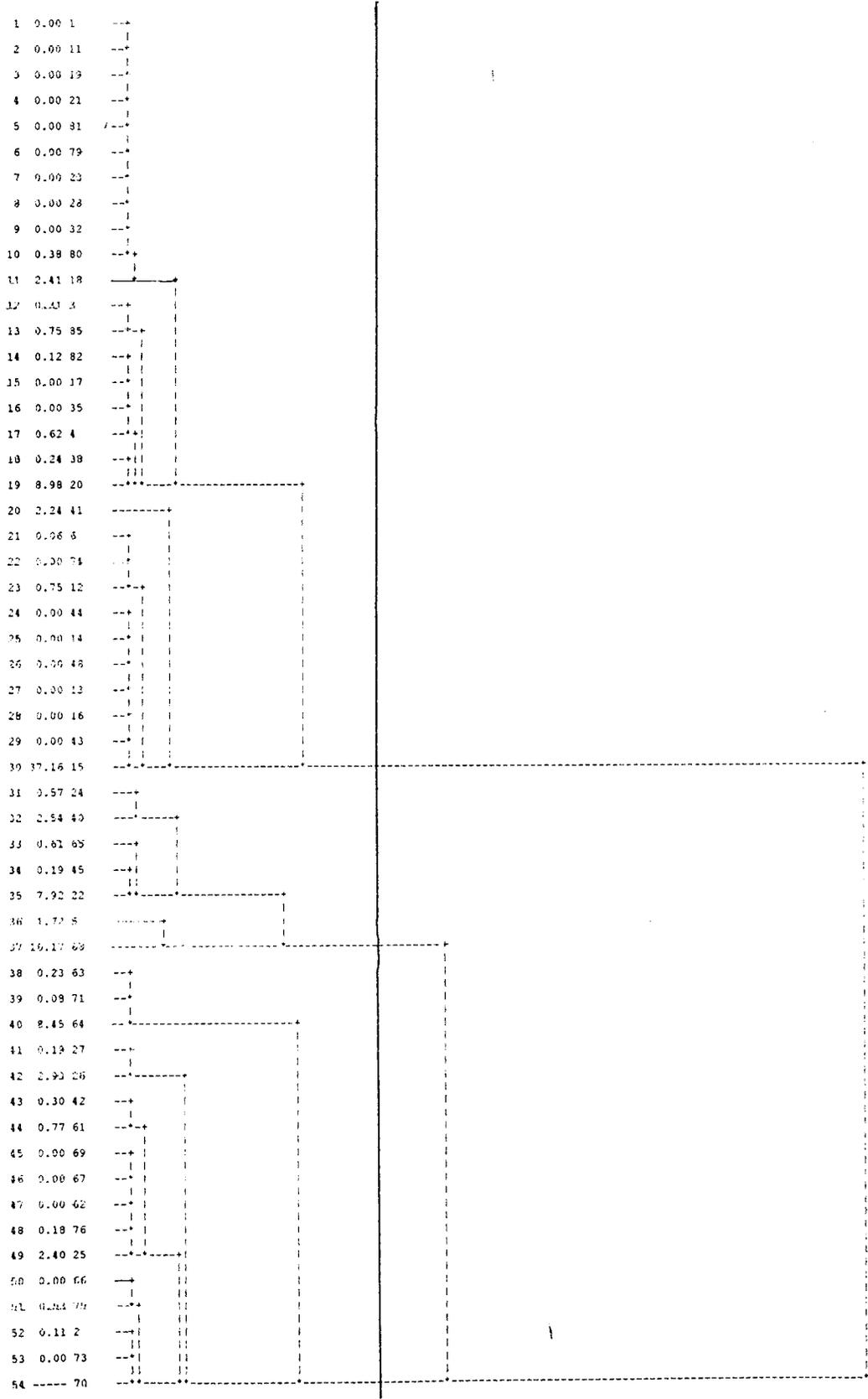
Organización del puesto de trabajo

RANG IND. IDEN DENDROGRAMME (INDICES EN POURCENTAGE, DE LA SOMME DES INDICES :
 0.87294 MIN = 0.00% / MAX = 42.69%)



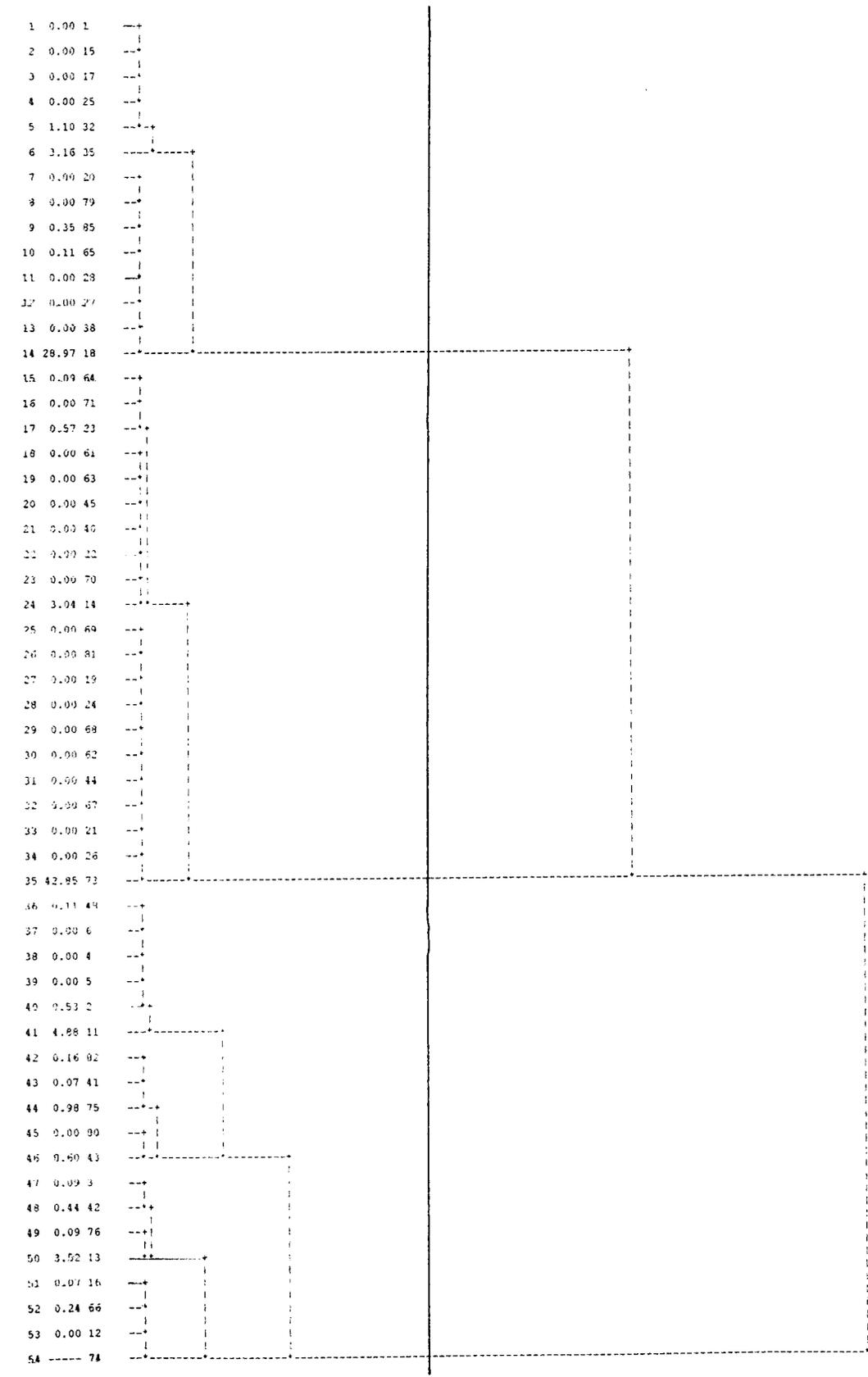
Operaciones

RANG IND. IDEN DENDROGRAMME (INDICES EN POURCENTAGE, DE LA SOMME DES INDICES :
 0.80289 MIN = 0.00% / MAX = 37.16%)



Logros

RANG IND. IDEN DENDROGRAMME (INDICES EN POURCENTAGE, DE LA SOMME DES INDICES :
 0.59581 MIN = 0.00% / MAX = 42.85%)



Actividad Laboral de pregrado como Instructoras en Informática

Esta es la historia de las tesis, y sus comienzos como Instructoras en Informática.

Griselda Mariel Morales les comentará a continuación como fue surgiendo la interrelación entre Informática, Persona con capacidades diferentes y Terapia Ocupacional.

“ “Querer es Poder” esta frase para muchos les puede resultar como un dicho o expresión de deseo, en lo personal esta frase encierra un gran significado que me gustaría contarles.”

Hace 10 años comencé a dar clases de computación en forma personalizada a personas con discapacidad, todos presentaban un gran compromiso motor, con diagnósticos de parálisis cerebral con cuadriplejía mixta, o atetoide. En ese momento me encontré con la posibilidad de comprender al otro en sus movimientos, emociones, y de imaginar como podían acceder a la computadora y lo que lograría cada uno de ellos. Al principio con los primeros alumnos, la tarea fue lograr una postura adecuada para facilitar la visión frente al monitor, utilización del track-

ball remplazando el mouse, mesa recortada, adaptar la altura de las mesas de computación, apoya pie, utilizar los programas de magnificación de iconos y letras para los que tenían problemas de visión etc.

Podría relatarles los logros de cada uno de ellos que son admirables, pero he elegido la experiencia vivida con M. que se me presentó como un gran desafío; M. presentaba una parálisis cerebral con cuadriplejía mixta, no podía acceder al teclado en la forma tradicional, entonces pensé que la forma más eficiente para el acceso eran dos switch (interruptores) para pulsar con las manos, primero probamos sujetando los antebrazos de M. a los apoyabrazos de la silla de ruedas, para conseguir una mejor posición para el manejo de los switch, los mismos fueron sujetos con velcro a las manos, para activar un teclado virtual estandar; fue muy emocionante para M. poder escribir. Pero al poco tiempo, éste programa limitaba sus capacidades, fue entonces que gracias al teclado virtual de G.a.m software tuvo la posibilidad de manejar todos los programas de la computadora. Luego le coloqué una férula de posicionamiento antebraquiopalmar construida en termoplástico a la cual se le fijaban los switchs en la zona palmar, que fueron creados con teclas de un viejo teclado, goma eva y velcro. A través de estas adaptaciones que fueron hechas de a poco con mucho esfuerzo y tiempo, M. logró independizarse en la computadora, sus logros fueron increíbles, operaba todos los programas como Word, Excel, Dbase, Internet, y Corel Draw,

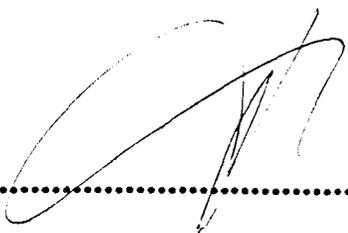
hoy diseña tarjetas, logos y ha publicado su pagina en internet contando su historia. Al poco tiempo se formó un grupo que iba creciendo en sus aprendizaje, y un día me plantearon "ahora con lo que aprendimos que hacemos", juntos comenzamos a pensar en formar un taller gráfico dedicado al diseño por medio de la computadora, utilizando programas de diseño como Corel Draw. El nombre tiene que ver con el esfuerzo que le requería a cada uno de ellos "teclear". El taller "Querer es Poder" comenzó a funcionar en forma artesanal en mi domicilio particular, el mismo fue creciendo y comenzó a surgir la idea de volcar los contenidos aprendidos, en tareas productivas para integrarse laboralmente a la sociedad en forma competitiva. Este sueño se puedo realizar, gracias al esfuerzo de todos y a la Asociación Pro Hogares Maria Amalia Buztinza que nos dio un lugar. En forma conjunta con Ho.Ma.B. elaboramos un proyecto Empresarial el cual fue presentado a la Comisión Nacional de Personas con Discapacidad (ley del cheque), el cual otorgó un subsidio para la creación del T.P.P (taller protegido de producción).

Cuando recibimos el subsidio pudimos comprar los equipos necesarios y comenzamos la gran tarea **Trabajar y Producir**. Luego se integro en este gran equipo Jorgelina, que trabajaba a al tarde capacitando, evaluando y supervisando los trabajos realizados. El objetivo principal de este taller es crear un espacio y una fuente de trabajo para jóvenes y adultos con necesidades especiales, que por medio de éste

puedan integrarse en forma competitiva en el mercado laboral, además se realiza la capacitación constante de los operarios con el fin de lograr la inserción en trabajos competitivos. Hoy el taller sigue funcionando, y queremos darle las gracias a cada uno de los integrantes del taller, a sus familias, y a la Asociación Ho.M.A.B. por apoyarnos con este proyecto con el cual pudimos darle mayor significado a nuestra futura inserción profesional como Licenciadas en Terapia Ocupacional.

Director y asesor metodológico:

Ungaro Jorge Francisco



.....

Firma

Asesora en Terapia Ocupacional:

T. O. Chialva María Gabriela

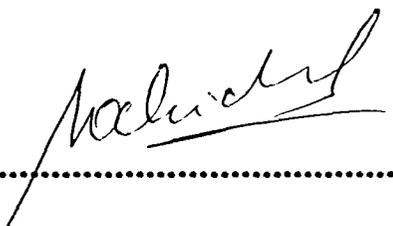


.....

Firma

Asesora Médica:

Dra. Achidiak María



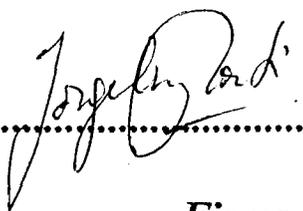
.....

Firma

Tesistas

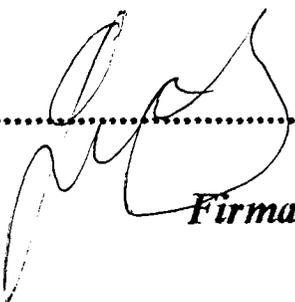
Jorgelina Inés Monti

Griselda Mariel Morales



.....

Firma



.....

Firma

Glosario

- Adaptación:** *Modificar , hacer que un objeto o mecanismo desempeñen funciones distintas de aquellas para las que fueron creada. Acomodar ajustar.*
- Autonomía:** *Condición del individuo que de nadie depende en ciertos conceptos.*
- Ayuda mecánica:** *(Rehabilitación laboral) Dispositivo, herramienta, o maquina ofrecida al trabajador con discapacidad para compensar sus limitaciones y permitirle cumplir su tarea o mejorar su ejecución.*
- Bajo peso al nacer:** *Niños nacidos con un peso inferior a 2500 gramos. Esta condición se asocia con mayor frecuencia, durante el primer año de vida a retraso del desarrollo neurológico, hemorragia cerebral, alteraciones respiratoria y otras enfermedades que requieren atención prolongada y hospitalización.*
- Calidad de vida:** *El concepto de calidad de vida resulta de una combinación de indicadores sociales y económicos, y de evaluaciones subjetivas de la satisfacción de la gente con sus condiciones de vida y de bienestar.*
- CD.Rom:** *Acrónimo de Compact Disc-Read Only Memory. Estándar de almacenamiento de archivos informáticos en disco compacto. Se caracteriza por ser de sólo lectura.*
- Conducta Adaptativa:** *Capacidad del individuo para adaptarse a las demandas del entorno. Si bien el concepto de conducta adaptativa se refiere a las habilidades precisas para un eficaz ajuste al entorno, operativamente es necesaria la ausencia de graves problemas de conductas. En las definiciones se tienen en cuenta tres áreas de la conducta humana : autosuficiencia o funcionamiento independiente relaciones interpersonales; y responsabilidad social.*
- Dependencia:** *Condición de la persona que es incapaz de llevar a cabo la actividad o mantener la conducta si no es con la ayuda de otra persona, la cual debe estar con ella la mayor parte del tiempo o contar con una ayuda o dispositivos, o un entorno protegido, que le permitan prestar dicha ayuda.*
- Fax:** *Entorno de las comunicaciones, sistema de transmisión eléctrica de documentos impresos, fotografías o dibujos. La telecopia se realiza por radio, teléfono o cable submarino.*
- Handicap:** *Condición o circunstancia desventajoso.*
- Hardware:** *Conjunto de elementos físicos que se utilizan en computación e informática.*

- Informática:** *(fr. Informatique; compuesto de information y automatique)
f. Conjunto de conocimientos científicos y técnicos que se ocupan del tratamiento de la información por medio de ordenadores electrónicos.*
- Joystick:** *Palanca de juegos, en informática, dispositivo señalador muy conocido, utilizado mayoritariamente para juegos de ordenador o computadora, pero que también se emplea para otras tareas. s normalmente un dispositivo señalador relativo, que mueve un objeto en la pantalla cuando la palanca se mueve con respecto al centro y que detiene el movimiento cuando se suelta.*
- MODEM:** *Equipo utilizado para la comunicación de computadoras a través de líneas analógicas de transmisión de datos. El módem convierte las señales digitales del emisor en otras analógicas susceptibles de ser enviadas por teléfono.*
- Monitor:** *Pantalla (informática), el dispositivo en el que se muestran las imágenes generadas por el adaptador de vídeo del ordenador o computadora.*
- Mouse:** *Dispositivo que tienen algunas terminales de ordenador para hacer dibujos y dar ciertas ordenes.*
- Ordenador:** *Computador electrónico-personal, de sobremesa con el que el usuario carga y ejecuta las aplicaciones directamente, sin tener que conectarse con un ordenador central.*
- Periférico:** *Unidad de un ordenador electrónico que no forma parte de la unidad central de memoria y tratamiento.*
- Protector de teclado:** *Dispositivo de acrílico con pequeños orificios, que se coloca sobre el teclado para la protección de las teclas o para evitar el tecleo simultáneo de teclas.*
- Síndrome:** *Agrupación de signos y síntomas basada en su frecuente concurrencia, que puede sugerir una patología, una evolución.*
- Sintetizador de voz:** *Dispositivo mediante el que se opera una síntesis electrónica.*
- Software:** *Conjunto de programas de ordenador y técnicas informáticas.*
- Switch:** *Conmutador electrónico.*
- Trackball:** *Dispositivo auxiliar de funciones idénticas al Mouse el cual es operado, moviendo una bola en la parte superior.*



UNIVERSIDAD NACIONAL
DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
D. FUNES 3350 - TEL/FAX: 0223- 4752442.

Jurado:

- ✓ FLOA. CARZI, ADRIANA.
- ✓ Lic. PAMPAGNA, LILIANA.
- ✓ PROF. UNGARO, JORGE

Fecha de Defensa: 09/09/2002.

Nota: 10 (Diez)