

**Avances en informática y
comunicación: Proyecto Sc@ut y
Parálisis cerebral.**

Nuevas Tecnologías

14/05/2012

Bárbara Cabrera Troya
Ana Isabel Navarro López
Susana Serrano Gil-Toresano

2012

Bárbara Cabrera Troya; Ana Isabel Navarro López; Susana Serrano Gil-Toresano.

Avances en informática y comunicación: Proyecto Sc@ut y Parálisis cerebral.

Universidad de Granada, España.

Resumen

Este proyecto de investigación intentará responder a los avances que se pueden producir con la utilización de programas informáticos en alumnos con Parálisis Cerebral.

Trataremos de dar respuesta a los beneficios de las TICs en las aulas específicas, en concreto en aulas con alumnos con esta necesidad educativa específica. Para ello, se dará una breve explicación de las TICs en la actualidad y de la Parálisis en concreto para facilitar la comprensión del proyecto.

Se centrará en comprobar si existe una mejora en la autonomía de la comunicación y su influencia en la vida diaria de los alumnos, tras la aplicación de un programa específico, llamado proyecto Sc@ut (M. J. Rodríguez, M. González, O. Pino, J. L. González, M. Cabrera, 2001)

Palabras clave

Educación, discapacidad, parálisis cerebral, sistemas de comunicación, proyecto Sc@ut.

Introducción

Con este trabajo queremos acercar a la sociedad los avances que se están dando respecto a las nuevas tecnología en cuestión de poco tiempo.

La introducción generalizada de las Nuevas Tecnologías de la información y la comunicación en todos los ámbitos de nuestras vidas está produciendo un cambio significativo en nuestra manera de trabajar, de relacionarnos y de aprender. Como señala Castells (1986: 13):

“Un nuevo espectro recorre el mundo: las Nuevas Tecnologías. A su conjuro ambivalente se concitan los temores y se alumbran las esperanzas de nuestras sociedades en crisis. Se debate su contenido específico y se desconocen en buena medida sus efectos precisos, pero nadie pone en duda su importancia histórica y el cambio cualitativo que introducen en nuestro modo de producir, de gestionar y de morir”.

Tras realizar las prácticas universitarias en el centro educativo San Rafael en el cual había un aula en la que se encontraban los usuarios con parálisis cerebral, de este modo, podían trabajar conjuntamente gran amplitud de programas de los que dispone dicho centro. Todos los días, se dedicaba tiempo para mejorar la autonomía y autodeterminación del alumnado a través de las adaptaciones informáticas. Esto nos llamó poderosamente la atención ya que el alumnado avanzaba progresivamente en poco tiempo, debido a la gran motivación que estos experimentaban a la hora de trabajar con los sistemas informáticos. Este es el motivo por el que hemos considerado muy importante trasladar esta información a las personas que no conocen estos sistemas de ayuda informática.

MARCO TEÓRICO

Problema

¿Los alumnos con Parálisis cerebral aumentan los niveles de autonomía en la comunicación mediante el uso continuado del programa Sc@ut?

Revisión bibliográfica

Las tecnologías de la información y la comunicación (TICs), formadas principalmente por internet, informática y telecomunicaciones, han supuesto un enorme impacto social.

Se consideran que las TICs son de gran utilidad en el aula ya que se puede trabajar con estas de una manera dinámica, con los propios compañeros a la misma vez y que tiene muchas posibilidades.

Es un recurso que tiene múltiples ventajas que superan a las tradicionales dinámicas como puede ser la actualización continua de la información, facilidades a la hora de acceder a esta, reutilización sin que se deteriore el material y aprovechamiento, sin olvidar las facilidades de integración e interacción social como mecanismo de aprendizaje.

Debido a los avances que se han producido en el campo de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, se hace necesario la integración de estos métodos en los centros educativos y más concretamente en aulas de pedagogía terapéutica.

Dadas las necesidades educativas que existen dentro de la educación especial, y los escasos recursos que hasta hace poco tiempo tenían los maestros de PT, es importante resaltar los nuevos avances que se están sucediendo en el campo de las Nuevas Tecnologías, como pueden ser programas para que ayuden a la comunicación de personas que por distintos motivos lo precisen.

En este caso nos vamos a hablar del proyecto Sc@ut, cuyo objetivo es mejorar la capacidad comunicativa de personas con Necesidades Educativas Especiales.

Este proyecto se desarrolló como un “software de apoyo a la enseñanza”, más concretamente dentro de los “sistemas de comunicación aumentativos” ya que permiten a las personas con dificultades de comunicación poder desarrollar esta habilidad.

Esta investigación se centra en la parálisis cerebral, ya que ésta engloba a los distintos trastornos neurológicos y como sintomatología común conllevan trastornos motores.

Es uno de los problemas más comunes de deficiencia motora (2-2'5 por cada 1000 nacidos vivos), por eso es importante conocer los beneficios de las nuevas tecnologías en aulas de educación especial, en concreto, niños que presentan parálisis cerebral.

Para ser más específicos, se puede constatar que el uso de las nuevas tecnologías en alumnos con parálisis influye positivamente en la mejora de la comunicación, autonomía, socialización, trabajo en clase, motivación, toma de decisiones, aprendizaje cooperativo, desarrollo de capacidades de creatividad y razonamiento.

Las relaciones interpersonales juegan un papel fundamental en el desarrollo integral de la persona. A través de ellas, el individuo obtiene importantes refuerzos sociales del entorno más inmediato que favorecen su adaptación al mismo. En contrapartida, la carencia de estas habilidades puede provocar rechazo, aislamiento y, en definitiva, limitar la calidad de vida. En el ámbito familiar hemos de reconocer las ventajas tecnológicas ya que a través de estas se abre un nuevo espacio de participación en la familia.

Según varios autores (Gallardo y Salvador, 1994; Llorca y Sánchez, 2004; y Molina, 2005) *“la parálisis cerebral es una anomalía de tipo neuromotor debida a una lesión cerebral que se produce, en el primer momento del embarazo (prenatal), durante este (perinatal) o después (postnatal). Es una alteración de la postura y del movimiento que a veces se combina con alteraciones de las funciones superiores producidas por una lesión no progresiva del sistema nervioso central, pero es irreversible”*.

García (1999) confirma que *“existe una relación entre las funciones neuromotrices del organismo y las funciones psíquicas. También pueden tener problemas clínicos, sensoriales, perceptivos y de comunicación”*.

Otros autores (Rosembaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax, 2007,:9) definen La Parálisis Cerebral como un *“grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas músculo-esqueléticos secundarios”*.

Haciendo una síntesis de lo anteriormente expuesto, entendemos parálisis cerebral como un conjunto de trastornos motores que pueden ocasionar dificultades en los procesos psicológicos y que está ocasionada por una lesión no progresiva a nivel del Sistema Nervioso Central la cual puede aparecer antes, durante o después del embarazo.

Una de las maneras de clasificar los tipos de parálisis cerebral es atendiendo a la localización de la lesión, según diversos autores (Gallardo y Salvador, 1994; Llorca y Sánchez, 2004; y Molina 2005) se diferencia:

- Espástica: provocando hipertonia, es la forma más grave de parálisis.
- Atetoide: causa movimientos irregulares, lentos y espontáneos, incontrolados.
- Atáxica: afecta a la coordinación y al equilibrio. Es la forma más leve de parálisis cerebral.
- Mixta: combinación de los tipos anteriormente citados.

Al conocer las características y necesidades de las personas con parálisis cerebral, se ha considerado como objetivo llevar a cabo las adaptaciones, recursos y tipos de materiales que hacen que estas personas puedan llegar a tener una vida lo más normalizada e independiente posible.

Sobre los siguientes aspectos se puede centrar y analizar las posibles aportaciones que la informática puede ofrecer, siempre que sea introducida de forma eficaz y adecuada, en los procesos educativos de los alumnos con parálisis cerebral:

1. Posibilitar la realización de determinadas actividades limitadas o imposibles de realizar debido a su problemática motora.
2. Ayuda educativa en cuanto facilita una adecuada interacción con los procesos instructivos.
3. Ayuda pedagógica para el profesorado de cara a optimizar la relación, a menudo complicada, entre el profesor, el alumno y los procesos de enseñanza-aprendizaje.
4. Ayuda pedagógica de cara a posibilitar el acceso a currículos más amplios y normalizados.
5. Medio posibilitador o favorecedor de la comunicación.
6. Medio posibilitador de la integración personal, escolar, social y laboral.
7. Medio liberador de determinados trastornos psíquicos.

Según Vanderheiden (1982), Toledo (1985), King (1990), De la Cuesta y Escoin (1992), Soro (1993),..., *“un ordenador puede ser un sustituto eficaz del lápiz y el papel. Con las prestaciones necesarias (que no necesariamente deben ser tan sofisticadas como se pueda pensar en un principio), se puede aprovechar cualquier movimiento intencional y convertirlo en funcional para manejar el ordenador”*.

Son muchas las clasificaciones que se han realizado sobre adaptaciones, prótesis y sistemas para posibilitar el acceso al ordenador, Cabezas (1985), Basil (1989). Vanderheiden (1986) publicó unas directrices para el diseño de ordenadores y sistemas de proceso de información con la finalidad de incrementar el acceso a los mismos a personas con discapacidad. El objetivo de estas directrices era el proporcionar información sobre los diferentes tipos de problemas y servir de punto de partida para una serie de sugerencias sobre posibles estrategias que pueden facilitar el acceso al ordenador para personas con una determinada problemática

Los ordenadores considerados como “prótesis informáticas”, Dufoyer (1991), Gil (1992), Goldstein y Zappala (1992), Soro (1993), *“pueden aumentar cualitativa y cuantitativamente las funciones sensoriales, motóricas y mentales de la población a la que hacemos referencia”*.

Esta posibilidad de realizar nuevas y numerosas actividades puede dotar de un cierto nivel de autonomía, Cantón y Retortillo (1992), Puig de la Bellacasa (1986), e independencia, Goldsteing y Zappala (1992), Soro (1993), y conseguir una valerosa mejora en la calidad de vida, King (1990), Prat (1992), que repercutirá positivamente en muchos otros aspecto de su vida, a menudo deteriorados y que, incluso, pueden traspasar los límites de lo que se puede considerar como patológico.

“Adaptar diferentes materiales para poder ser utilizados por personas con graves problemas físicos no es una tarea tan complicada como puede parecer a priori. Incluso es posible empezar a preparar a los niños en edades extraordinariamente tempranas”, Danigo (1988).

MARCO EMPÍRICO

Se trata de un proceso de investigación cuantitativo ya que el objetivo es evaluar, predecir y estimar las actitudes y comportamientos de los sujetos que se están observando y especificar las características principales del diseño antes de obtener un solo dato.

La finalidad es explicar el fenómeno educativo de cómo influyen las nuevas tecnologías en los alumnos con parálisis y verificarlo.

Los pasos a seguir en esta investigación son: En primer lugar hemos realizado una revisión teórica de investigaciones sobre el tema y realizado una observación del grupo-clase en su contexto natural. Para no alterar los resultados de la observación, previamente se ha tenido una toma de contacto con los alumnos, con el objetivo de que se comporten de manera natural. A partir de lo observado, se ha planteado las hipótesis para llevar a cabo deducciones que sirvan para verificar dicha afirmación.

Es una investigación descriptiva, ya que se va a describir sistemáticamente los hechos que se vayan sucediendo al utilizar los programas informáticos. Con esto, se podrá conocer el perfil de cada alumno y sus necesidades de una manera objetiva y comprobable.

En el campo educativo este método resulta muy apropiado y puede ayudar a recoger información, identificar los problemas, realizar comparaciones y evaluaciones y planificar futuros cambios y tomas de decisiones.

Hipótesis

Los alumnos con Parálisis cerebral que trabajan durante media hora todos los días el proyecto Sc@ut mejoran los niveles de autonomía en la comunicación, y por lo tanto el nivel de socialización al cabo de 7 meses.

Variables

Variable dependiente: Comunicación y autonomía.

Comunicación y Autonomía:

Autonomía en la comunicación en a partir de los 0 años, según Medina Zuta, Patricia (2008):

Desde los 0-5 años:

Motricidad:

- En contacto con el entorno (experiencias sensoriales: escuchar, sentir texturas y temperaturas. Actos reflejos.)
- Inicio a la motricidad fina: prensión, presión.
- Movimientos segmentados: estiramientos, lanzamientos y patadas.

Lenguaje:

- Escucha palabras, sonidos medioambientales, onomatopeyas...
- Emite sonidos (balbuceos, primeras palabras)
- Desarrollo de su bucofacialidad.
- Hábitos de masticación.

Desde los 6 a los 10 años:

Motricidad:

- Presentación personal: peinarse, cambiarse la muda de ropa, atarse los zapatos, higiene de dientes y cuerpo.
- Pequeñas responsabilidades: tender su cama, arreglar sus pertenencias, poner la mesa.
- Hábitos de estudio y organización del tiempo.

Habilidades sociales:

- Reglas de intercambio verbal: saludo, palabras de cortesía, despedida.
- Resolución de conflictos, (tolerancia y autocontrol).
- Hacer valer el respeto de los demás hacia él.
- Desarrollo de la empatía y la sensibilidad con el medio.

Variable independiente: Proyecto Sc@ut.

El proyecto Sc@ut es un proyecto de investigación cuyo objetivo es mejorar la capacidad comunicativa de personas con Necesidades Educativas Especiales.

Se basa en el diseño de comunicadores personalizados los cuales tienen un conjunto de plantillas diseñadas para cada usuario dependiendo siempre de el perfil concreto de este, de modo que en una conversación, el receptor del mensaje puede saber que quiere comunicarle el emisor, bien sea mediante imágenes o mediante sonidos.



Los objetivos que se pretenden cumplir con este proyecto son los siguientes:

- Mejorar la autonomía personal siendo para ello importante que sea portable y con unas dimensiones reducidas.
- Que el coste sea reducido.
- Que el aprendizaje sea sencillo.
- Facilitar la labor pedagógica tanto de padres como de profesores.
- Que a través del programa se pueda analizar el rendimiento del alumno.

Este tipo aplicaciones de software se desarrolló como un “software de apoyo a la enseñanza”, más concretamente dentro de los “sistemas de comunicación aumentativos” ya que permiten a las personas con dificultades de comunicación poder desarrollar esta habilidad.

Se comprobó la efectividad del proyecto gracias a la colaboración de Asprogrades, una Asociación a favor de personas con discapacidad, que permitió que se trabajara en una clase con niños autistas los cuales desde hacía tiempo tenían contacto con las nuevas tecnologías a través de distintas actividades.

Lo que se pretendía era sustituir los sistemas de comunicación existentes por el nuevo sistema Sc@ut y valorar los resultados obtenidos con los cambios implantados.

Una vez analizados los resultados, se comprobó que eran prometedores, por tanto, se amplió el número de alumnos y centros para que participaran en el proyecto.

Se ha modernizado el software de Sc@ut en el cual se han implementado para el escritorio GNOME de aulas Guadalinfo. En esta versión se han mejorado la funcionalidad y usabilidad del comunicador y del generador de comunicadores y se ha creado un tutorial con vídeos para facilitar el uso de estas aplicaciones.

En la actualidad se están atendiendo a personas de centros de educación especial con diversas anomalías como son:

- Trastornos del Espectro Autista.
- Trastorno Generalizado del Desarrollo.
- Adultos que han perdido el habla por diversos motivos.

En definitiva, se ha desarrollado un software para ayudar a ciertos colectivos que por distintos motivos necesitan de una herramienta para poder comunicarse y así poder integrarse en la sociedad.

Muestra

La muestra que se ha elegido es no probabilística, ya que no están elegidos al azar, dentro de este grupo se encuadra el muestreo deliberado, que consiste en seleccionar la muestra de forma intencionada, ya que los sujetos poseen las características necesarias para la investigación.

El Centro San Rafael pertenece a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, que es una institución que se dedica a enfermos y necesitados. Está situado en el centro de Granada, en la calle de San Juan de Dios. Es un centro específico, privado, concertado y sin ánimo de lucro y con una capacidad para recibir a 80 alumnos.

Las características del alumnado con el que hemos trabajado presentan lesiones cerebrales diversas y perturbaciones motrices. Los niños que vamos a investigar se encuentran en la modalidad de escolarización "Estimulación sensorio-motriz". La muestra que se ha utilizado consta de 7 alumnos con las siguientes características:

- Tres alumnos tienen una parálisis cerebral espástica, con un porcentaje de minusvalía comprendida entre el 88-96%.

- Otros 3 alumnos presentan una parálisis cerebral atáxica, con un porcentaje de minusvalía comprendida entre el 83-91%.

- Finalmente, el último alumno muestra una parálisis cerebral mixta (atáxica y atetoide), con un porcentaje de minusvalía que oscila entre el 83%.

Procedimiento y técnicas de recogida de datos e informaciones

Se trabajarán en distintas sesiones, las cuales serán distribuidas en dos días semanales de 30 minutos cada día, con una duración de 7 meses, mediante el cual se observará, se medirá y se evaluarán los comportamientos respecto a la comunicación y socialización del alumnado.

Para la extracción de información se van a utilizar los siguientes instrumentos, fuentes de recogida de información y técnicas de análisis de datos o información recogida.

En las fuentes de recogidas de información que se van a utilizar, la muestra serán tanto los alumnos como los profesores y padres, en concreto a los alumnos de la clase de “estimulación sensorio-motriz”. Se les hará una entrevista a los profesores y un cuestionario a los padres, para saber en qué nivel empezar con cada alumno. Con la observación se contrastarán todos los datos obtenidos en la entrevista y los efectos del programa en el alumnado.

Antes de comenzar a pasar las pruebas, se realizará a los alumnos una prueba objetiva que constará de diversas preguntas con las que se podrá medir el grado de comunicación de cada alumno. Estas pruebas se pasarán al principio de la investigación y se volverán a pasar una vez al mes durante el proceso, para ir conociendo los posibles cambios de los alumnos.

La primera y última prueba serán iguales para así poder comparar como la hacían cuando se comenzó a trabajar con el programa, y como la realiza una vez acabado el periodo de investigación y de este modo, poder obtener los resultados que deseamos.

- **Observación de campo.**

Con ella se va a intentar responder a la gran mayoría de los objetivos. Esta prueba se utilizará con todos los sujetos (alumnos-profesores), en un único contexto, el aula.

Se fijará la atención en los siguientes aspectos:

- Reacción del alumno en el primer contacto con el programa.
- Observaremos como el alumno reacciona e interioriza los conceptos mientras se realizan ejemplos prácticos del uso del programa por parte del profesor.
- Visualizaremos como el alumno se desenvuelve con el programa.
- Nivel de relación con las personas de su entorno más cercano.
- Motivación con el programa.

Se utilizará un análisis cualitativo y cuantitativo de contenido a partir de la información obtenida.

Se registrarán las respuestas cuantitativas a través de la frecuencia y la duración de las comunicaciones que realice el niño, los aspectos cualitativos serán registrados a través de la calidad de las intervenciones y el esfuerzo que realice en cada una de ellas.

- **Cuestionario**

Con él se sabrá en qué nivel de comunicación se encuentra en alumno en un contexto diferente al escolar. Esta prueba se le pasará a los padres de una manera fácil y rápida de modo que cada afirmación tengan tres tipos distintos de respuestas y han de escoger la que más se adecue a la realidad.

Se pasará el cuestionario en una tutoría con los padres.

Utilizaremos un análisis cuantitativo que será un informe en el que se muestre una serie de datos clasificados. Calcularemos la media y los porcentajes de desarrollo de la comunicación en estos alumnos.

Cuestionario a padres

1.- Nada.

2.- Poco.

3.- A veces.

4.- Siempre.

	1	2	3	4
1. ¿Es capaz de expresar que tiene hambre a través del lenguaje oral?				
2. ¿Es capaz de expresar que tiene hambre a través del lenguaje gestual?				

3. ¿Combina el lenguaje oral y gestual para expresar que tiene hambre?				
4. ¿Muestra algún comportamiento afectivo en el hogar?				
5. ¿Es capaz de mostrar su conformidad en algún aspecto?				
6. ¿Es capaz de mostrar su disconformidad en algún aspecto?				
7. ¿Pide ayuda cuando la necesita?				
8. ¿Puede mantener una conversación de más de tres interacciones de manera gestual?				
9. ¿Puede mantener una conversación de más de tres interacciones de manera oral?				
10. En cuanto a la higiene, ¿Es independiente?				
11. ¿Utiliza el lenguaje oral cuando necesita ir al baño?				
12. ¿Utiliza el lenguaje gestual cuando necesita ir al baño?				
13. ¿En casa utilizáis algún programa informático para la comunicación?				
14. ¿El niño es capaz de usar el ordenador sin ninguna adaptación?				
15. ¿Utilizáis algún programa aumentativo de comunicación?				

- **Entrevista**

Con ella se va a conocer la visión del profesor en cuanto a la autonomía en la comunicación de sus alumnos. Esta técnica permite establecer una “relación” entre iguales (entrevistador-entrevistado) y a través del diálogo se puede obtener información desde distintos puntos de vista y de manera más informal.

Para analizar la entrevista se organizarán los comentarios por temas y se ordenarán según su importancia.

Finalmente las respuestas cuantitativas serán registradas y analizadas con estadística y las respuestas cualitativas se analizarán por su contenido.

Se realizará de forma conjunta, una entrevista a los padres y al maestro para averiguar el nivel de socialización y autonomía de los alumnos antes y después de trabajar con el programa, para que de igual modo que con el alumnado, podamos comparar los niveles con los que contaban al principio de la investigación y con los que cuentan al finalizarla.

Entrevista al profesor

- **¿Existe la comunicación oral en algún niño de la clase?**
- **¿Intentan los niños comunicarse en clase?**
- **¿Cómo son las interacciones?**
- **¿Con qué frecuencia interactúan los alumnos?**
- **¿Utiliza algún método o técnica específica para que se comuniquen?**
- **¿Trabaja con TICs en clase?**
- **¿Percibe algún cambio utilizando el ordenador para trabajar con los niños?**
- **¿Serían receptivos a la hora de trabajar la comunicación con un programa informático?**
- **¿Qué aspectos complementarios podríamos trabajar para mejorar la comunicación?**
- **¿En qué aspectos influiría la mejora de la comunicación en estos alumnos?**

BIBLIOGRAFÍA

- Rodríguez, M. J., González, M., Pino, O., González, J.L. y Cabrera, M. (). Comunicación y aprendizaje adaptativos: el proyecto Sc@ut.
<http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/TECNOLOGIA%20EDUCATIVA/SAAC/SSACs%20EN%20GENERAL/Proyecto%20Scout.pdf>
- Fernández, A. , González Sánchez, J.L., Roldán, L., Rodríguez-Fórtiz, M.J., Visitación, M., y Medina, N. (2009). Generador Sc@ut: Sistema de Creación de Comunicadores Personalizados para la Integración. *IEEE-RITA*, 4, 3.
- Area, M., (). Tecnologías de la información y comunicación en el sistema escolar. Una revisión de las líneas de investigación. *Revista electrónica de investigación y evaluación educativa*, 11, 1.
http://www.uv.es/RELIEVE/v11n1/RELIEVEv11n1_1

Fuentes electrónicas:

http://asistiv.ugr.es/scaut/index.php?option=com_content&view=article&id=1&Itemid=6

http://www.cvida.com/index.php?option=com_content&view=article&id=5254&catid=41

<http://www.federacionaspacecyl.org/definicion/>

<http://www.sav.us.es/pixelbit/pixelbit/articulos/n5/n5art/art51.htm>

http://www.down21.org/act_social/relaciones/import_relacion/import_relacion.htm

http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/USER/Paralisis_cerebral_concepto_diagnostico_tratamiento.pdf

<http://www.uib.es/depart/gte/revelec1.html>

http://www.america.edu.pe/gen/index.php?option=com_content&view=article&id=82:el-desarrollo-de-la-autonomia-una-prioridad-en-la-ninez&catid=32:apuntes-de-psicopedagogia&Itemid=87