

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE MÉXICO UAEM  
CENTRO UNIVERSITARIO UAEM TEXCOCO**



**LIC. EN INFORMÁTICA ADMINISTRATIVA**

**La usabilidad de las Aplicaciones Digitales Interactivas para niños con  
parálisis cerebral**

**TESIS**

**PRESENTA**

**García Pacheco Alejandra**

**DIRECTOR DE TESIS**

**M. en C. Reyna Izaguirre Minerva**

**REVISORES**

**M. en C. Yedid Erandini Niño Membrillo**

**I. en C.E. Fernando Robles Gil**

**Texcoco Edo. de México Octubre de 2016**

## **Dedicatoria**

Dedico este gran logro a Dios y a las personas que han sido la guía de este largo camino para poder llegar a este punto de la Licenciatura, por ser los pilares fundamentales para estar donde estoy a esas personas que sacrificaron mucho para dar lo mejor de sí mismos y que con valor y fortaleza estuvieron siempre de pie para poderme levantar cuando yo caía, por su gran ejemplo y dedicación por sus palabras de aliento que hicieron que mi fe nunca decayera doy gracias a mis padres Geo y Luis.

A mis hermanos José Juan, Sandra y Magali a pesar de nuestras diferencias siempre estamos juntos en las buenas y en las malas, quienes son fundamentales para mi vida, con los que sé que siempre podré contar con ellos en todo momento gracias hermanos.

También dedico este logro a las personitas que a pesar de ser tan latosos me llenaron de sonrisas cuando más lo necesitaba, cuando más me sentía decaída esos hermosos niños que con solo saber que existen en mi vida me dan fortaleza para seguir adelantes a mis sobrinos Kevin, Luis Ma y sobrinas Gaby y Fer.

Con amor

Alejandra García Pacheco

## **Agradecimientos**

Agradezco este gran logro a todas aquellas personas que estuvieron en mi camino con las que pude aprender y ver todos los errores cometidos durante este largo camino pero que con su ayuda he llegado a una meta más de mi vida y que con su colaboración y con su ayuda en este presente trabajo en especial a la Profesora Minerva Reyna Izaguirre directora de esta investigación, por la orientación, el seguimiento y la supervisión continúa de la misma, pero sobre todo por la motivación y el apoyo recibido a lo largo de estos años y que desde que la conocí ha sido una de mis impulsoras para sobre salir y seguir adelante en esta etapa de la vida.

La universidad fue una de las etapas donde aprendí lo que es la amistad y lo que es la lealtad algo muy distinto pero indudablemente algo muy difícil de encontrar pero a pesar de ello también quisiera agradecer a esas personas que no creyeron en mí y que ahora estoy a punto de terminar y cerrar un ciclo más en mi vida.

Así como agradezco también a todos y cada uno de los profesores que me impartieron clases durante 4 años, que con sus conocimientos hicieron de mí una gran estudiante y que ahora sé que afuera no solo tendré esos conocimientos también tendré esa experiencia de tener a unos buenos maestros y que con ello podré enfrentarme a la vida laboral real.

Agradezco también a trabajadores del Hospital Infantil por su colaboración en los suministros de los datos necesarios para la realización de la parte empírica de esta investigación.

Y también agradezco a esas personas tan especiales en mi vida a mi Familia quienes siempre están allí junto a mí para darme esas palabras de aliento para seguir adelante quienes sé que nunca me fallaran y que se sienten orgullosos de mí a los que les debo todo lo que soy una gran hija, una gran hermana y sobre todo una gran tía gracias Papás gracias Hermanos, gracias Sobrinos.

## Índice

I.- Resumen.....	11
II.- Introducción.....	12
III.- Antecedentes .....	14
IV.- Planteamiento del problema .....	17
V.- Justificación .....	19
VI. Objetivos .....	20
VII.- Metodología .....	21
CAPITULO 1 Conceptos que fundamentan a las aplicaciones digitales interactivas con la parálisis cerebral infantil .....	24
<b>1.1 Aspectos Básicos</b> .....	24
<b>1.2 Concepto de Parálisis Cerebral Infantil</b> .....	24
1.2.1 Sus Trastornos.....	25
1.2.2 Clasificación de la Parálisis Cerebral.....	25
<b>1.3 Definición de Discapacidad</b> .....	26
<b>1.4 Concepto de Usabilidad</b> .....	27
1.4.1 Evaluación de usabilidad .....	31
1.4.2 Métodos de evaluación de usabilidad .....	31
<b>1.5 Concepto de las Tecnologías de la información y comunicaciones</b> .....	32
<b>1.6 Definición de ADIS</b> .....	34
<b>1.7 Definición de Fisioterapia</b> .....	35
<b>1.8 Conceptos importantes:</b> .....	36
CAPITULO 2 El desarrollo y la Educación en el Niño con Parálisis Cerebral .....	37
<b>2.1 Necesidades Educativas Especiales</b> .....	37
<b>2.2 Estudio sobre inteligencias y Procesos cognitivos</b> .....	44
<b>2.3 Investigaciones que utilizan programas de entrenamiento</b> .....	49
<b>2.4 Investigación de Tecnologías aplicadas al aprendizaje</b> .....	53
<b>2.5 Interpretación del Desarrollo de las Tecnologías aplicadas y Tecnología Asistida en la fisioterapia.</b> .....	55
<b>2.6 Terapias alternativas</b> .....	56
<b>2.7 Terapia de oxigenación hiperbárica</b> .....	57
<b>2.8 Tecnología asistida</b> .....	59

CAPITULO 3 Desarrollo de la Comunicación y el Lenguaje con los niños con PC utilizando Sistemas .....	61
<b>3.1 Sistemas de Acceso</b> .....	63
.....	69
<b>3.2 Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación:</b> .....	69
<b>3.3 Sistemas de Control de Entorno</b> .....	72
CAPITULO 4 Las Tecnologías como ayudan a los niños con Parálisis Cerebral..	75
<b>4.1 Las Tecnologías como ayudan a la Comunicación</b> .....	75
<b>4.2 Ayudas Técnicas para la Comunicación</b> .....	77
<b>4.4 Adaptación para el uso de dispositivos Técnicos</b> .....	82
<b>4.5 Dispositivos de Entrada de información (Input)</b> .....	83
<b>4.6 Dispositivos de Salida de información (Output)</b> .....	86
<b>4.7 Los medios digitales como ayuda en el proceso educativo</b> .....	87
<b>4.8 Software</b> .....	89
<b>4.9 Estrategias de Enseñanza – Aprendizaje</b> .....	93
4.9.1 Tipos de Estrategias .....	94
<b>4.10 Aprendizaje basado en los Medios Digitales</b> .....	96
<b>4.11 Nuevas Tecnologías de Información y Comunicación</b> .....	98
<b>4.12 Nuevas Tecnologías de Información y Formación</b> .....	100
CAPITULO 5 La usabilidad en los Proyectos de Desarrollo por ASPACEnet nivel Software .....	103
<b>5.1 Quien es ASPACEnet</b> .....	103
5.1.1 Sus aplicaciones a nivel software .....	104
5.1.2 El juego como herramientas de acceso a las nuevas Tecnologías ....	105
5.1.3 Revista Digital .....	106
5.1.4 Escribo .....	106
5.1.5 TComunica .....	107
5.1.6 TCautor .....	107
5.1.7 TCSofte .....	107
<b>5.2 Proyectos de Desarrollo por ASPACEnet nivel Hardware</b> .....	108
5.2.1 Teclado de Conceptos .....	108

5.2.2 Ratón Bucal .....	108
5.2.3 Emulador de ratón por reconocimiento de voz .....	108
5.2.4 Teclado de Conceptos Luminoso.....	109
<b>5.3 Sistemas desarrollados en México por Conacyt .....</b>	<b>109</b>
<b>5.4 Diseño del tablero .....</b>	<b>110</b>
<b>5.5 Desarrollos Tecnológicos en Europa .....</b>	<b>112</b>
CAPITULO 6. Valoración preliminar del método fisioterapéutico para niños con PC utilizando Aplicaciones Digitales Interactivas. Caso práctico Hospital Infantil Federico Gómez (HIFG).....	
Prolegómeno .....	119
<b>6.2 Historia .....</b>	<b>119</b>
<b>6.3 El Hospital Infantil de México hoy.....</b>	<b>122</b>
<b>6.4 Estudio del caso práctico HIFG .....</b>	<b>125</b>
6.4.1 Usabilidad de TIC .....	126
6.4.2 Usabilidad de las ADIS en el HIFG .....	127
<b>6.5 Recopilación de Información en el HIFG.....</b>	<b>128</b>
6.5.1 Especialidad neurología pediátrica PC (HIFG) .....	130
6.5.2 Clasificación de PCI y sus tratamientos tecnológicos para el desarrollo intelectual y de comunicación HIFG. ....	131
6.5.3 Atención medica tecnológica HIFG .....	134
6.5.4 Terapia psicomotora .....	140
Resultados .....	142
Costos de la rehabilitación .....	143
Problemática del paciente infantil con PC .....	146
Perfil del paciente con PCI, padres de familia y médicos especialistas en la rehabilitación. ....	146
Resultados y conclusiones.....	152
<b>Recomendaciones.....</b>	<b>154</b>
<b>¿Cuál podría ser el efecto en la incorporación de un sistema de interacción hombre-máquina en Hospitales y/o fundaciones en México? .....</b>	<b>155</b>
<b>¿Porque la propuesta? .....</b>	<b>156</b>

<b>¿Cómo es reflejado en sistema BCI en un paciente con Parálisis Cerebral?</b>	
.....	157
.....	157
.....	157
<b>Anexos</b> .....	159
Fuentes consultadas .....	161

## Índice de figuras

Figura 1 Grado de Complejidad de la parálisis cerebral. ....	13
Figura 2. Factores que dañan la parálisis cerebral. ....	19
Figura 3 Incidencia de la Parálisis Cerebral: Datos estadísticos INEGI 2014. ....	26
Figura 4 Factores de la Usabilidad. ....	30
Figura 5 Incorporación al aprendizaje intelectual niños con parálisis cerebral. ....	43
Figura 6 William McDonough Andrews diseñador, consultante, autor y líder de pensamiento americano. ....	48
Figura 7. Dispositivo de acceso a la adquisición y tratamiento de la señal hombre máquina. ....	52
Figura 8. Pantallas de videojuego didáctico para discapacitados.....	54
Figura 9. Espacio total disponible para el jugador durante el curso de completamiento de un objetivo en específico. ....	55
Figura 10. Tratamiento con estimulación eléctrica. ....	57
Figura 11. Terapia de Oxigenación hiperbárica a niños con parálisis cerebral. ....	57
Figura 12 Tecnología Asistida interpretada en hombre- máquina.....	60
Figura 13. Teclado de conceptos que sintetiza la voz de la persona permitiendo la imitación de la voz. ....	64
Figura 14. Teclado de conceptos para dinámicas básicas. ....	64
Figura 15. Pizarra eléctrica proyectada para una enseñanza más didáctica a niños. ....	65
Figura 16. Esquema de los componentes de una pantalla táctil. ....	66
Figura 17. Capas de las barras conductoras de pantallas táctiles ....	67
Figura 18. Touchpad digital simula ser ratón.....	68
Figura 19. Estructura de la pantalla táctil SAW. ....	69
Figura 20. Teclado de conceptos para discapacitados.....	70
Figura 21. Sistemas de comunicación sin ayuda (interpretación por medio de señas). ....	71
Figura 22. La silla de ruedas personalizada es una tecnología de apoyo motriz a discapacitados. ....	72
Figura 23. Tecnología de apoyo y de la domótica, destinada a la mejora en el control de los elementos del entorno doméstico y laboral de las personas con discapacidad.....	74
Figura 24. Teclado con modelo de separación en forma ergonómico que permite una mayor facilidad de uso para aquellas personas con discapacidad motriz. ....	85
Figura 25. Sala de actividades dinámicas para personas con parálisis cerebral. ....	104
Figura 26. Sala de actividades recreativas musicales. Tratamientos Psicológicos en relajación para niños con PCI.....	105
Figura 27. Escritura caligráfica el trazo en paso a paso. ....	107
Figura 28. Escritura caligráfica por medio de hardware y software los trazos son más complejos de acuerdo a la discapacidad. ....	108
Figura 29. Teclado luminoso adaptado para una mejor visualización. ....	109
Figura 30. Sala del centro pedagógico para niños con discapacidad. ....	111

Figura 31. Un afectado de parálisis cerebral prueba el sistema del Instituto de Biomecánica para comunicarse. ....	113
Figura 32. La responsable del proyecto Brain Polyphony, Mara Dierssen (izq.), y su equipo hacen una prueba del prototipo que ha desarrollado EF .....	116
Figura 33. Representación del cerebro trabajando mediante un ordenador desde punto medico técnico.....	117
Figura 34. Hospital Infantil en la década de los 70s.....	121
Figura 35. Hospital Infantil Federico Gómez en la actualidad. ....	123
Figura 36. Características de la diplejía en un infante. ....	132
Figura 37. Mal formación a causa de la diplejía en un infante. ....	132
Figura 38. Tratamiento Fisioterapéutico .....	132
Figura 39. Los splints Tecnología Asistida para el control de movimientos.....	133
Figura 40. Férula hecha de fibra de vidrio. ....	133
Figura 41. Fisioterapia Alternativa al desarrollo Integral de la persona con Discapacidad. ....	137
Figura 42. Aplicación Digital Interactiva enfocada al reconocimiento de imágenes por medio del tacto. ....	139
Figura 43. Comunicación avanzada por medio de computadoras. ....	139
Figura 44. Total de actores entrevistados entre pacientes, padres de familia, médicos especialistas e informático del HIFG. ....	147
Figura 45. Totales de pacientes observados y determinados por edad y género. ....	148
Figura 46. Grafica del total de padres de familia entrevistados clasificados por edad. ....	149
Figura 47. Grafica de niveles de gravedad atacada en los niños y niñas con parálisis cerebral, nivel 1, nivel 2, nivel 3. ....	150
Figura 48. Tabla de datos de médicos con conocimiento informático. ....	151
Figura 49. Grafica de la evaluación de médicos especialistas en la enfermedad con conocimientos informáticos.....	151
Figura 50. Tabla de necesidad básica en niños con parálisis cerebral. ....	152
Figura 51. Figura 49 Sistema de un dispositivo Robótico con un sistema Brain Computer Interface (BCI). ....	157
Figura 52. Función del sistema cerebro-ordenador. ....	157

## INDICE DE TABLAS

Tabla 1 .....	124
Tabla 2 .....	136
Tabla 3 .....	145



## **I.- Resumen**

Se estudiaron 60 pacientes infantiles con diagnóstico confirmado de parálisis cerebral infantil (PCI) en 23 casos de ellos se encontró alguna alteración de la movilidad total del cuerpo hubo un claro predominio de la desviación de la visión y del cuerpo completo.

También se valoró el tipo de terapias aplicadas para tener una comunicación estable con su familia, ya que esta enfermedad no permite que la persona pueda expresarse de manera eficaz con su alrededor, finalmente después de analizar este caso se informó que pese a las terapias, la movilidad y la capacidad de comunicarse es el 2% del caso, hay estudios avanzados pero al tomar ventaja de estos tratamientos, las personas con parálisis cerebral pueden mejorar su función, reducir al mínimo el desarrollo de temas complicados y optimizar la calidad de sus vidas.

La tecnología usable para el desarrollo motriz, visual y auditiva la refieren como tecnología de asistencia a lo que significa “cualquier equipo comprado” como sillas de ruedas, bastones, prótesis, según sea el caso de severidad.

**Palabras clave: Parálisis cerebral, Medicina, Tecnología, Usabilidad**

Abstract

60 children studied patients with confirmed diagnosis of cerebral palsy (CP) in 23 cases of them any alteration of the overall mobility of the body found there was a clear predominance of the deviation from the vision and the entire body.

The type of therapies applied to have a stable communication with his family was also assessed, and that this disease does not allow the person to express themselves effectively with around, finally after analyzing this case it was reported that despite therapies mobility and the ability to communicate is 2% of the case, but there are advanced studies take advantage of these treatments, people with cerebral palsy can improve their function, minimizing the development of complicated issues and optimize the quality of their lives.

The usable technology for motor, visual and auditory development as the Assistive Technology refer to what "any purchased equipment" such as wheelchairs, canes, prostheses, as appropriate severity.

**Keywords: cerebral palsy, Medicine, Technology, Usability**

## **II.- Introducción**

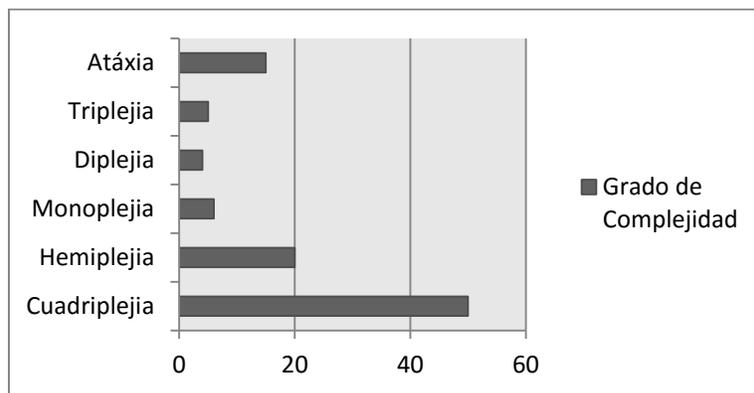
Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) son incuestionables y están ahí para formar parte de la cultura tecnológica que nos rodea actualmente y con la que debemos convivir (Vasquez, 2001). Amplía nuestras capacidades físicas y mentales y la posibilidad de desarrollo social incluyo en el concepto TIC no solamente la Informática y tecnologías asociadas, telemática y multimedia si no también los medios de comunicación social y los medios de comunicación interpersonales tradicionales con soporte tecnológico como la computadora, teléfono entre otros.

En este apartado indicaremos que usabilidad tienen las Tecnologías en cuestión de las Aplicaciones Digitales Interactivas (ADI) con el fin de realizar tratamientos para la rehabilitación y aprendizaje de niños con Parálisis Cerebral. Lo que indica que la parálisis cerebral es un trastorno de las funciones neurológicas y específicamente de la función motora, pudiendo además haber daño a nivel sensorial y cognoscitivo, estas alteraciones llegan a producir una discapacidad desde leve hasta severa repercutiendo en las actividades de la vida diaria del paciente, las manifestaciones clínicas varían en relación a la causa y en extensión del daño, es una de las causas más frecuentes de discapacidad en la infancia y que reflejan casos con necesidad de la tecnología para poder tener un buen desarrollo motriz, los cuales no todos los pacientes infantiles tienen acceso a esta tecnología por sus altos costos, sin embargo hay países que han desarrollado estas tecnologías altamente avanzadas y que en México no se han llevado a cabo para los diversos tratamientos terapéuticos a niños con PCI. La PCI se puede asociar otras alteraciones como: convulsiones, retraso mental y trastorno de

lenguaje entre otras. Las alteraciones oculares pueden presentarse hasta el 50% de los casos.

Desde el punto de vista clínico se puede clasificar a la PCI de acuerdo a la topografía corporal afectada. El objetivo del tratamiento con PCI no es la curación, pues el cerebro dañado no puede recuperarse, pero el impedimento resistente puede ser reducido y las capacidades funcionales mejoradas.

Muchos niños con PCI tienen inteligencia promedio y con la rehabilitación llevan una vida satisfactoria y productiva.



**Figura 1 Grado de Complejidad de la parálisis cerebral.**

NOTA. Fuente: Tabla realizada por Informe sobre la población en México con diferentes discapacidades INEGI.

Las ADIS como herramienta médica han demostrado ser útiles en los casos con este tipo de enfermedades, específicamente se han encontrado que la enseñanza por medios interactivos con formas, sonidos y animaciones incrementa la motivación, atención y el tiempo que los pacientes con PCI intervienen en las actividades del mismo modo que favorecen las actividades de pre lectura como las de lectura. (Bonnie, 1996) (Notary, 1996)

La patología cada vez es más frecuente por lo que los avances de la tecnología en la medicina, niños que antes estaban a borde de la muerte ahora alcanzan un buen grado de supervivencia. Las ADIS tienen la capacidad de aumentar la

naturaleza cognitiva de la experiencia de aprendizaje y en especial la capacidad de los pacientes para comunicarse y expresarse (Jones, 2007).

### **III.- Antecedentes**

El fenómeno de la discapacidad siempre ha acompañado a los seres humanos. Se ha documentado la existencia de individuos que vivieron con esta condición en las épocas más remotas de la humanidad.

Desde la prehistoria las concepciones y tratamientos de que son objeto de discapacidad oscilan entre 2 perspectivas opuestas, como un enfoque y una actitud activa, que considere la deficiencia del problema en las funciones de las estructuras funcionales y estructuras corporales como una enfermedad que puede subsanarse, lo cual se traduce en prevención, tratamientos e integración (Aguado, 1993).

Durante la antigüedad las actitudes negativas se presentaron en diferentes culturas. En la india los niños que nacían con cualquier deformidad eran arrojados al Ganges. En Mesopotamia y Persia la discapacidad era considerada un castigo de dioses o posición de los espíritus del mal mientras que en Asiria y Babilonia se estimaba que era un castigo de los dioses por un pecado de quien la parece. Sin embargo en alguna de esa culturas también hay señales de la actitud contraria, por ejemplo en la india buda define los principios de compasión, caridad y generosidad mientras que en Mesopotamia se practica la cirugía y otros tratamientos para diversas dolencias, lo que surgiere que no excluía a las personas con enfermedades crónicas (Juarez et al, 2006).

En el Continente Americano los Indios Salvias daban por muertos a los individuos con alteraciones físicas, mientras que en otras tribus era norma general, cuando las circunstancia obligaban a una emigración masiva, el abandono de quienes no eran capaces de valerse por sí mismos (Hernández, 2001).

Durante el Siglo XIX, las actitudes Sociales hacia las personas con discapacidad experimentan cambios importantes se extiende a la idea de que necesitan ayuda, es decir trabajo e introducción profesional y no limosnas (Hernández, 2001).

En México al igual que al resto del Mundo las condiciones actuales de exclusión y trato diferencial hacia las personas con discapacidad tienen profundo vínculos con los modos de representar la discapacidad entre otras épocas (Soto, 2011)

En las culturas Mesoamericanas predominó la actitud activa hacia la discapacidad entre los mayas, las personas con discapacidad eran respetadas y queridas en sus comunidades incluso algunos eran considerados semi divinos o seres intermedios entre dioses y hombres (Hernández, 2001).

En la época de la Reforma, los bienes eclesiásticos pasan a manos del estado, se incluyen las instituciones de beneficencia, así como la responsabilidad de procurar ayuda a la población; los ayuntamientos administraron las instituciones hasta 1881, cuando pasan a formar parte de la dirección de beneficencia pública a cargo de la secretaría de gobernación; durante el Porfiriato, proliferan organizaciones privadas, algunas unidas al sector eclesiástico, que dirigieron esfuerzos a la atención de la población necesitada, entre las que se ubican las personas con discapacidad (INEGI, 2004).

En el lado opuesto, en 1905 se funda en el Hospital General de México un departamento que incluye servicios de hidroterapia, mecanoterapia y electroterapia, y veinte años después se inauguran los Servicios de Radiología y Medicina Física en el Hospital Juárez de la ciudad de México.

El Hospital Infantil de México desde su fundación en 1943 tiene un servicio de medicina física y rehabilitación y ese mismo año, en el hospital colonia se inaugura el servicio de rehabilitación (Gúzman, 2012).

En el terreno educativo, en 1935 inicia la institucionalización de la atención a la infancia con discapacidad en el país, cuando abre sus puertas el Instituto Médico Pedagógico. (Secretaría de Educación Pública, 2010).

En el 2011, en coordinación con el instituto nacional de estadística, geografía e informática (INEGI), el CONADIS instala el comité técnico especializado en Información sobre discapacidad, que tiene entre sus objetivos: integrar el sistema de información sobre discapacidad (SIDIS) y asegurar su vinculación con el sistema nacional de información estadística y geográfica; diseñar la metodología, instrumentos técnicos y marco conceptual para el registro nacional de personas con discapacidad (RENADIS), así como el uso de conceptos, clasificaciones y estándares. Las personas con discapacidad en México, en una visión del 2010 - 2013 permitan armonizar la información sobre discapacidad, con base en las recomendaciones internacionales en la materia; y colaborar en la integración de un catálogo nacional de Indicadores con perspectiva de discapacidad (Consejo nacional para el desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad).

Hoy en día los procesos tecnológicos llevados e incorporados a la medicina se destacan como la informática médica, o informática, que es una disciplina con más de 40 años.

Surge en los Estados Unidos, en la década de los 50, con el auge de las computadoras y microchip, se ubica entre las ciencias de la salud y de la información; es multidisciplinaria, aborda la medicina en su más amplia acepción, ejecutada por los investigadores y especialistas de diferentes formaciones. Se define como la aplicación de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en el área de la salud mediante el uso de software médico, su aplicación beneficia a todas las áreas de la medicina.

Médicos Informáticos han revelado estudios que demuestran el entendimiento de los pacientes con PCI la comunicación con el exterior con imágenes, sonidos,

colores y música pero tienen la dificultad de hacerlo con palabras por lo que el recurso multimedia parecieran ser necesarios para estimular su pensamiento y creatividad además de brindarle la posibilidad de realizar múltiples intentos y recibir retroalimentación contingente por las tareas realizadas.

Hoy en día no parece haber duda respecto a las computadoras, efectivamente ayudan a los pacientes a entender más sobre la vida cotidiana. Sin embargo la discusión se ha trasladado ahora a como los recursos Informáticos que pueden ser utilizados para favorecer más eficazmente el aprendizaje dado que no todas las formas de la tecnología puede ser apropiada para las necesidades particulares en distintas poblaciones (Santangelo, 2011), (Rozenhauz, 2009) Encontró que la integración exitosa de esta tecnología en el tratamiento y educación está influenciada por una variedad de factores que influyen el nivel de conocimiento computacional del médico informático.

Se ha demostrado que los computadores pueden ser herramienta pedagógica, lo cierto de este caso que la instrucción de una sala de laboratorio donde los pacientes puedan interactuar con un sistema por medio de computadoras, utilizando aplicaciones digitales Interactivas han sido de gran ayuda en terapias psicológicas de destreza.

Al ser el aprendizaje inherentemente social, resulta ser fundamental tener la posibilidad de reforzar las propias ciencias y pensamientos a través de las preguntas y respuestas de padres de familia (Aspecto extremadamente relevante para niños con necesidades educativas especiales).

#### **IV.- Planteamiento del problema**

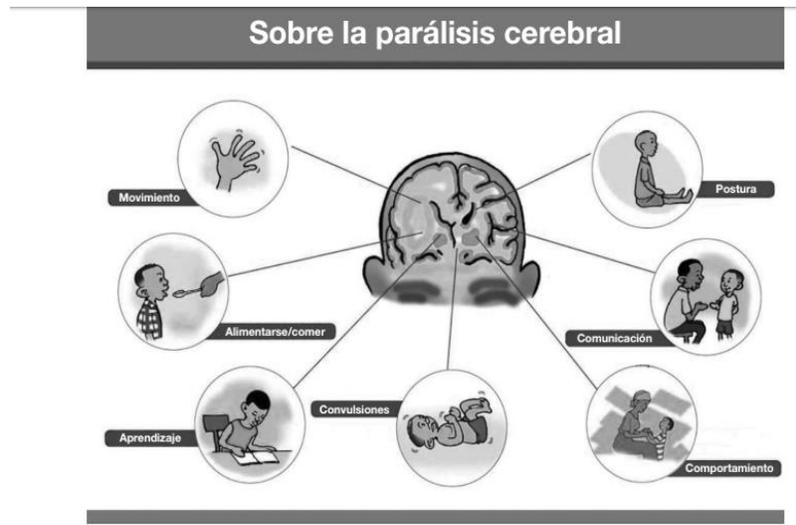
Sabemos que la parálisis cerebral es un trastorno neuropsicológico que indica la ausencia de movilidad en un 90% del cuerpo, una problemática en la que aún no

hay un tratamiento específico en México o en su mayoría de Hospitales Infantiles es una tecnología adecuada para la comunicación con el exterior.

La capacidad de comunicarse de un niño afectado por parálisis cerebral va a depender fundamentalmente de su desarrollo intelectual, que hay que estimular desde el principio. Su capacidad de hablar también dependerá de la habilidad que adquiera para controlar los músculos de la boca, la lengua, el paladar y la cavidad bucal. Las dificultades para hablar que tienen los parálíticos cerebrales suelen ir asociadas a las de tragar y masticar.

Los niños con parálisis cerebral y sus familias o ayudantes, son miembros importantes del equipo de tratamiento y deben involucrarse íntimamente en todos los pasos de la planificación, toma de decisiones y la administración de los tratamientos. Diversos estudios han demostrado que el apoyo familiar y la determinación personal son dos de los factores más importantes que predicen cuáles de los individuos con parálisis cerebral lograrán alcanzar las metas propuestas a largo plazo.

El dominar habilidades específicas, como el caminar correctamente, es un enfoque importante del tratamiento diario, pero la meta final debería ser ayudar a las personas a evolucionar a la edad adulta de manera satisfactoria y conseguir la máxima independencia en la sociedad.



**Figura 2. Factores que dañan la parálisis cerebral.**  
 Nota. Fuente: Daños cerebrales por la PC (Alberto Rosa Rivero, 1993)

## V.- Justificación

El porcentaje de las tecnologías modernas o actuales en el área de la medicina están dedicadas a un tratamiento fundamental y eficaz para las terapias a diferentes problemas de salud pero sin embargo nos enfocamos a las necesidades de los niños con parálisis cerebral, para poder llevar así, un buen desarrollo social con el exterior.

Estos procesos dándose a conocer puede llevar a un futuro a la aplicación de las tecnologías y la usabilidad en varios hospitales infantiles, casas de rehabilitación en la ciudad de México, y comunidades además como también las personas con parálisis cerebral pueden tener una vida normal como ir a la escuela, tener empleo, casarse, formar una familia y vivir en sus propias casas. La mayoría de las personas con parálisis cerebral necesitan la oportunidad de independencia y la plena inclusión en la sociedad.

## **VI. Objetivos**

-Identificar que tratamientos se están llevando a cabo, que porcentaje de la efectividad tienen estos tratamientos, el uso debido y tiempo que le dedican para que los niños con parálisis cerebral tengan una mejor calidad de vida.

-Fomentar el aprendizaje por medio de aplicaciones digitales.

-Realizar como propuesta una solución eficaz para la comunicación verbal en niños con PCI.

### **Objetivos Específicos**

1.-Aumentar la motivación de los pacientes para aprender y conocer sobre su entorno.

2.- Aumentar la capacidad de entendimiento verbal del paciente con la sociedad.

3.-Aumentar la autoeficacia de los pacientes por medio de tecnologías modernizadas en aplicaciones digitales interactivas.

4.- Propiciar a los médicos la utilización de elementos multimedia con tecnología asistida modernizada.

5.- Aumentar la autoeficacia de padres y médicos en el diseño de terapias con proyecciones eficaces teniendo comunicación verbal constante con niños con PCI.

### **Hipótesis**

Las personas que tienen discapacidad de tipo físico motora, visual, auditiva y verbal, no tienen una buena relación con su entorno, ya que se determina la poca posibilidad que los procesos perspectivas que son llevados a cabo en un tratamiento de rehabilitación, acorde al nivel de severidad de la enfermedad, sean totalmente adaptadas a la necesidad de cada paciente con PCI, y que estos procesos en la rehabilitación en cada uno de los sentidos tengan éxito, tal cual es

que en algunos casos los discapacitados tienen muchos obstáculos que no les permiten ser parte del mundo exterior, principalmente por el sentido verbal.

A pesar de los avances tecnológicos aún existen deficiencias para estas personas, ya que la percepción que cada uno tiene sobre si, es muy relevante a la hora de querer desarrollarse en el ámbito de la sociedad por la falta de movilidad y de la comunicación.

## **VII.- Metodología**

### **Tipo y Nivel de Investigación**

Para obtener los datos correspondientes, este será una investigación aplicada, activa o bien dinámica por medio de observaciones, comentarios y entrevistas, que tendrá como finalidad primordial la resolución de problemas prácticos inmediatos en orden a transformar las condiciones del acto didáctico y a mejorar la calidad de vida y la relación social con niños con PCI.

Con el propósito de realizar aportaciones al conocimiento teórico secundario. Por medio de una investigación sobre un método de comunicación verbal por medios de ADIS para niños con discapacidad y dificultades perceptivas.

El nivel de investigación será descriptivo ya que se describirán el tipo de datos recabados durante la investigación así como también definir qué impacto tiene en la vida de las personas afectadas con la enfermedad de la PCI.

Como objetivo de la investigación descriptiva consistirá en llegar a conocer las situaciones y actitudes predominantes a través de actividades de cada uno de los pacientes.

## **Descripción de ámbito de la Investigación**

Se basara en un desarrollo tecnológico en el campo de la salud que se orientara a identificar la naturaleza y comportamiento de las personas con PCI aplicando ese conocimiento, mediante la transferencia tecnológica, para preservar la salud y/o mejorar la calidad de vida y obtención de un buen desarrollo motriz y social para así reducir la incidencia de ser rechazados en la sociedad. Esta actividad debe ser uno de los objetivos fundamentales en los Institutos Nacionales de Salud de México y en las instituciones que realizan investigación en este campo. La riqueza en la investigación sobre desarrollo tecnológico en España por ejemplo, es el mejor enfoque para combatir las enfermedades de mayor incidencia en la población mexicana, ya que se han desarrollado sistemas, productos y/o procesos adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad, de otra forma ninguna institución en nuestro país se interesaría en investigar.

La presente tesis busca exponer una serie de conceptos sobre las alternativas existentes para el desarrollo y transferencia de tecnología en el campo de la salud para la comunicación verbal por medios de ADIS y tecnología asistida.

## **Técnicas e Instrumentos para la recolección de datos**

Una de las primeras técnicas será la observación del entorno donde se delimitaran en ver las posibles necesidades del paciente con PCI, para tener una idea más concreta, se tuvo que conocer los niveles de PCI y de acuerdo a ello médicos neurólogos determinan la necesidad de algún tratamiento especial.

Como segunda técnica se determinó a realizar algunas entrevistas cara a cara con padres de familia y a médicos del área de Neurología y de Rehabilitación.

Como tercera técnica se analizaran diferentes casos de los pequeños con autorización de los padres de familia, determinando su forma de vida cotidiana en ámbito familiar y el ámbito médico, esto incluye a una pequeña plática con algunos

pequeños con parálisis cerebral así como la involucración de algunas dinámicas con juegos en computadora.

### **Validez y Confiabilidad del instrumento**

Para obtener una validez y confiabilidad de los instrumentos que se utilizaran para recabar la información necesaria, se realizaran algunas actividades como la interacción con los pacientes por medio de juegos gratuitos en internet, juegos prácticos con juguetes y transmisión de videos y películas dentro del hospital, así con el fin de someter la consideración de los médicos del área de rehabilitación quienes son expertos del tema en cuanto a la tecnología y las aplicaciones digitales interactivas antiguas que se llevan a cabo dentro del hospital y así facilitar el montaje metodológico de los instrumentos ya mencionados, tanto de forma como de fondo, con el fin único de su evaluación y al considerar la misma, hacer las correcciones que tuvieran lugar, en caso de ser necesario para que de esta forma se pueda garantizar una buena calidad de investigación.

Para reafirmar los resultados se realizara de igual forma cuestionarios donde contendrá los siguientes aspectos de información por cada cuestionario: congruencia, claridad, tendenciosidad, observación.

### **Procesamientos de datos**

Durante toda la investigación mediante la aplicación de los cuestionarios, las observaciones y las entrevistas se ejecutaran las operaciones adecuadas para obtener resultados satisfactorios. Cuando la información este completa se ejecutara una operación de salida donde se propondrá una propuesta de solución que servirá como base a tomar alguna decisión

# **CAPITULO 1 Conceptos que fundamentan a las aplicaciones digitales interactivas con la parálisis cerebral infantil**

## **1.1 Aspectos Básicos**

La Tecnología es la aplicación coordinada de un conjunto de conocimientos (ciencia) y habilidades (técnicas) con el fin de crear una solución tecnológica que permita al ser humano satisfacer sus necesidades o resolver problemas, la actividad tecnológica influye en progreso social y económico con el objetivo de la tecnología busca satisfacer las necesidades individuales, sociales transformando el entorno y la naturaleza mediante la usabilidad racional, crítica y creativa de recursos así como de conocimientos (García, 2008).

La informática se refiere al conjunto de conocimientos científicos y tecnológicos que hacen posible el acceso, la búsqueda y el manejo de la información por medio de procesadores; la informática hace un amplio dominio a las tecnologías de la información y de la comunicación (TIC) entre cuyas manifestaciones cotidianas encontramos el teléfono digital, la radio la televisión las computadoras, las redes y el internet. La informática constituye uno de los sistemas tecnológicos de mayor incidencia en la transformación de la cultura contemporánea debido a que atraviesa la mayor parte de las actividades humanas. Hay instituciones educativas que más adelante se mencionaran, han ganado terreno en el área de la rehabilitación utilizando TIC que con gran experiencia constituido han dado la oportunidad de mejorar los procesos pedagógicos (Cukierman, 2009).

## **1.2 Concepto de Parálisis Cerebral Infantil**

La parálisis cerebral infantil (PCI) es la causa más frecuente de la discapacidad motora en la edad pediátrica y el principal motivo de discapacidad física grave, es un trastorno que aparece en la primera infancia y persistente toda la vida y su prevalencia. (González Arevalo, 2005)

La parálisis cerebral se engloba por secuelas neurológicas de muy distinta naturaleza que afecta a la esfera motora (Garcia, 1996).

La parálisis cerebral se describe como grupo de incapacidades motoras producidas por un daño cerebral que pueden ocurrir en el periodo prenatal , perinatal y postnatal , también definitiva como trastorno del tono postural y de movimiento de carácter persistente (pero no invariable), secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro

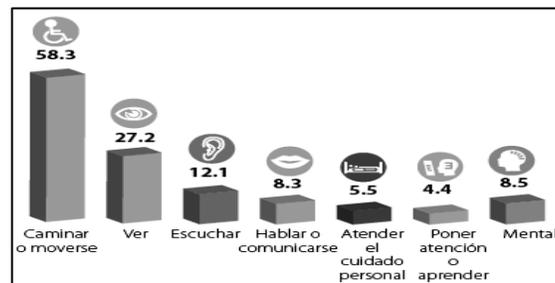
### **1.2.1 Sus Trastornos**

- Retraso mental: Dos tercios del total de los pacientes. Es lo más frecuente en niños con cuadriplejía espástica.
- Problemas de aprendizaje
- Anormalidades oftalmológicas (estrabismo, ambliopía, nistagmo, errores de refracción)
- Déficit auditivos
- Trastornos de comunicación
- Ataques convulsivos: una tercera parte del total de los pacientes; se observa con más frecuencia en niños con hemiplejía espástica
- Deficiencia del desarrollo
- Problemas de alimentación
- Reflujo gastroesofágico
- Problemas emocionales y de comportamiento (en especial, déficit de atención con hiperactividad, depresión) (Fernandez Alvarez, 2015) (Fernandez Alvarez, 2015).

### **1.2.2 Clasificación de la Parálisis Cerebral**

- Cuadriplejía: Están afectados los cuatro miembros.
- Tetraplejía: Afectación global incluyendo tronco y las cuatro extremidades, con un predominio de afectación en miembros superiores.
- Triplejía: Afectación de las extremidades inferiores y una superior.

- Diplejía: Afectación de las cuatro extremidades con predominio en extremidades inferiores.
- Hemiplejía: Está tomado un solo lado del cuerpo (hemicuerpo), y dentro de este el más afectado es el miembro superior.
- Doble hemiplejía: Cuando existe una afectación de las cuatro extremidades, pero mucho más evidente.
- Paraplejía: Son muy poco frecuentes, se afectan solo los miembros inferiores.
- Monoplejía: Se afecta un solo miembro (brazo o pierna), estos casos son poco comunes.



**Figura 3 Incidencia de la Parálisis Cerebral: Datos estadísticos INEGI 2014.**

Nota. La suma de porcentaje es mayor a 100% por la población con más de una dificultad Fuente: INEGI 2014.

### 1.3 Definición de Discapacidad

Discapacidad: es una condición que hace que una persona sea considerada como discapacitada, es la dificultad para realizar tareas cotidianas y corrientes que al resto de los individuos no les resulta complicado. El origen de una discapacidad suele ser algún trastorno en las facultades físicas y mentales (Fernandez Alvarez, 2015).

En el ámbito de la parálisis cerebral, discapacidad se representa por diferentes estímulos como la discapacidad motriz (DM) es una condición de vida que afecta el control y movimiento del cuerpo, generando alteraciones en el desplazamiento,

equilibrio, manipulación, habla y respiración de las personas que la padecen, limitando su desarrollo personal y social.

Esta discapacidad se presenta cuando existen alteraciones en los músculos, huesos, articulaciones o medula espinal, así como por alguna afectación del cerebro en el área motriz impactando en la movilidad de la persona.

Discapacidad visual: Con arreglo a la clasificación internacional de enfermedades la función visual se subdivide en cuatro niveles:

- visión normal.
- discapacidad visual moderada.
- discapacidad visual grave.
- ceguera.

La discapacidad visual moderada y la discapacidad visual grave se reagrupan comúnmente bajo el término la baja visión y la ceguera representan conjuntamente el total de casos de discapacidad visual.

Discapacidad auditiva: Es la dificultad o imposibilidad de utilizar el sentido del oído. En términos de la capacidad auditiva, se habla de hipoacusia y de sordera.

Hipoacusia: Pérdida auditiva de leve (ligera) a moderada (media); no obstante, resulta funcional para la vida diaria; siendo necesario el uso de auxiliares auditivos, entre otros elementos para optimizar los restos auditivos (Alberto Rosa Rivero, 1993).

#### **1.4 Concepto de Usabilidad**

Como termino tecnológico es el que mide la calidad de la experiencia que tiene un usuario cuando interactúa con un producto o sistema, esto se mide a través del estudio que se produce entre las herramientas de quienes las utilizan, para determinar la eficiencia en el uso de los diferentes elementos ofrecidos en las pantallas y la efectividad en el cumplimiento de las tareas que se pueden llevar a cabo a través de ellas.

La norma internacional europea ISO 9241-11: Hace referencia a la usabilidad y la ergonomía del hardware y software como pantallas de visualización de datos ofrece una definición de su contenido y alcance: (ISO)

La Usabilidad se refiere al grado en que un producto puede ser usado por usuarios específicos para conseguir metas específicas con efectividad, eficiencia y satisfacción dado un contexto específico de uso (ISO).

Otro concepto es que engloba a una serie de métricas y métodos que buscan hacer que un sistema sea fácil de usar y de aprender. Al hablar de un sistema se hace referencia a cualquier dispositivo que tenga que ser operado por un usuario.

Es importante indicar que la usabilidad es una disciplina que nace en Estados Unidos y florece gracias al desarrollo computacional, consolidándose como una práctica habitual con la aparición de los Sitios Web en la década de los 90s. (Baeza Yates, 2002).

La usabilidad no es solo una cuestión de tamaño, color y formato. Se trata de diseñar e implementar sistemas que contemplen, de su mercado objetivo, las capacidades motoras, cognitivas y preceptuales de sus usuarios. Es disponer como verdaderas herramientas a las aplicaciones y ello no se consigue solo con embellecer la interfaz de usuario.

A partir de estas definiciones se realizaron series de comprobaciones de estos aspectos, mediante la revisión completa de la forma en que el espacio digital apoya a los usuarios en cumplir sus tareas en la mejor forma posible, en donde dicha revisión se identificaron diferentes factores, entre los que se cuentan los siguientes:

Facilidad de aprendizaje: define en cuánto tiempo un usuario, que nunca ha visto una interfaz, puede aprender a usarla bien y realizar operaciones básicas.

Facilidad y Eficiencia de uso: determina la rapidez con que se pueden desarrollar las tareas, una vez que se ha aprendido a usar el sistema.

Facilidad de recordar cómo funciona: se refiere a la capacidad de recordar las características y forma de uso de un sistema para volver a utilizarlo a futuro.

Frecuencia y gravedad de errores: plantea la ayuda que se le entrega a los usuarios para apoyarlos cuando deban enfrentar los errores que cometen al usar el sistema.

Satisfacción subjetiva: indica lo satisfechos que quedan los usuarios cuando han empleado el sistema, gracias a la facilidad y simplicidad de uso de sus pantallas. A estos acercamientos simultáneos al de la usabilidad el autor los denomina las facetas de la experiencia del usuario, y corresponden a los siguientes:

Útil: es necesario preguntarnos si nuestros productos y sistemas son útiles, y aplicar nuestro conocimiento para definir soluciones innovadoras que apoyan la utilidad.

Usable: corresponde a la facilidad de uso o Usabilidad sigue siendo un aspecto fundamental, necesario pero no suficiente, por lo que se debe complementar con las demás facetas.

Deseable: si bien los sitios deben ser eficientes, en particular con el uso de medios más complejos (imágenes, sonidos, animaciones), esto se debe equilibrar con los demás valores del diseño emocional.

Encontrarle: los sitios web deben ser navegables y permitir que los usuarios puedan encontrar lo que necesitan.

Accesible: los sitios web deben ser accesibles a las personas con discapacidades (más de 10% de la población). Para los sitios web de gobierno ya es un requisito normativo.

Creíble: la credibilidad es uno de los factores más importantes de tener en cuenta y por ello se deben revisar los elementos de diseño que afectan la confianza que nos tienen los usuarios.

Valioso: las facetas ayudan a determinar los aspectos que llevan a que nuestros sitios ofrezcan valor para nuestros usuarios.



**Figura 4 Factores de la Usabilidad.**

Nota. Fuente: (Alcantud, 1999).

### **1.4.1 Evaluación de usabilidad**

La evaluación de usabilidad se ha determinado como la actividad que comprende un conjunto de métodos que analizan la calidad de uso de un sistema interactivo, en diferentes etapas del ciclo de vida del desarrollo. Este proceso puede ser llevado a cabo por personas con diferentes habilidades y conocimientos, involucrando usuarios representativos, expertos en usabilidad, entre otros. Es necesario realizar la evaluación de usabilidad, para validar que el producto final cumple con los requerimientos y es usable. Como consecuencias directas de la evaluación se tiene: mejoramiento en la calidad de los procesos, mejoramiento en la calidad en los productos, manejo eficiente de los recursos tiempo y dinero, posibilidad de reproducir éxitos en otros proyectos, confianza y satisfacción del cliente, entre otras.

### **1.4.2 Métodos de evaluación de usabilidad**

Existen diversos Métodos de evaluación de usabilidad MEU, cada uno con sus características propias, los cuales pueden realizarse sobre diferentes representaciones del sistema, sean prototipos en papel, prototipos funcionales, sistemas terminados, etc. Estos métodos permiten establecer una comunicación entre el usuario y los desarrolladores, ya que estos últimos identifican los objetivos, percepciones, problemas y cuestionamientos de los usuarios.

Adicionalmente, los MEU permiten validar las decisiones de diseño, descubriendo los problemas y los aciertos asociados al sistema. Los MEU se clasifican en dos grupos:

- **Métodos de Inspección:** son realizados por expertos en usabilidad, y se basan en el recorrido y análisis del sistema en evaluación, identificando errores y problemas de diseño. Dentro de este grupo de métodos los más relevantes son: evaluación heurística, recorrido cognitivo, recorrido pluralista, inspección de estándares y análisis de acciones.
- **Métodos de Prueba:** corresponden a MEU que realizan pruebas empíricas del diseño de la interfaz con usuarios representativos, es decir, son pruebas

basadas en la experiencia real de los usuarios. Una de las características más importantes de estos métodos de evaluación es que deben ser realizados bajo condiciones controladas y de la forma más representativa posible de la realidad (lugar real de trabajo con el sistema o laboratorios de usabilidad). Dentro de este grupo de métodos los más relevantes son: pruebas en papel, pensando en voz alta, interacción constructiva, experimentos formales, métodos de interrogación (cuestionarios y entrevistas).

### **1.5 Concepto de las Tecnologías de la información y comunicaciones**

Se denominan tecnologías de la información y la comunicación (TIC) al conjunto de tecnologías que permiten la adquisición, producción, almacenamiento, tratamiento, comunicación, registro y presentación de informaciones, en forma de voz, imágenes y datos contenidos en señales de naturaleza acústica, óptica o electromagnética. Las TIC incluyen la electrónica como tecnología base que soporta el desarrollo de las telecomunicaciones, la informática y el audiovisual. (Cacurri, 2013).

## **Características**

- Inmaterialidad (Posibilidad de digitalización): Las TIC convierten la información, tradicionalmente sujeta a un medio físico, en inmaterial. Mediante la digitalización es posible almacenar grandes cantidades de información, en dispositivos físicos de pequeño tamaño (discos, CD, memorias USB, etc.).

A su vez los usuarios pueden acceder a información ubicada en dispositivos electrónicos lejanos, que se transmite utilizando las redes de comunicación, de una forma transparente e inmaterial.

Esta característica, ha venido a definir lo que se ha denominado como "realidad virtual", definido como un mundo virtual generado por una computadora (o sistemas informáticos) en el que el usuario tiene la sensación de estar en el interior de este mundo, y dependiendo del nivel de inmersión este puede interactuar con este mundo y los objetos del mismo en un grado u otro, esto puede ser realidad no real.

Los usos actuales más frecuentes de la realidad virtual son los siguientes:

- Entrenamiento de pilotos, astronautas, soldados, etc...
- Medicina educativa, por ejemplo para la simulación de operaciones, pizarras, etc.
- CAD (diseños asistidos por una computadora). Permite ver e interactuar con objetos antes de ser creados.
- Creación de entornos virtual (museos, tiendas, aulas, etc...).
- Tratamiento de fobias. (Aerofobia, aracnofobia, claustrofobia, etc.)
- Juegos, Cine 3D y todo tipo de entretenimiento

Mediante el uso de las Tics se están creando grupos de personas que interactúan según sus propios intereses, conformando comunidades o grupos virtuales.

- Instantaneidad: Se puede transmitir la información instantáneamente a lugares muy alejados físicamente, mediante las denominadas "autopistas de la información". Se han acuñado términos como ciberespacio, para definir el espacio virtual, no real, en el que se sitúa la información, al no asumir las características físicas del objeto utilizado para su almacenamiento, adquiriendo ese grado de inmediatez e inmaterialidad.

Aplicaciones Multimedia: Las aplicaciones o programas multimedia han sido desarrollados como una interfaz amigable y sencilla de comunicación, para facilitar el acceso a las TICS de todos los usuarios. Una de las características más importantes de estos entornos es "La interactividad". (Cacurri, 2013)

### **1.6 Definición de ADIS**

Son aplicaciones denominadas en programas informáticos creados para facilitar tareas de los usuarios, permiten interactuar con un sistema operativo utilizando diferentes códigos en la presentación de la información (texto, imagen, sonido). Estas aplicaciones son las más utilizadas en la educación y en los procesos de intervención en logopedia y pedagógica. Estas son creadas por el desarrollo y evolución de las tecnologías que se han desarrollado ampliamente a lo largo de la década.

Existe multitud de software en el mercado pero solo se denomina así aquel que ha sido creado con un fin determinado para realizar tareas concretas.

Naturalmente el campo de las aplicaciones es tan extenso y la funciones tan dispares, que se ha creado numerosas clasificaciones según varios criterios.

Así por ejemplo dependiendo del uso que les vaya a dar, se obtienen aplicaciones profesionales y personales, también hablamos de aplicaciones para Windows, Linux, Android, Apple, PC, Móvil según el sistema operativo o la plataforma que se vaya a usar. (Cacurri, 2013)

De acuerdo a las definiciones anteriores sobre las ADIS, estas aplicaciones son utilizadas para el aprendizaje de las personas con alguna discapacidad, ayudando así de cierto modo a la solución de algunas actividades diarias y problemas, que por objeto desarrollan habilidades y destrezas de nivel superior, basándose en la teoría constructivista.

### **1.7 Definición de Fisioterapia**

La fisioterapia es una técnica de curación que consiste en apelar elementos (luz y agua) o a acciones mecánicas (masajes).

También definida como una profesión libre, independiente y autónoma de las ciencias de la salud dedicada al estudio de la vida, la salud y las enfermedades del ser humano desde el punto de vista del movimiento corporal humano, se caracteriza por buscar el desarrollo adecuado de las funciones que producen los sistemas del cuerpo, en su buen o mal funcionamiento, esto repercute en la cinética o movimiento corporal humano.

Puede desarrollar diferentes tareas para diagnosticar una capacidad funcional, la fuerza de un músculo o las características del movimiento de una articulación. Y es que la formación universitaria necesaria para asumir esta profesión prepara a los fisioterapeutas para actuar como miembros competentes de la Salud Pública. Deben estar preparados para leer y analizar un historial clínico, derivar a sus pacientes a otros profesionales cuando sea necesario, así como para trabajar en conjunto con otros especialistas. Además, el fisioterapeuta debe ser capaz tanto de contribuir con la recuperación como de ayudar a la prevención de un trastorno físico.

De acuerdo a la organización mundial de la salud (OMS) la fisioterapia puede desarrollar diferentes tareas para diagnosticar una capacidad funcional, la fuerza de un músculo o las características del movimiento de una articulación. Y es que la formación universitaria necesaria para asumir esta profesión prepara a los fisioterapeutas para actuar como miembros competentes de la salud pública, deben estar preparados para leer y analizar un historial clínico, derivar a sus pacientes a otros profesionales cuando sea necesario, así como para trabajar en conjunto con otros especialistas.

Además, el fisioterapeuta debe ser capaz tanto de contribuir con la recuperación como de ayudar a la prevención de un trastorno físico, la fisioterapia o terapia física es una profesión libre, independiente y autónoma de las ciencias de la salud dedicada al estudio de la vida, la salud y las enfermedades del ser humano desde el punto de vista del movimiento corporal humano, se caracteriza por buscar el desarrollo adecuado de las funciones que producen los sistemas del cuerpo, donde su buen o mal funcionamiento, repercute en la cinética o movimiento corporal humano.

¿Cuándo interviene un Fisioterapeuta?

Interviene cuando el ser humano ha perdido o se encuentra en riesgo de perder y alterar de forma temporal el adecuado movimiento muscular y con ello las funciones físicas, esta intervención es mediante técnicas que científicamente han sido de éxitos en tratamientos fisioterapéuticos.

### **1.8 Conceptos importantes:**

"La ciencia del tratamiento a través de: medios físicos, ejercicio terapéutico, maso terapia y electroterapia. Además, la Fisioterapia incluye la ejecución de pruebas eléctricas y manuales para determinar el valor de la afectación y fuerza muscular, pruebas para determinar las capacidades funcionales, la amplitud del movimiento articular y medidas de la capacidad vital, así como ayudas diagnósticas para el

control de la evolución" (Collado Vazquez, Benito Gonzáles, & Muñoz Rodríguez, 2004).

## **CAPITULO 2 El desarrollo y la Educación en el Niño con Parálisis Cerebral**

### **2.1 Necesidades Educativas Especiales**

Se proclama que todos los niños de ambos sexos tienen un derecho fundamental a la educación y deben darles la oportunidad de alcanzar y mantener un nivel aceptable de conocimientos,

Cada niño tiene características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje que le son propios, los sistemas educativos deben ser diseñados y los programas aplicados de modo que tengan en cuenta toda la gama de esas diferentes características y necesidades, las personas con necesidades educativas especiales deben tener acceso a las escuelas ordinarias, que deberán integrarlos en una pedagogía centrada en el niño, capaz de satisfacer esas necesidades.

Las escuelas ordinarias con esta orientación integradora representan el medio más eficaz para combatir las actitudes discriminatorias, crear comunidades de acogida, construir una sociedad integradora y lograr la educación para todos; además, proporcionan una educación efectiva a la mayoría de los niños y mejoran la eficiencia y, en definitiva, la relación costo-eficacia de todo el sistema educativo.

Las necesidades educativas especiales (NEE), son el conjunto de medidas pedagógicas, que se ponen en marcha para compensar las dificultades que presenta un alumno, al acceder al currículo que le corresponde por edad o por alguna deficiencia física.

Estas necesidades son indispensables para dichas dificultades, en alumnos y/o pacientes, ya que son superiores al resto de los alumnos, por diversas causas: discapacidades, trastornos graves de conducta, altas capacidades intelectuales o

por integración tardía en el sistema educativo. Las medidas pueden ser permanentes o temporales.

La NEE comprende diferentes términos educativos como:

**Accesibilidad:** Tener acceso, paso o entrada a un lugar o actividad sin limitación alguna por razón de deficiencia, discapacidad, o minusvalía. Podemos hablar de varios tipos:

- Accesibilidad Arquitectónica: referida a edificios públicos y privados.
- Accesibilidad en la Comunicación: referida a la información individual y colectiva, principalmente.

**Adaptación Curricular:** Consiste en adaptar los objetivos, contenidos, metodología, y criterios de evaluación descritos para el nivel (curso) en el que el alumno se encuentre, a su nivel de competencia curricular.

En virtud de las necesidades detectadas, las adaptaciones pueden asumir medidas de muy diferente carácter, dependiendo del tipo y grado de dificultad de los alumnos. Por lo que refiere a diversos tipos de adaptaciones curriculares:

- No significativas
- Significativas
- Acceso al currículo

Las adaptaciones no significativas se concretan en aquellos cambios que el profesorado introduce de manera habitual en el proceso de enseñanza. Pretenden dar respuesta a la existencia de diferencias individuales o dificultades de aprendizaje transitorias en el alumnado como la previsión de actividades de apoyo y desarrollo, selección de estímulos diferenciadores, variedad en los materiales, etc.

Las adaptaciones significativas suponen una adecuación en elementos curriculares que se consideran mínimos o nucleares (contenidos y objetivos) en

las áreas, materias o módulos. Las adaptaciones significativas en los elementos básicos del currículo pueden serlo por inclusión (caso de los alumnos sobre dotados), modificación significativa, temporalización fuera de ciclo y, en casos extremos, eliminación.

Las adaptaciones de acceso al currículo conllevan la modificación o provisión de recursos espaciales, materiales o de comunicación para facilitar que los alumnos con necesidades educativas especiales puedan desarrollar el currículo ordinario o adaptado.

La UNESCO, como organización de las Naciones Unidas para la educación, refiere que las necesidades educativas especiales sean tenidas en cuenta en todo debate sobre la educación para todos en los distintos foros.

La UNESCO trabaja por atender a los derechos de las personas con discapacidad como:

- Obtener el apoyo de organizaciones de docentes en los temas relacionados con el mejoramiento de la formación del profesorado en relación con las necesidades educativas especiales
- Estimular a la comunidad académica para que fortalezca la investigación, las redes de intercambio y la creación de centros regionales de información y documentación para un programa ampliado para escuelas integradoras y programas de apoyo de la comunidad, que posibilitarían la puesta en marcha de proyectos piloto que presenten nuevos modos de difusión y creen indicadores referentes a la necesidad y atención de las necesidades educativas especiales.

Basándonos sobre la manera en que los niños con discapacidad aprenden la existencia del mundo, y teniendo en cuenta especialmente las teorías de desarrollo cognoscitivo, se ve claramente que la cuestión crucial es hacer que el “aprendizaje activo” se convierta en una realidad para los niños con discapacidad.

Hoy día los términos “aprendizaje activo” y “aprendizaje iniciado por el niño” se consideran indicadores de un enfoque educativo que sitúa la propia actividad del niño en los centro del aprendizaje.

En declaraciones de la Asociación Nacional para la Educación Infantil de los Estados Unidos formuladas en 1986, se recomienda encarecidamente la actividad iniciada por el niño como práctica adecuada de los programas para la primera infancia. Las citas siguientes expresan claramente esta posición:

- “Los adultos proporcionan oportunidades a los niños para que elijan entre una diversidad de actividades, materiales y equipo; y les dan tiempo para que las exploren mediante una participación activa”
- “Los niños seleccionan muchas de sus actividades entre una serie de áreas de aprendizaje que prepara el maestro.
- “Gran parte del aprendizaje de los niños pequeños se produce cuando ellos mismos dirigen sus propias actividades lúdicas”
- “El aprendizaje se produce cuando el niño toca, manipula y experimenta cosas, e interactúa con la gente” (Bender, 1938).

La necesidad de un programa de estudio flexible, para los centros de enseñanza especial que haya que enseñar a los niños afectados de grave minusvalía, y cómo, deba enseñárseles cuando ingresen al centro depende en todo momento del funcionamiento físico y mental del niño, su experiencia previa y su capacidad de aprendizaje. Como todos los niños son diferentes, y los minusválidos o con discapacidad aún más que los otros, se requiere la individualización del programa de estudios para satisfacer las necesidades, capacidades y modo preferido de aprendizaje de cada niño.

Un programa de estudios rígido, preconcebido y gradual y una serie de materiales preestablecidos significa para muchos niños afectados gravemente una violación, de su derecho a participar activamente en el proceso de aprendizaje. Para estar en condiciones de programar el plan de estudios con arreglo a las necesidades infantiles cambiantes, los maestros tienen que

evaluar repetidamente los progresos del niño y su modo de aprendizaje, a fin de ajustar sus esfuerzos educativos a los cambios de intereses, capacidades y estilo de aprendizaje del niño.

Para tener un buen aprendizaje, es muy indispensable la comunicación verbal, pero dado a la afectación de la enfermedad en el niño, esto priva de su capacidad de hablar y entenderse con personas externas.

La comunicación significa ante todo compartir e intercambian sentimientos, pensamientos, opiniones o informaciones mediante códigos y símbolos que todos los interlocutores pueden entender y manejar.

En la educación formal (jardín de infancia o escuela), a los niños aquejados de parálisis cerebral se les suelen enseñar técnicas de comunicación, sin que hayan tenido experiencias de interacción o relación mutua ni con los elementos básicos de comunicación.

Debido a su minusvalía, estos niños no han manejado el mundo físico y por consiguiente lo conocen muy bien. Un conocimiento escaso del mundo les dificultará el hacer opciones. Un conocimiento escaso del mundo y una mala comunicación impedirán que estos niños ejerzan influencia en su situación.

Las técnicas de enseñanza que ignoran el proceso de comunicación pueden dar lugar a que el niño no aprenda las técnicas o, aunque aprenda algunas de ellas, no sea realmente capaz de utilizarlas. Y por consiguiente no esté motivado para el esfuerzo que requiere su aprendizaje.

El niño puede ser capaz de utilizarlas en ciertas ocasiones, pero no espontáneamente.

La interacción y el desarrollo del pensamiento no dependen del lenguaje verbal.

Por el contrario, otros medios de comunicación ayudarán al niño a experimentar, entender y practica la comunicación, y le darán suficiente

confianza y motivación para empezar a hablar si estas posibilidades están presentes.

Todas las personas tienen derecho a recibir ayuda para desarrollar los cauces que les proporcionen la forma más adecuada de comunicación

Hemos de comprender que los cauces más accesibles para el establecimiento de la comunicación no siempre serán los mejores para el niño, a la larga.

Como principios educativos especiales siempre será importante recordar que los niños con discapacidad, son ante todo niños y tienen las mismas necesidades que los demás, y se les debe ofrecer la oportunidad de incorporarse a la sociedad como: establecer una proximidad, una interacción y una comunicación con los otros, fomentar la confianza en sí mismos, y recibir aliento y orientación para el desarrollo y el aprendizaje (Donath, 1990).

Muchos niños con discapacidad necesitarán no obstante atención especial, asistencia y ayuda para satisfacer estas necesidades.

Los niños que padecen parálisis cerebral no son una excepción. Pueden experimentar una serie de problemas relativos a la función o al aprendizaje que están orgánicamente condicionados. Es esencial que el maestro posea un cierto conocimiento de ello, para ajustar su enseñanza del mejor modo posible para el niño.

Hoy en día las tecnologías incorporadas a la educación han sido de gran interés para las familias con niños con parálisis cerebral, así como también a profesores de centros de enseñanza educativa espacial, ya que han apoyado mucho en la valoración del aprendizaje del niño con discapacidad. Estas tecnologías desde su inicio, han apoyado en el aspecto medico a detectar a tiempo enfermedades severas desde su nacimiento, y con la evolución de estas tecnologías se han desarrollado aplicaciones que ayudan a dar solución a diferentes problemas médicos (Donath, 1990).

Actualmente la incorporación de las aplicaciones, que se han relacionado con la medicina, es de gran sustento para el tratamiento y la mejora de la enfermedad.



**Figura 5 Incorporación al aprendizaje intelectual niños con parálisis cerebral.**

Nota. Fuente: (Fundación Ramón Molinas, 2016).

El hecho que estos niños apenas puedan moverse y hablar constituye un obstáculo de mayor cuantía para la evaluación de sus capacidades psicológicas.

Pero, además incluso si pudiera establecerse claramente, que el daño neurológico se limita exclusivamente a centros motores cerebrales, sin afectación de zonas de asociación, sería muy difícil el controlar los posibles efectos, que sobre el desarrollo cognitivo podrían ejercer otros factores, que sin ser exclusivos de la deficiencia motora, vienen muy frecuente asociado a ellas.

Nos referimos a aspectos tales como, la de privación estimular subsiguiente a su escasa movilidad, no solo como su efecto a su escasa movilidad, no solo como su efecto de su escasa acción sobre el medio físico, sino también de la falta de estímulos sociales de su entorno y a la adecuada responsabilidad por parte de sus cuidadores próximos a sus necesidades de relación.

Estos factores, cuya incidencia negativa sobre el desarrollo intelectual y la personalidad, está suficientemente probada, ya que aparecen casi

indisolublemente unidos de la deficiencia física, y resulta muy difícil separar sus efectos.

A pesar de todo lo dicho anteriormente, hasta el momento existe una innegable existencia de evidencia de que estos niños, son capaces de desarrollar su inteligencia, cuando disponen alguna parte de su cuerpo, que resulte funcional para el establecimiento de integraciones sensorio motoras.

Cuando éste, es el caso y no hay otros daños cerebrales, puede suceder que sean capaces de encontrar sistemas, para conseguir la construcción de esquemas de acción a través del uso de vías alternativas distintas, a los que resulta común entre los sujetos considerados como normales. Si fuera posible demostrar la presencia de un desarrollo cognitivo adecuado a niños, con una severa deficiencia física, a ello suministraría una eficiencia convincentes de que las integraciones sensorio motoras, tales como son entendidas en los sujetos con su motricidad intacta, no son el único factor para el desarrollo intelectual.

## **2.2 Estudio sobre inteligencias y Procesos cognitivos**

Ya desde hace bastante tiempo se han realizado procedimientos que trata de estimular la relación existente entre el nivel de inteligencia y la afectación física que supone la parálisis cerebral.

Algunos trabajos están dedicados a la búsqueda de trabajos del porcentaje de sujetos, que además de sufrir esta afectación física tienen afectado su nivel intelectual (Phelps, 1948) sugiere que en un 30% de los Paralíticos Cerebrales tienen retraso mental como consecuencia de los daños sufridos por la PC.

En la revisión de varios estudios por Heilman en 1952 donde siempre el test fue utilizado por Satnford-Binet en 1937 encuentra que nunca aparece una correlación entre tipos de PC ni entre sexos.

Otro trabajo de investigación según (Glos & Pavlokin, 1985) ofrece algunos resultados de interés de acuerdo a estudios realizados su estudio fue diseñado con la intención de evaluar la diferencia entre las puntuaciones de los subtests verbales y manipulativos de la versión para niños de teste de Wechsler (WISC) en niños con PC con hemiplejía derecha o izquierda partiendo del supuesto inicial del que debido a la especialización hemisférica aparecerían discrepancias diferentes en las diversas sub escalas en uno y otro caso .

Los pacientes analizados por Glos y Pavlokin fueron en un total de 52 niños con PCI, entre ellos, hemipléjicos divididos en dos grupos de acuerdo con el lado del cuerpo afectado, y dentro de un rango de edad de entre 4 y 15 años, todos ellos con un origen prenatal del daño cerebral, a todos se les administro el test de Wechsler en su adaptación de checoslovaca.

Los resultados presentaron una CI (Capacidad Intelectual) medio, lo que indica que el 80% del cual hubiera una diferencia entre los dos grupos, en lo que se refiere a discrepancia en las sub escalas verbales y manipulativas, apareciendo siempre una mayor puntuación en las sub escalas verbales. Los autores interpretan este resultado como la colocación hemisférica del daño, no tiene una influencia sustancial sobre la afectación mental, algo que según ellos puede deberse entre otras causas a una re-estructuración del funcionamiento de las estructuras cerebrales, a lo largo del desarrollo lo que resulta compatible con los estudios realizados con pacientes que han sufrido una temprana hemisferectomía (MacFie, Khon, & Denis, 1974).

Simpson en 1974, menciona que a partir de estos resultados, realizados por Glos y Pavlokin no parece estar claro, ya que las afectaciones en la inteligencia de las PCI sean iguales a todos los demás pacientes con otro nivel de parálisis cerebral.

A lo que esto le mueve a realizar un trabajo, que pretende estudiar la relación existente entre aspectos intelectuales y percepción en niños con parálisis cerebral. Los pacientes con los que realizo este segundo estudio fue con 60 niños con PCI, de educación especial clasificables como espáticos (30 en la escala de entre 7 y 10 años con grado de afectación motora, entre severo y ligero y que tuvieran al menos algún control de movilidad de una mano.

A todos ellos se les administro el test de Peabody obteniéndose un rango de puntuaciones de entre 45 y 125 con una media de 82.67% y una desviación típica del 16.66% además de esta prueba se les administro una batería de test perceptivos y perceptivo-motores (Benton, 1955) (Bender, 1938).

Los resultados mostraron la presencia de un número importante de afectaciones de los aspectos sensoriales, estudiados entre los niños con PCI, aparecieron en un 48% de los casos, un rendimiento significativamente inferior al de los controles sin que aparecieran diferencias entre espáticos, por lo que un grupo muy importante de los sujetos con deficiencias no prestan ninguna de las alteraciones de la sensibilidad estudiadas. No parecen tampoco correlaciones significativas entre la inteligencia medida por teste de Peabody y la sensibilidad.

Según Bice científico en ciencias de la salud en 1976, informa que muchos paralíticos cerebrales y otros daños cerebrales se distraen fácilmente, y demuestran déficit de atención visual selectiva. Fasler, científico en fisioterapia por su parte, comparo el rendimiento de niños paralíticos cerebrales y normales, en tareas de memoria y de atención de dos condiciones en presentación auditiva a volumen normal, y a volumen reducido encontrando que en los sujetos normales no variaban su rendimiento en las dos condiciones, los pacientes con PCI mejoraban en la condición de volumen reducido (Bice, 1976).

En la tesis de doctorado del departamento, facultad de ciencias de la educación en el área de pedagogía aplicada, el programa de calidad y procesos de Innovación educativa el arquitecto McDonoughy su colega Cohen se dedicaron a estudiar la atención y la memoria en niños menores a 3 años con parálisis cerebral a través de uso de paradigma habituación-deshabitación, la intención es el estudiar los procesos cognitivos en estos menores de edad con PCI y ver si existen algunas diferencia entre ellos y los normales.

De acuerdo a estos estudios realizaron un análisis del proceso de enseñanza aprendizaje de la disciplina proyecto arquitectónico, en la carrera de arquitectura en el contexto de aprendizaje en niños con PCI, a lo que este trabajo aterrizo en la distinción de Cohen, entre los procesos de captura de atención (CA), y el sostenimiento de la atención (SA), la captura de atención refiere a la tendencia de volverse hacia un estímulo que presenta, y los procesos de sostenimiento de la atención, refiere a el sostenimiento de la mirada después de que se ha realizado la presentación.

Esta tarea requería solamente que el niño pudiera mover sus ojos con una amplitud de 15 grados manteniendo su cabeza recta, ya fuera por sí mismo o con ayuda del adulto (uno de sus padres) sobre cuyo regazo descansaba. El total de pacientes fueron 32 niños (16 con PCI y 16 normales) igualados por edad y sexo divididas en dos grupos de edad de 9 meses y 1 año de edad y otro de 1.6 años y 3 años.

Los resultados mostraron que todos los grupos eran capaces de dirigir su atención hacia la presentación y de mantener su atención fija. Los PCI mostraron una mejor latencia en los tiempos de captura de atención, probablemente debido a sus dificultades motoras pero sin embargo su periodo de habituación fue similar al de los animales con un proceso de aprendizaje único, como a la adaptación del ambiente y del organismo. Así como sus tiempos de fijación entre los estímulos

noveles, ni entre los distintos grupos de edad en ninguna de las variables estudiadas.

Estos resultados sugieren que en estas edades no hay diferencia entre los distintos grupos excepto en el proceso de dirección de atención por las razones antes expresadas.

Por otra parte se mencionó que este puede ser un procedimiento de evaluación digno de ser tenido en cuenta, pues un grupo importante de estos niños con PCI, fueron considerados como no susceptibles de evolución, por los procedimientos estandarizados por parte de los Arquitectos que lo habían estudiado con anterioridad, según ellos a su incapacidad para atender o realizar actividades motoras (McDonough & Cohen, 1982).



**Figura 6 William McDonough Andrews diseñador, consultante, autor y líder de pensamiento americano.**

Nota. En 2002, McDonough y el químico alemán Michael Braungart coautor de *la cuna a la cuna: rehacer el camino que hacemos las cosas* (North Point Press), que es ampliamente reconocido como un texto seminal del movimiento de la sostenibilidad.

### **2.3 Investigaciones que utilizan programas de entrenamiento**

Desde los años remotos se identifica unas clases entretenimiento usual en la vida cotidiana, desde tiempos actuales la televisión cuestionada y admirada, discutida y ensalzada, criticada y alabada. El cuarto poder termino con el que se conoce a los medios de comunicación ha conseguido plasmar en la televisión muchas de sus aspiraciones comunicativas siendo el medio más universal para la recepción de la información. Su facilidad de consumo hace que no solo millones de personas adquieran información por medio de esta vía, sino que también sea la principal formula de divertimento y ocio de nuestra sociedad (McLujan, 2006).

En la década de 1860, un cirujano inglés llamado William Little escribió las primeras descripciones médicas de un trastorno extraño que atacaba a los niños en los primeros años de la vida, causando músculos espásticos y rígidos en las piernas y en menor grado, en los brazos.

Estos niños tenían dificultad para agarrar objetos, gatear escuchar y caminar. A diferencia de la mayoría de las otras enfermedades que afectan al cerebro, esta enfermedad no empeoraba a medida que los niños crecían.

En cambio, sus incapacidades permanecían relativamente igual. La información que se trataba de transmitir a estos pacientes era muy nula, sin ningún éxito de que estos entendieran o dieran entender que han comprendido, pero tiempo después de realizar bastantes estudios científicos y químicos se pudo analizar el razonamiento y entendimiento de estos pequeños ya que en cierto porcentaje de inteligencia arrojaba resultados como positivos, esto quiere decir que los niños con parálisis cerebral podían escuchar y entender lo que otras personas decía.

Como programas especiales para estos pacientes no obstante tratan de ser lo más esenciales para que puedan distraerse y a su vez puedan ir aprendiendo como:

1. Actividades al aire libre: Los niños con parálisis cerebral que no pueden caminar a menudo anhelan la actividad física con sus grandes grupos musculares. La natación es una de esas actividades.

Con flotadores y supervisión, casi cualquier niño puede participar. ¡Saltar sobre una cama elástica es también apropiado para aquellos que tienen una movilidad limitada! Incluso si el niño sólo puede sentarse o acostarse en la cama elástica, otro niño la puede rebotar para que sienta la sensación. Balancearse en un columpio adaptado es una actividad especialmente buena, los columpios de honda son buenos para los niños que no pueden sentarse.

Incluso un niño que no tiene movilidad propia, pero es lo suficientemente pequeño como para levantarse puede oscilar o colocarse en un tobogán hacia abajo y asistirse para experimentar el movimiento de deslizamiento. Una colchoneta o toalla colocada debajo de la persona puede hacer el viaje más manejable.

2. Actividades en el interior: Si el niño es capaz de soportar peso en sus piernas, puede disfrutar ser sostenido en una posición de pie sobre una superficie firme. Las personas pueden facilitar esta posición, especialmente para un niño mayor, que es más difícil de sostener. Coloca un espejo en frente de ella para animarlo a mantener su cabeza erguida.

A los niños con parálisis cerebral a menudo les gusta que les lean. No importa el nivel de desarrollo del niño, habrá material de lectura apropiado disponible. Para los niños que no hablan, leerles o cantarles es una oportunidad para inundarlos con el lenguaje.

Los juegos de canto como Pat-a-Cake involucran al niño aún más. Encuentra una canción que le guste y haz movimientos de brazos. Algunos niños pueden activar un interruptor con sus cabezas, manos o pies. Estos interruptores pueden ser utilizados para varias actividades de "interruptor adaptado" de una tienda de juguetes con pilas para encender un reproductor de música y también para la comunicación mediante computadoras adaptadas. Los juguetes de interruptor

adaptados y los interruptores están disponibles en catálogos especializados y páginas web.

- **Pizarra Digital Interactiva**

La pizarra interactiva, también denominada pizarra digital interactiva (PDI) consiste en una computadora conectado a un video-proyector, que proyecta la imagen de la pantalla sobre una superficie, desde la que se puede controlar la computadora, hacer anotaciones manuscritas sobre cualquier imagen proyectada, así como guardarlas, imprimirlas, enviarlas por correo electrónico y exportarlas a diversos formatos.

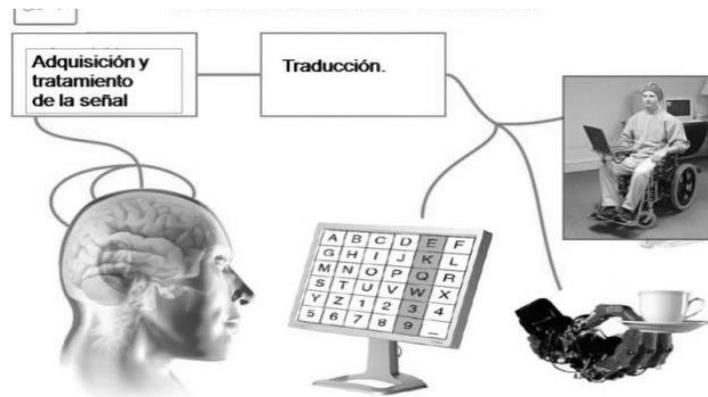
En cuanto al tipo de tecnología con el que están hechas, también podemos clasificarlas en:

- **Pizarras pasivas (táctiles):** Las pizarras pasivas están constituidas por una membrana sensible al tacto. Estas superficies perciben la presión en la pizarra de cualquier objeto: desde un rotulador estándar a un dedo el uso básico de ellas permite su utilización sin proyector para salvar e imprimir lo escrito en la pizarra algunos fabricantes no recomiendan el uso de rotuladores estándares porque podrían dejar marca permanente en la pantalla.
- **Pizarras activas (electromagnéticas):** Estas pizarras utilizan la tecnología de digitalización electromagnética, que proporcionan una alta resolución y permiten gran calidad de anotación y gran velocidad de transmisión.

Este tipo de pizarra tiene la desventaja de necesitar siempre un proyector para poder dibujar la imagen en la pizarra puesto que los bolígrafos no marcan físicamente la superficie estas tienen la ventaja de tener una tecnología más robusta que la anterior y la superficie de trabajo es fácil de limpiar y se pueden utilizar con rotuladores de borrado en seco.

- **Kits de infrarrojo/ultrasonidos:** Los kits de infrarrojo o ultrasonidos utilizan una tecnología basada en ultrasonidos y transmisión de infrarrojos.

Mediante esta combinación se registra la escritura y las anotaciones. Estos kits se fijan a cualquier pizarra blanca o estándar de superficie dura a través de clips o ventosas. Con ellas se utilizan lápices electrónicos específicos o rotuladores estándar introducidos en carcasas especiales de gran tamaño. Esta tecnología puede utilizarse también sin el proyector para funcionalidades sencillas para imprimir o guardar lo que se ha escrito.



**Figura 7. Dispositivo de acceso a la adquisición y tratamiento de la señal hombre máquina.**

Nota. Fuente: Interpretación de ondas cerebrales por medio de bandas magnéticas apropiadas para la interpretación de datos. (Alcantud, 1999).

## **2.4 Investigación de Tecnologías aplicadas al aprendizaje**

El Aprendizaje e interacción las tecnologías de la información y comunicación (TIC) se han convertido, durante las dos últimas décadas, en una parte importante del proceso enseñanza-aprendizaje en muchos establecimientos educacionales (Edwards, 2010).

Pese a la reticencia inicial respecto a la pertinencia de utilizar medios informáticos en niños con PC (3-5 años) hoy en día se reconoce que, incluso a tan temprana edad, la exposición a experiencias computacionales tienden a apoyar y favorecer el desarrollo cognitivo (en especial el aprendizaje verbal) y social de los pacientes (Godween, 1996).

De este modo, la investigación en los últimos 15 años ha enfatizado que la utilización de computadores en la enseñanza preescolar y escolar representa una experiencia de aprendizaje valiosa, especialmente cuando dicha tecnología es utilizada de manera pedagógica apropiada (Edwards, 2010).

En el caso de los niños con necesidades educativas especiales, las TIC como herramientas instruccionales también han demostrado ser útiles. Específicamente se ha encontrado que la enseñanza por medios interactivos con formas, sonidos y animación incrementa la motivación, atención y el tiempo que los alumnos con discapacidades invierten en las actividades; del mismo modo que favorece tanto las habilidades de pre lectura como las de lectura.

Por otra parte diseñadores de páginas web gratuitas, han elaborado tipos de actividades interactivas para niños de 3 a 5 años de edad donde les enseñan realidades de la vida cotidiana y demuestran como sobrellevarlas por actividades didácticas y muy entretenidas, sin embargo el nivel de inteligencia de un niños con parálisis cerebral, independientemente de la edad, pueden ayudar en las terapias censo-cerebrales para captación de sonido e interpretación de imágenes como:

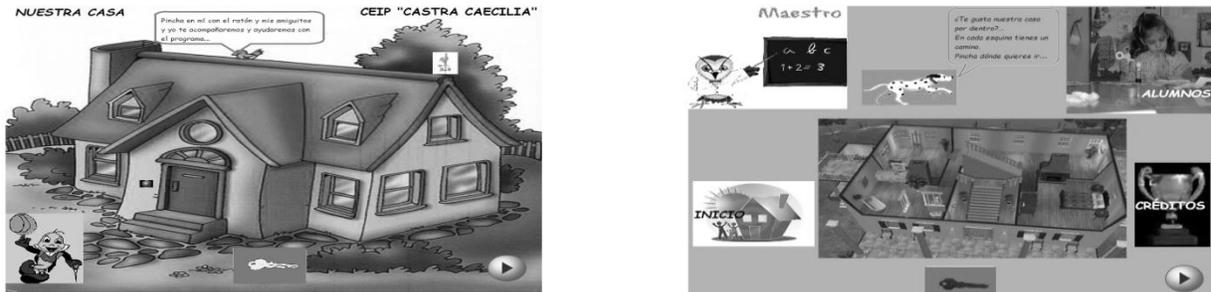
- **Arrastrador Rompecabezas:** Consiste en armar figuras desordenadas.
- **Falso:** Consiste en identificar la diferencia de una figura y la otra.
- **Colored Lines :** Juego que consiste en relacionar con una línea el par de los colores.
- **The Game That You Name:** Juego donde relacionas los colores y las figuras en grupos de 3.
- **Obras Maestras:** Juego donde memorizas el orden de las imágenes y después de ser desordenadas tendrán que acomodarlas como al principio.
- **Mastercards :** Juego donde tienes que emparejar cada una de las tarjetas.
- **Sudoku** Consiste en Llenar los espacios vacíos de los recuadros con números del 1 al 9, sin que se repitan en una misma fila, columna o espacio de 3 por 3.
- **Busca Números:** Juego en donde consiste en sumar los números que aparecen en la pantalla y colocar la respuesta en un recuadro.
- **Magia con las palabras:** Lector escritura: juego digital interactivo donde puede saber cada parte de algo en conjunto seleccionando y por medio de sonido se da lectura al nombre de cada parte.



**Figura 8. Pantallas de videojuego didáctico para discapacitados**

Nota. Fuente: Pantallas de juegos interactivos para el aprendizaje intelectual de los niños con discapacidad (Corno & Snow , 1986).

- **Nuestra Casa:** Juego Digital Interactivo donde los niños aprenden a identificar que hay en casa por dentro y por fuera.



**Figura 9.** Espacio total disponible para el jugador durante el curso de completamiento de un objetivo en específico.

Nota. Fuente: Pantallas de juegos interactivos para el aprendizaje intelectual de los niños con discapacidad (Corno & Snow , 1986).

## 2.5 Interpretación del Desarrollo de las Tecnologías aplicadas y Tecnología Asistida en la fisioterapia.

El Instituto Nacional Eunice Kennedy Shriver (NICHD) Instituto de Investigaciones de Desarrollo Humano, indica que la rehabilitación medica es un componente que involucra estudios básicos y clínicos en los campos de la patofisiología, el deterioro, el funcionamiento, discapacidad de la interacción social, incluye trabajos sobre parálisis cerebral y trastornos similares.

Las actividades de investigación específicas, incluyen la estimulación por computadora del movimiento humano, y ayuda a los niños con parálisis cerebral a tener un desarrollo motriz más exitoso como lo es el caminar.

El programa de los centros de investigación de las discapacidades intelectuales y del desarrollo, Eunice Kennedy Shriver (EKSIDDRC) apoya a los investigadores, cuyas metas sean profundizar los conocimientos, sobre una variedad de enfermedades y temas relacionados con las discapacidades intelectuales y del desarrollo, (IDD) incluida la parálisis cerebral.

Algunos de los investigadores del EKSIDDRC utilizan técnicas avanzadas de neuroimagenología, para caracterizar de manera más precisa la lesión cerebral

subyacente en la parálisis cerebral, a fin de mejorar la clasificación y el tratamiento en los niños con la enfermedad. El programa recibe el financiamiento del IDDB. (Kennedy, 2015)

Los dispositivos que ayudan a los individuos a moverse más fácilmente, y a comunicarse exitosamente en la casa, la escuela o en el lugar de trabajo, pueden ayudar al niño o al adulto con parálisis cerebral a sobrellevar las limitaciones físicas y de comunicación.

## **2.6 Terapias alternativas**

La estimulación eléctrica terapéutica (subumbral), también llamada estimulación eléctrica neuromuscular (NES, siglas en inglés), pulsa electricidad a los nervios motores para estimular la contracción en grupos musculares escogidos. Muchos estudios han demostrado que NES parece aumentar el rango de movimiento y la fuerza muscular.

La estimulación eléctrica con umbral, que implica la aplicación de estimulación eléctrica, a una intensidad demasiado baja para estimular la contracción muscular, es una terapia controvertida. Los estudios no han podido demostrar su eficacia o mejoría significativa alguna con su uso.



**Figura 10. Tratamiento con estimulación eléctrica.**

Nota. Fuente: (Consejería de Educación, 2016). Es un sistema Parastep, un dispositivo de estimulación eléctrica funcional (EEF) que permite que las personas con paraplejia puedan caminar.

## **2.7 Terapia de oxigenación hiperbárica**

Algunos niños tienen parálisis cerebral como resultado del daño cerebral por la privación de oxígeno, estos son quienes proponen la terapia de oxigenación hiperbárica, quienes consideran que los tejidos cerebrales, alrededor del área dañada pueden "despertarse" forzando altas concentraciones de oxígeno en el cuerpo, bajo más presión que la atmosférica.



**Figura 11. Terapia de Oxigenación hiperbárica a niños con parálisis cerebral.**

Nota. Fuente: (Consejería de Educación, 2016). Este tratamiento requiere que el paciente respire oxígeno al 100% sobre un periodo de tiempo bajo presión.

Estudios han demostrado que la estimulación eléctrica funcional, es una forma eficaz de atacar y reforzar los músculos espásticos, pero el método de administración de los pulsos eléctricos, requiere dispositivos abultados y caros, implantados por un cirujano o la estimulación de la superficie de la piel por parte de un terapeuta capacitado.

Los investigadores patrocinados por el NINDS, han desarrollado un método de alta tecnología, que elimina el aparato abultado y los electrodos, usando una aguja hipodérmica, para inyectar dispositivos inalámbricos microscópicos dentro de músculos o nervios específicos.

Los dispositivos están guiados por una vara telemétrica, que puede dirigir el número y la fuerza de sus pulsos por control remoto. El dispositivo ha sido usado para activar y reforzar los músculos de la mano, el hombro y el tobillo en personas con parálisis cerebral, al igual que en sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares.

Por otra parte la Fundación Ramón Molinas, patrocina un programa de investigación ejecutado por el laboratorio de análisis del movimiento (LAM), del hospital infantil universitario niño Jesús de Madrid, con la finalidad de mejorar la funcionalidad de la cabeza y del tronco de los niños con parálisis cerebral, por medio de una novedosa interfaz hombre-máquina.

El proyecto becado, que cuenta con el apoyo de convives con espasticidad, tiene su origen en una tecnología desarrollada por el grupo de bioingeniería del consejo nacional español de investigación en ciencias (GBIO-CSIC), y emplea un dispositivo de medida inercial, que integra un acelerómetro tridimensional, un giroscopio y un magnetómetro 3D que se agrupan sobre la patilla de unas gafas.

El mecanismo es capaz de medir la aceleración causada por el movimiento, y la gravedad, la velocidad angular y el campo magnético terrestre. La interfaz recopila automáticamente parámetros cinemáticos como la orientación, la velocidad angular y la aceleración, datos que se usan para identificar los movimientos involuntarios y la postura de las personas con parálisis cerebral.

Las personas con parálisis cerebral, presentan una postura corporal anómala, suelen tener un control cefálico deficiente con una cierta tendencia a dejar caer el cráneo hacia adelante, hacia atrás o hacia uno de los dos lados del cuerpo.

Esta parte del organismo humano, es la responsable de la orientación direccional de los sentidos especiales y sus movimientos, están influidos por la información que éstos proporcionan. De este modo, los trastornos de los sentidos especiales pueden comportar movimientos de cabeza inusuales, y los trastornos del movimiento de la cabeza, pueden forzar condiciones excepcionales sobre los sentidos especiales.

Maximizar el control del cráneo, para mejorar la postura de la cabeza o reducir estas anomalías, es importante por razones funcionales y para corregir algunas condiciones secundarias relacionadas con la salud y la interacción social. Por ejemplo, en un niño con parálisis cerebral la alineación y la estabilidad de las estructuras orales para la deglución puede verse comprometida por los patrones del tono muscular y de los movimientos irregulares.

El funcionamiento oral eficaz para la correcta alimentación, empieza con la obtención de una mejor estabilidad de la cabeza, para optimizar el control de la mandíbula.

Actualmente, la mayoría de las investigaciones en niños con parálisis cerebral se centra en la evaluación y el tratamiento de las extremidades inferiores, como ejes fundamentales de la movilidad e independencia de los menores. El programa de investigación para mejorar la funcionalidad de la cabeza, y del tronco de los niños con parálisis cerebral, pretende reforzar el abordaje integral de los niños que sufren este trastorno, ya que con frecuencia sufren el deterioro de extremidades superiores como el cuello, el tronco y la cabeza (Fundación Ramón Molinas, 2016).

## **2.8 Tecnología asistida**

Los dispositivos que ayudan a los individuos a moverse más fácilmente, y a comunicarse exitosamente en la casa, la escuela o en el lugar de trabajo pueden, ayudar al niño o al adulto con parálisis cerebral, para sobrellevar las limitaciones físicas y de comunicación.

Hay un número de dispositivos, que ayuda a los individuos a pararse erguidos y caminar, como soporte postural o sistemas para sentarse, andadores de apertura delantera, bastones cuadrúpedos (bastones metálicos muy livianos con cuatro patas), y postes de marcha. Los sillones de ruedas eléctricos permiten que los adultos y niños más gravemente dañados se muevan exitosamente.

La computadora, probablemente es el ejemplo más dramático de un dispositivo de comunicación, que puede hacer una gran diferencia en las vidas de las personas con parálisis cerebral.

Equipado con una computadora y sintetizador de voz, un niño o adulto con parálisis cerebral, puede comunicarse exitosamente con los demás. Por ejemplo, un niño incapacitado para hablar o escribir pero que puede hacer movimientos con la cabeza puede ser capaz de controlar una computadora, usando un puntero iluminado especial que se une a una vincha.

La computadora probablemente es el ejemplo más dramático de un dispositivo de comunicación que puede hacer una gran diferencia en las vidas de las personas con parálisis cerebral.



**Figura 12 Tecnología Asistida interpretada en hombre- máquina.**

Nota. Fuente: (Aspace, 2011). La interacción entre el hombre y las máquinas es la imagen que acompaña a unas redes de automatización cada vez más digitalizadas. Sin embargo, y vista la creciente complejidad de las tecnologías y sistemas, hay que señalar que existen todavía cuestiones de gran calado por resolver en cuanto a la interacción entre el hombre y las máquinas.

### **CAPITULO 3 Desarrollo de la Comunicación y el Lenguaje con los niños con PC utilizando Sistemas**

Como objetivo de este capítulo, será el tratar de dar una visión, de cómo fomentar la intencionalidad comunicativa de un niño con parálisis cerebral, desde su nacimiento, viendo así estrategias e instrumentos como las observaciones, tanto a las personas significativas que rodean al niño, como al propio niño para que la comunicación sea la más adecuada, y llegue a adquirir esa herramienta fundamental para la interpretación como lo es el lenguaje.

Para ello, en un primer momento se centralizara en el inicio de la interacción adulto-niño, fijándonos no solo en las posibles dificultades que se pueden derivar, como consecuencia de la alteración de su motricidad, si no en como compensarlas, en algunas ideas para que la relación niño-adulto-objeto sea adecuada, y proporcione al niño con parálisis cerebral al igual que a cualquier otro, el conocimiento de su medio para realizar propuestas encaminadas, a que como fruto de esas relaciones el niño con parálisis cerebral, empiece a representar la realidad y a manipularla mediante la adquisición de símbolos, que más tarde le permitirán a través de la adquisición del lenguaje.

Finalmente para aquellos niños con parálisis cerebral, que como consecuencia de su alteración motriz, tenga dificultades para expresarse por medio del lenguaje oral, nos detendremos en la revisión por medio de la adquisición del pensamiento.

Dado que en el caso de un niño, que presenta grandes dificultades motoras, es necesario que los padres y personas significativas de su entorno, atribuyan significado intencional a cualquier movimiento o vocalización que se haga un ruido o un simple movimiento hecho con su boca, un gesto facial o una mirada del niño, que debe ser aprovechada para generar una respuesta en el medio.

La asociación de estas conductas a deseos y necesidades del niño, irán dando significado a la comunicación con sus padres y personas con el entorno,

intentaran imitar sus propios sonidos, movimientos y los de su alrededor como también diferenciaran sus conductas como medio para obtener más estimulación social.

La importancia de potenciar las situaciones de comunicación significativas, tiene un doble interés por una parte los padres, que se sienten motivados y recompensados en la interacción con su hijo y lo seguirán alabando y animando, en otra parte esta actitud de estímulo provocara cada vez más respuestas en el niño.

La comunicación antes de darse a través de palabras, se manifiesta a través de sonrisas, movimientos corporales, miradas y en esta etapa fundamentalmente a través de gestos indicativos (Wertsch, 1985).

El niño con sus movimientos señala objetivamente el objeto, y es ante esta conducta, cuando los adultos que rodean al niño interpretan sus movimientos como un "indicador".

El intento frustrado de tomar un objeto, produce una respuesta por parte del adulto con lo que a partir de aquí, el hecho de señalar se convierte en un gesto de carácter indicativo para los demás, es decir en un medio para establecer relaciones, de esta manera que el objeto deseado se transforma para el niño de algo no comunicativo en algo indicado o requerido en un contexto social.

Cuando el niño domina el señalamiento para dirigir la conducta del adulto hacia un objeto deseado, empieza a desarrollar un aspecto del plano interior de la conciencia, siendo capaz a partir de aquí, el elaborar planes para comunicarse con el adulto. En este momento el niño empieza a llamar la atención del adulto por medio de los objetos, a lo que implica ya una auténtica intención comunicativa.

En caso en el que el niño aún no esté suficientemente estimulado para prestar atención a los objetos que se le presentan, es conveniente realizar con él, actividades con un enfoque multisensorial como las sugeridas por Musselwhite (1986), que van encaminadas a centrar la atención del niño mediante estimulaciones visuales, auditivas, táctiles, gustativas, etc.

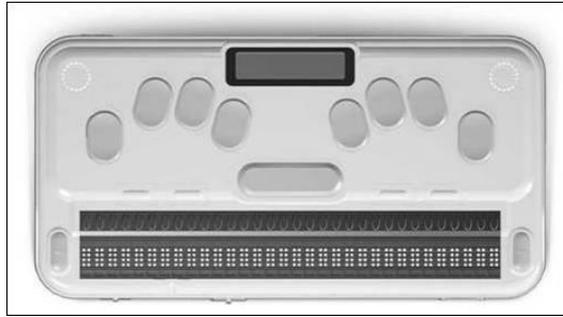
De esta forma, una vez que el niño está "activado sensorialmente", se le pueden proponer juegos de exploración y seguimiento visual, requisitos imprescindibles incluso para momentos posteriores cuando el niño, pueda empezar a tomar las primeras decisiones de entre varias opciones que se le presenten, como por ejemplo, elegir su juguete preferido, lo que quiere comer en ese momento, etc.

De acuerdo con lo anterior, accedemos a la forma que hoy en día se manejan en diferentes partes del mundo, una mejor comunicación para los niños que tienen deficiencia motriz, utilizando sistemas inteligentes que les ayuda a tener accesos a diferentes programas, para una interacción de hombre .máquina y así poder desarrollar cada uno de los sentidos.

### **3.1 Sistemas de Acceso**

Son Interfaces adaptativos que permiten a las personas con discapacidad física o sensorial utilizar una computadora como:

- **Sintetizador Braille:** Son computadores personales con sintetizador de voz (imitación computarizada de la voz humana o voz digitalizada que le permite a una persona invidente escribir información simulando una maquina perkins y verificar luego la misma (Lenword & Lowered, 2000).



**Figura 13. Teclado de conceptos que sintetiza la voz de la persona permitiendo la imitación de la voz.**

Nota. Fuente: TIC (Lenword & Lowered, 2000).

- **Teclado de conceptos:** Un teclado de conceptos es un teclado especial sin teclas predefinidas. Cada tecla puede ser programada con una amplia gama de funciones diferentes. Generalmente, un teclado de conceptos consiste en una rejilla plana de botones sin marcar. Después de que el teclado está programado, una hoja, llamada plantilla, se coloca encima para identificar cada tecla. La plantilla puede consistir en cualquier combinación de palabras, símbolos, o incluso imágenes. (Lenword & Lowered, 2000)



**Figura 14. Teclado de conceptos para dinámicas básicas.**

Nota. Fuente: TIC (Lenword & Lowered, 2000).

- **Pizarras electrónicas:** La Pizarra Interactiva, también denominada Pizarra Digital Interactiva (PD) consiste en una computadora conectado a un video-proyector, que proyecta la imagen de la pantalla sobre una superficie, desde la que se puede controlar la computadora, hacer anotaciones manuscritas sobre cualquier imagen proyectada, así como guardarlas,

imprimirlas, enviarlas por correo electrónico y exportarlas a diversos formatos. (Lenword & Lowered, 2000)



**Figura 15. Pizarra eléctrica proyectada para una enseñanza más didáctica a niños.**

Nota. Fuente: TIC (Lenword & Lowered, 2000).

- **Pantallas táctiles:** Están basadas en tecnología resistiva con superficie antirreflejo, y por lo tanto, diseñadas para trabajar en ambientes adversos

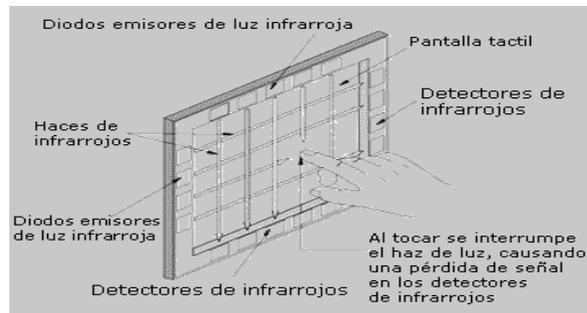
Muchas computadoras portátiles usan el llamado "touchpad" como ratón. Se trata de una pequeña superficie sobre la que desplazamos un dedo con la que controlamos el movimiento del cursor en la pantalla. También habremos visto las pantallas táctiles, tocando con un dedo sobre la pantalla simula la pulsación de botones.

Existen varias tecnologías para implementar los sistemas táctiles, cada una basada en diferentes fenómenos y con distintas aplicaciones. Los sistemas táctiles más importantes son:

- **Pantallas táctiles por infrarrojos:** El sistema más antiguo y fácil de entender es el sistema de infrarrojos. En los bordes de la pantalla, en la carcasa de la misma, existen unos emisores y receptores de infrarrojos. En un lado de la pantalla están los emisores y en el contrario los receptores. Tenemos una matriz de rayos infrarrojos vertical y horizontal. Al pulsar con el dedo o con cualquier objeto, sobre la pantalla interrumpimos un haz infrarrojo vertical y otro horizontal. La computadora detecta que rayos han

sido interrumpidos, conoce de este modo dónde hemos pulsado y actúa en consecuencia.

Este sistema tiene la ventaja de la simplicidad y de no oscurecer la pantalla, pero tiene claras desventajas: son caras y voluminosas, muy sensibles a la suciedad y pueden detectar fácilmente falsas pulsaciones.

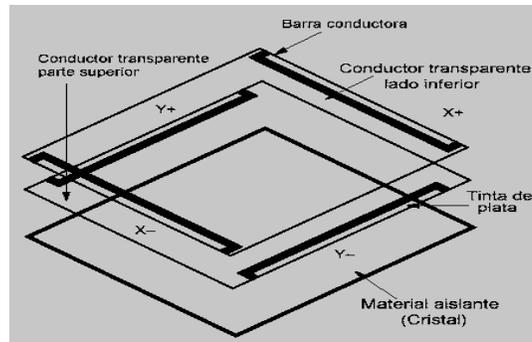


**Figura 16. Esquema de los componentes de una pantalla táctil.**

Nota. Fuente: TIC (Lenword & Lowered, 2000).

- **Pantallas táctiles resistivas:** Es un tipo de pantallas táctiles muy usado. La pantalla táctil propiamente dicha está formada por dos capas de material conductor transparente, con una cierta resistencia a la corriente eléctrica, y con una separación entre las dos capas. Cuando se toca la capa exterior se produce un contacto entre las dos capas conductoras. Un sistema electrónico detecta el contacto y midiendo la resistencia puede calcular el punto de contacto.

Hay varios tipos de pantallas resistivas según el número de hilos conductores que usan, entre cuatro y ocho. Todas se basan en el mismo sistema.



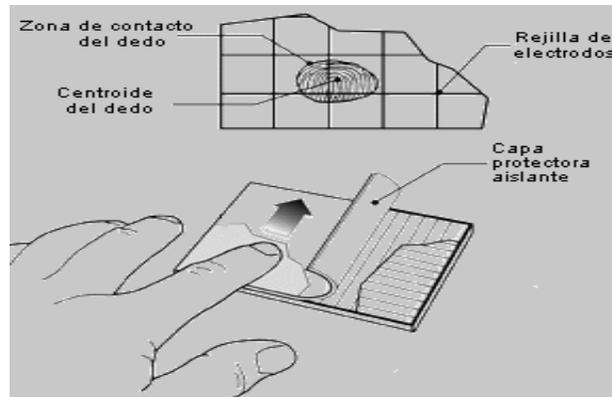
**Figura 17. Capas de las barras conductoras de pantallas táctiles**

Nota. Fuente: TIC (Lenword & Lowered, 2000).

- **Pantallas táctiles y touchpad capacitivos:** Son los utilizados normalmente las computadoras portátiles para suplir al ratón el touchpad está formado por una rejilla de dos capas de tiras de electodos, una vertical y otra horizontal, separadas por un aislante y conectadas a un sofisticado circuito.

El circuito se encarga de medir la capacidad mutua entre cada electrodo vertical y cada electrodo horizontal. Un dedo situado cerca de la intersección de dos electodos modifica la capacidad mutua entre ellos al modificarse las propiedades dieléctricas de su entorno. El dedo tiene unas propiedades dieléctricas muy diferentes a las del aire.

La posición del dedo se calcula con precisión basándose en las variaciones de la capacidad mutua en varios puntos hasta determinar el centro de la superficie de contacto. La resolución de este sistema es impresionante, hasta 1/40 mm. Además se puede medir también la presión que se hace con el dedo, no se pueden usar lápices u otros materiales no conductores como punteros. Es muy resistente al entorno, soporta perfectamente polvo, humedad, electricidad estática, etc. Además es ligero, fino y puede ser flexible o transparente.

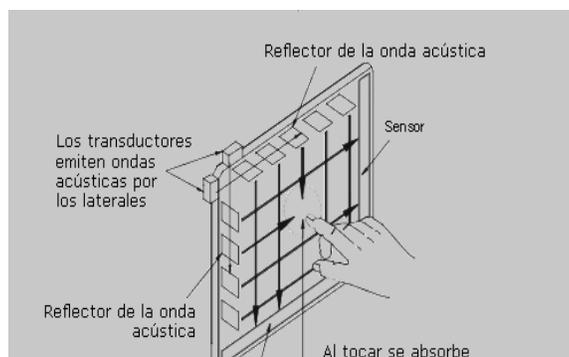


**Figura 18. Touchpad digital simula ser ratón.**

Nota. Fuente: TIC (Lenword & Lowered, 2000).

- **Pantallas táctiles de onda acústica superficial, (SAW):** A través de la superficie del cristal se transmiten dos ondas acústicas inaudibles para el hombre. Una de las ondas se transmite horizontalmente y la otra verticalmente. Cada onda se dispersa por la superficie de la pantalla rebotando en unos reflectores acústicos.

Las ondas acústicas no se transmiten de forma continua, sino por trenes de impulsos. Dos detectores reciben las ondas, uno por cada eje. Se conoce el tiempo de propagación de cada onda acústica en cada trayecto. Cuando el usuario toca con su dedo en la superficie de la pantalla, el dedo absorbe una parte de la potencia acústica, atenuando la energía de la onda. El circuito controlador mide el momento en que recibe una onda atenuada y determina las coordenadas del punto de contacto.



**Figura 19. Estructura de la pantalla táctil SAW.**

Nota. Fuente: TIC (Lenword & Lowered, 2000).

### 3.2 Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación:

Son sistemas desarrollados para personas que por su discapacidad, no pueden acceder a un código verbal-oral de comunicación.

Comunicación Alternativa: forma de comunicación distinta del habla empleada por una persona en contextos de comunicación cara a cara.

- **Comunicación Aumentativa:** comunicación de apoyo o ayuda. En algunos casos de deficiencia motora, sensorial o intelectual, es necesario dotar al sujeto y al entorno de instrumentos para que estas personas puedan adaptarse al medio social en el que viven, "tecnología de ayuda es cualquier artículo, equipo global o parcial, que se usa para aumentar o mejorar capacidades funcionales de individuos con discapacidades, o modificar o instaurar conductas".

Estas tecnologías de ayuda suponen, en la mayoría de casos una gran mejora en la calidad de vida de estas personas, y en algunos casos, como los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, les permiten romper el aislamiento y la carencia de comunicación en la que viven, lo que favorece su integración social y familiar, produciendo al mismo tiempo una gran mejora en su estado anímico y personal. (Alcantud, 1999)

Sistemas con ayuda: Los sistemas de comunicación con ayuda (o sistemas de comunicación asistida) son aquellos en los que los códigos que utilizan requieren un apoyo físico, un material, una ayuda externa, físicamente independiente del emisor que realiza una actividad comunicativa mediante un sistema de este tipo.

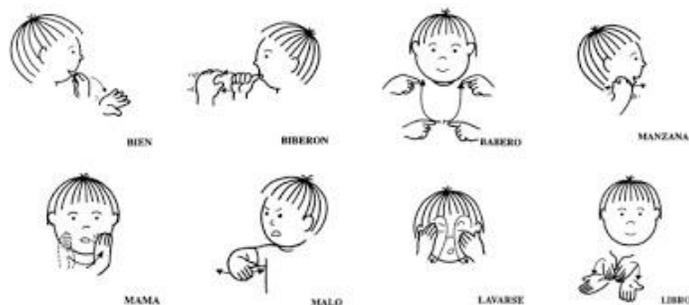
Ejemplo de sistemas de comunicación con ayuda: un lápiz y papel (en el caso de la escritura, o un trozo de cartulina con símbolos gráficos dibujados) como en el caso del Bliss y de los sistemas pictográficos, otros ejemplos serían los que utilizan como elementos para la comunicación objetos reales en miniatura, fotografías, formas simbólicas derivadas del trabajo de Premack con chimpancés.

Braille y otros códigos vibro táctiles, y por último, el habla a través de sintonizadores de voz (Premack, 1983).



**Figura 20. Teclado de conceptos para discapacitados.**  
 Nota. Fuente: TIC (Lenword & Lowered, 2000).

- **Sistemas sin ayuda:** Los sistemas sin ayuda (o también llamados sistemas de comunicación no asistida) son los que no requieren de ningún aparato, material o ningún otro tipo de ayuda esto quiere decir que los códigos que utilizan los sistemas de comunicación sin ayuda no necesitan ningún elemento físico, externo al emisor de dicho código, para realizarlo. Ejemplo de sistema de comunicación sin ayuda: el habla, lenguajes de signos, empleo de gestos indicativos, utilización de gestos de sí y no, gestos de comprensión fácil, palabra complementada (Tamarith, 1989).



**Figura 21. Sistemas de comunicación sin ayuda (interpretación por medio de señas).**

Nota. Técnica adoptada en los años 30 como sistemas de comunicación sin ayuda. Fuente: (Alcantud, 1999) Hospital Español.

- **Sistema de Movilidad:** La movilidad es uno de los elementos esenciales que determinan la autonomía, libertad y realización de cualquier persona. Existe en el mercado de los productos de apoyo un amplio catálogo de soluciones para proporcionar movilidad a personas con discapacidad tales como andadores, muletas, sillas de ruedas manuales y eléctricas. Proporcionar un método de movilidad autónomo y eficiente para cada persona con parálisis cerebral es uno de los primeros objetivos si se quiere mejorar la calidad de vida y la salud.

Los periféricos de acceso a las sillas de ruedas eléctricas existentes en el mercado, no siempre dan respuesta a las necesidades de las personas con parálisis cerebral ya que sus patrones de movimiento pueden ser complejos.

El proceso de aprendizaje del manejo de una silla de ruedas eléctrica es complejo ya que implica muchas habilidades como la orientación, la coordinación visomotora y un buen control motor (Aspace, 2011).



**Figura 22. La silla de ruedas personalizada es una tecnología de apoyo motriz a discapacitados.**

Nota. Herramienta de soporte técnico con sistemas de comunicación con ayuda. Fuente: (Alcantud, 1999) Hospital Español.

### **3.3 Sistemas de Control de Entorno**

Los sistemas de control de entorno son una parte de la tecnología de apoyo y de la domótica, destinada a la mejora en el control de los elementos del entorno doméstico o laboral de las personas con discapacidad. Más allá de los conceptos de “casa del futuro” y “hogar inteligente” el control de entorno es un recurso que permite, mediante la aplicación de las tecnologías adecuadas, la mejora de la autonomía de las personas con discapacidad. Debe ser considerado como una herramienta de primera necesidad y no como un lujo inalcanzable, como en muchas ocasiones se suele malinterpretar.

El control de entorno permite a las personas con discapacidad, incluso a las gravemente afectadas, el control integral de los diferentes elementos de la vivienda, que precisan para su vida diaria (luces, cama, persianas, puertas, ventanas, interfono, cadena WC, electrodomésticos, grúa, teléfono, etc.), ya sea desde la cama, la silla de ruedas, etc. La correcta aplicación de la tecnología adecuada a cada persona aporta abundantes beneficios:

- Aumenta la calidad de vida de la persona afectada.
- Aumenta su grado de autonomía.
- Mejora su respuesta ante situaciones imprevistas o de emergencia.

- Facilita el desarrollo social y laboral de la persona afectada, mejorando sus posibilidades de comunicación y de realización de sus actividades de la vida cotidiana.
- Mejora su autoestima, dado que comprueba que puede realizar un elevado número de tareas, sin requerir la ayuda de una segunda persona.
- Incrementa el deseo de mejora en su proceso de rehabilitación, ya que ve compensados sus esfuerzos gracias a la tecnología, con la obtención de mejoras funcionales en su vida diaria.
- Reduce la necesidad asistencial de la persona afectada, mejorando su calidad de vida y la de su entorno (familiares, cuidadores).
- Reduce el coste asistencial cuando es necesaria la ayuda de una segunda persona, tanto en el entorno familiar como en el de una residencia.

Los centros de personas con parálisis cerebral deberían incorporar herramientas de control de entorno dentro de los recursos de aprendizaje, debido a diversos motivos:

- El aprendizaje del control de entorno es parte del currículo que una persona con discapacidad debe aprender.
- Los objetivos educativos orientados a personas con parálisis cerebral, deben incluir aspectos comunes al currículo del resto, pero a su vez, elementos específicos que les permitan el máximo desarrollo personal a sus alumnos.

Estos objetivos pueden incluir la enseñanza de sistemas de comunicación, de movilidad funcional o de control de entorno, entre otros.

La participación es un indicador de salud. Existen numerosos indicadores de salud relativos a la posibilidad de participación de las personas en actividades cotidianas. La forma en que se alcanza esta participación puede, ser mejorando las capacidades del usuario o simplificando las exigencias del entorno.

De esta forma, con el correcto uso de las tecnologías de control de entorno, conseguiremos mejorar la salud de los alumnos en la medida que puedan tener una participación más activa.

El control de entorno es una herramienta pedagógica para alcanzar otros objetivos. Al tratarse de elementos muy motivadores para los niños con discapacidad, los elementos de control de entorno permiten trabajar otras habilidades como la relación causa-efecto, la espera, la motricidad fina o gruesa, la lateralidad, el discernimiento de colores, el aprendizaje de números, letras, la adquisición de vocabulario (OMS, 2016).



**Figura 23. Tecnología de apoyo y de la domótica, destinada a la mejora en el control de los elementos del entorno doméstico y laboral de las personas con discapacidad.**

Nota. Herramienta de soporte técnico con sistemas de comunicación con ayuda. Fuente: (Alcantud, 1999) Hospital Español.

## **CAPITULO 4 Las Tecnologías como ayudan a los niños con Parálisis Cerebral**

### **4.1 Las Tecnologías como ayudan a la Comunicación**

Se ha mencionado anteriormente que la comunicación es un factor muy importante para los niños con PCI, y es uno de los problemas más grandes en estos sujetos, los sistemas o códigos alternativos facilitan la comunicación, analizando las ventajas que comporta su uso, así como las mejoras que pueden establecerse para hacerlos más efectivos.

Se describen asimismo las principales ayudas técnicas existentes, y las aportaciones realizadas por las nuevas tecnologías en este campo. Se hace referencia a las adaptaciones que permiten el uso de la computadora u otro dispositivo de comunicación, a los defectos con dificultades manipulativas y finalmente al proceso de evaluación que es necesario efectuar cuando se va a utilizar una ayuda técnica para la comunicación, reseñando cuando son los principales aspectos que deben tenerse en cuenta.

Si hablamos de la de la comunicación de un punto de vista funcional, nos centramos en aspecto pragmático de la comunicación en sus propósitos e intenciones, los contextos y estrategias comunicativas he interacción. La naturaleza de la comunicación, se entiende como bidireccional de un individuo a otro grupo o a un sistema interactivo electrónico, como puede ser un programa de computadora y multimodal (Bice, 1976).

Tomando en cuenta que toda persona es siempre un ser comunicador, aunque a veces pueda presentarse en forma permanente o temporal, algún trastorno que interfiera en la emisión (habla, escritura) o recepción del mensaje, en el caso que ha abordado desde el principio niños con PCI puede presentarse dificultades en el nivel expresivo, estas dificultades afectan no solo a la capacidad del habla sino

también a la de utilizar muchas de las técnicas estándar de comunicación (gestos, expresiones faciales, escritura).

En el caso de que tengan problema manipulativo estos pueden afectar también a la expresión escrita (incapacidad para escribir, escritura poco inteligible o muy lenta), lógicamente ello puede acarrear grandes efectos en la educación.

Con lo anterior deslindamos claramente de lo que pueden ser capaces de expresar, por un lado y lo que pueden comprender por otro. Hay que tener en cuenta la importancia de la interacción social, ya que juega un papel decisivo en la comunicación y en el desarrollo del lenguaje. En este sentido muchos de los problemas que presentan los niños con parálisis cerebral en cuanto a la comunicación se deben a que en su comunidad no interactúan con ellos.

Para aquellas personas cuyo medio de comunicación no es el habla, se puede utilizar otros sistemas o códigos de comunicación, estos pueden emplearse sin ayuda de algún objeto externo o material (señal, gestos si/no, lenguaje de signos, códigos por parpadeo de los ojos etc.) o bien con algún tipo de ayuda (dibujos, símbolos y palabras) que pueden ser o no eléctrica.

En ambos casos nos referimos a personas que usan una comunicación aumentativa y al sistema, como sistema aumentativo de comunicación. Estos sistemas pueden remplazar al habla no de una forma temporal sino durante toda la vida. En este sentido podría referirse como “sistemas alternativo de comunicación”, sin embargo hoy en día se ha encontrado útil estandarizar ambos términos “comunicación alternativa y aumentativa para cubrir todo este campo.

La asociación internacional para la comunicación aumentativa y alternativa ha ayudado restablecer esta terminología.

La utilización de los sistemas aumentativos de comunicación ya sean tecnológicos o tradicionales, no soluciona de por sí el problema comunicativo de estos sujetos gravemente afectados, si no que tan solo representa una ayuda o un medio útil que no obvia en modo alguno la necesidad de una buena intervención en lenguaje oral (Alberto Rosa Rivero, 1993).

#### **4.2 Ayudas Técnicas para la Comunicación**

Las ayudas a la comunicación son todos aquellos medios que se utilizan para permitir a los sujetos que presentan algún tipo de dificultad en este proceso, que puedan expresar sus deseos e intercambiar conocimientos y opiniones donde puedan expresar su propia individualidad de forma mucho más ágil e inteligible para los demás enriqueciendo así el campo de experiencia.

Muchas de estas ayudas sobre todo las electrónicas, no han alcanzado un alto grado de desarrollo en nuestro país, aunque hay ya cada vez más intentos por parte de organismos y empresas, tanto públicos como privados para ir avanzando en el propio cambio.

Así nos referimos a las máquinas de escribir, los tableros de comunicación, los dispositivos que se activan con la voz, el habla producida eléctricamente, los comunicadores programables y las computadoras.

Las máquinas de escribir, tanto mecánicas como eléctricas hay que tener en cuenta que las eléctricas requieren por parte del usuario un menor esfuerzo para pulsar las teclas y, además, facilitan un mayor control de ciertas operaciones (por ejemplo, insertar y colocar papel).

Cuando se elige una máquina de escribir hay que considerar, entre otros factores, el teclado, la forma y tamaño de las teclas y en caso de que vaya a trasladarse frecuentemente, el peso y tamaño. Dependiendo de los casos, se podrá utilizar tecleando con todos los dedos, con una mano, un sólo dedo o el pie, o incluso

puede necesitarse un bicornio (cabezal con sujeción al mentón que, a través de un puntero, permite utilizar un teclado normal con movimientos de cabeza).

Los tableros de comunicación como los soportes de elementos gráficos, que pueden ser de diversos materiales (tabla, plástico duro, cartulina, transparentes, etc.) y con diversas formas (trípticos, cuadernillos, etc.), en los que pueden colocarse diferentes símbolos desde fotografías, dibujos hasta texto escrito, y que permiten que el sujeto pueda expresarse.

Estos tableros pueden diseñarse para el uso exclusivo de una persona o bien emplear alguno ya existente. Deben estructurarse de forma que resulte muy fácil encontrar las palabras, incluyendo también frases útiles estos permiten utilizar múltiples estrategias y códigos.

Los tableros sencillos con dibujos (o fotografías) proporcionan un buen sistema de comunicación a niños pequeños o niños incapaces de descifrar símbolos. A partir de los dibujos se puede ir introduciendo paulatinamente el uso de símbolos cada vez más abstractos.

El habla electrónica proporciona a los sujetos no hablantes una "voz" que puede ser utilizada para aumentar la comunicación. Tiene la ventaja, frente a los tableros de comunicación" (que requieren que ambos interlocutores "miren" hacia el tablero), que la conversación pueda realizarse "cara a cara", por lo que ayuda a prestar atención a otros aspectos, como la expresión facial, permite además comunicarse con personas que no puedan ver o leer, por ejemplo, ciegos o niños que todavía no saben leer.

Dentro del habla electrónica, podemos encontrar dos métodos, el habla digitalizada y la síntesis de voz, el habla digitalizada se produce haciendo un registro de la voz humana y guardándola en un "chip" de memoria puede utilizarse

con algunos comunicadores electrónicos o también a través de una computadora, donde se seleccionan las palabras para formar frases y oraciones.

Debido a que se pueden almacenar palabras y frases de uso frecuente, se agiliza bastante la comunicación, la calidad suele ser buena pero no es fácil cambiar el vocabulario y se encuentra limitado a lo que se haya grabado previamente y a la cantidad de memoria disponible.

Los sintetizadores de voz no se basan en el registro de la voz humana, por lo que la voz resulta más "metalizada" permiten la generación artificial del habla a partir de un texto, controlando la lectura bien, letra a letra o por emisión continua.

Pueden recibir los mensajes desde una computadora, una máquina de escribir electrónica o un comunicador electrónico con posibilidad de salida a síntesis de voz.

Estos sistemas aunque todavía no tienen la calidad auditiva que los sistemas de voz digitalizada, pueden aprovecharse como medios alternativos al habla o para lectura de pantallas, en España ya se están desarrollando sistemas tanto de voz digitalizada como de síntesis de voz.

#### **4.3 Comunicadores electrónicos**

Desde 1970 existe en el mercado internacional una gran variedad de dispositivos electrónicos de comunicación. Las variaciones vienen dadas por el modo de almacenar y recuperar información, por la presentación (salida) de la información, por su facilidad para ser o no programados por el usuario, por ser o no portátiles, etc. En unos casos, se trata de comunicadores divididos en un determinado número de casillas (pueden variar según los modelos).

A veces, puede programarse el número de casillas que se van a utilizar (por ejemplo, puede ser interesante comenzar utilizando dos casillas, después pasar a

cuatro, y así ir aumentando su número paulatinamente). Sobre estos comunicadores se colocan transparencias de dibujos, palabras o símbolos. Algunos de ellos permiten diseñar las propias transparencias.

A veces se puede regular la velocidad del barrido en algunos modelos, el control se realiza a través de la mirada, por lo que respecta a la salida de información, algunos incorporan una pequeña pantalla donde va apareciendo el mensaje (a veces la tienen por los dos lados del dispositivo para facilitar la conversación "cara a cara"). Pueden usar voz digitalizada con mensajes pregrabados o bien permitir una nueva grabación para adaptar los mensajes al usuario. Algunos almacenan frases comunes que pueden expresarse presionando sólo dos teclas. Otros utilizan síntesis de voz e incluso permiten corregir los mensajes que se van escribiendo antes de que se "hablen".

Hay modelos que pueden adaptarse a la computadora y funcionar como un emulador de teclado, como las PC que pueden ser una ayuda muy poderosa en la comunicación, como algunas de las ventajas que ofrece, el reseñar en el apartado de "La computadora es una ayuda en el proceso educativo". Hay que tener en cuenta que el éxito con las computadoras y dispositivos, depende del grado de adaptación de las necesidades del sujeto y no de la adaptación de éste a las capacidades de la PC.

Las computadoras también pueden ser portátiles, por lo que a veces podrán utilizarse por el sujeto desde su silla de ruedas para comunicarse a través de la escritura. Uno de los aspectos más importantes a la hora de usar una computadora es ver con qué software se cuenta, ya que es esto lo que le hace ser una herramienta mucho más flexible y adaptable que los dispositivos mecánicos o electrónicos.

Entre los programas que pueden utilizarse como ayuda a la comunicación se encuentran:

- **Procesadores de Textos:** Estos programas permiten a la persona con dificultades severas, escribir de una forma más fácil y efectiva que con la máquina de escribir. Si la persona no presenta muchas dificultades manipulativas puede manejar cualquiera de los procesadores de texto que se venden en el mercado.

Cuando existen dificultades manipulativas, se pueden utilizar procesadores de texto adaptados ya que generalmente estos programas están concebidos para que puedan ser utilizados a través de uno o dos pulsadores, por un sistema de barrido por filas y columnas normalmente se representa el alfabeto, los signos de puntuación, los números y las funciones típicas de un procesador de texto (borrar, imprimir, insertar, grabar información, recuperar, etc.). En algunos casos existe la salida por voz, en otros estos programas ofrecen algunas características determinadas como: control de la velocidad de barrido, modificando el tiempo de espera en cada fila o columna; personalización de los teclados: permitiendo adaptarse a las peculiaridades del usuario, tanto en tamaño como en contenido.

Pueden alcanzarse niveles mayores de optimización con estudios no sólo de la frecuencia absoluta de las distintas letras sino de la probabilidad de que se vayan a emplear después de la última letra pulsada.

Estos procesadores dinámicos de palabras pueden irse adaptando y ampliando según las necesidades del usuario; como realización de las operaciones aritméticas básicas, a través del teclado numérico.

En España existen ya procesadores de textos para ordenadores y PC compatibles (entre ellos, el ENERI o el Procesador de Textos Icónico, editados por el Programa de Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación del Ministerio de

Educación y Ciencia M.E.C. y el Proyecto Tecla realizado por un grupo de profesores de santander.

Existen además otros procesadores de textos que se pueden manejar con el teclado de conceptos.

Ejemplos de ellos son: el Prompt 3 ( British Broadcasting Corporation BBC), sistema operativo doméstico, que es un programa introductorio al procesador de textos, y que ha sido diseñado para ayudar a que el niño pueda expresarse escribiendo.

En España se cuenta con procesadores de este tipo, manejados también a través del teclado de conceptos, como es el programa "Escribo", publicado por el programa de nuevas tecnologías del SPACEnet.

#### **4.4 Adaptación para el uso de dispositivos Técnicos**

En este apartado nos vamos a referir a las diversas adaptaciones existentes que permiten el uso de la computadora u otro dispositivo de comunicación a niños con PCI.

Uno de los aspectos importantes que tendrá éxito en la ayuda al uso de estas técnicas es el interés individual que muestre el pequeño con parálisis cerebral y el deseo por conseguir esta meta, esto puede ser tan simple como el apagar y encender la luz o tan complejas como el comunicarse para que se le pueda entender lo que quiere decir.

Cuando se va a trabajar con una computadora, hay que tener en cuenta varios aspectos: el tipo de dispositivo de entrada, el método por el que se utiliza ese dispositivo y los dispositivos de salida de información. Todo ello nos permitirá usar los diferentes programas de aplicaciones existentes en el mercado, según el grado de necesidad y posibilidades de cada sujeto.

#### **4.5 Dispositivos de Entrada de información (Input)**

El dispositivo estándar de entrada de datos de la computadora es el teclado. Su utilización puede presentar ciertos problemas para sujetos con dificultades motrices, que pueden obviarse con los materiales que en la actualidad nos ofrece el mercado.

Existen varios sistemas para modificar la entrada de la computadora, entre ellos podemos citar: adaptar el teclado, usar teclados alternativos, o los pulsadores.

Hay otras opciones que se están desarrollando en la actualidad, como el control por voz al seleccionar cualquiera de estos dispositivos, hay que tomar la solución que sea menos restrictiva para el sujeto y que le acerque más a la normalidad en el uso de la computadora. La entrada estándar, como hemos señalado, es el teclado.

Por esta razón, la primera estrategia que debería utilizarse, es la de modificar el teclado manteniendo esa estructura de entrada estándar. Si el uso del teclado no es posible, podrían utilizarse teclados alternativos.

En la utilización del teclado, las personas con dificultades de manipulación pueden tener problemas para acceder sólo a una tecla sin presionar las de su alrededor, para pulsar una tecla y soltarla antes de que aparezcan múltiples letras en la pantalla, o bien para utilizar dos teclas simultáneamente.

En este sentido, existen programas especiales que facilitan, el que se puedan pulsar dos teclas simultáneamente, o bien que regulan el tiempo que tiene que estar pulsada una tecla para iniciar la repetición del carácter correspondiente. Un ejemplo de estos programas serían el "*1-Finger*" y "*Quickey*". En algunos casos, estas adaptaciones se han contemplado ya desde el propio sistema operativo.

Cuando no se puede utilizar el teclado estándar, existen otros tipos de teclado pensados para facilitar el acceso a la computadora.

Mini teclados, indicado para sujetos con poca amplitud de desplazamiento de los brazos o poca fuerza en la mano y dedos, la cantidad de presión que se necesita para activar las teclas es mínima.

Puede ser efectivo para aquéllos que utilizan un puntero en la boca, ya que reduce los movimientos de cabeza y cuello o expandidos, de tamaño más grande que el teclado normal, indicado para personas con poca precisión motriz o teclados ergonómicos, donde se varía la disposición de las teclas, que no se encuentran situadas en el mismo lugar que en el teclado convencional.

Así, por ejemplo, para personas que manejan el teclado con un puntero en la cabeza o en la boca, puede variarse esta disposición colocando las teclas de uso más frecuente en el centro del teclado y las de menor uso en la periferia con lo que se reducen los movimientos de cabeza.

Existen, además, otros modelos con un teclado de forma cóncava, que permite una mayor facilidad de uso para aquellas personas que pueden utilizar una sola mano (Teclado de Conceptos).

Existe, además, otro tipo de teclados programables como son el teclado unicorn o el Concepto Keyboard, dividido en 128 ó 256 casillas, que se activan con una ligera presión, el tamaño de las teclas pueden ser adaptado a las habilidades de cada usuario, así como también puede adaptarse el tiempo en que la tecla puede ser presionada sin que se active el circuito correspondiente.

Sobre la superficie de este tablero, se colocan unas transparencias que pueden estar ilustradas con palabras, símbolos o dibujos de acuerdo a como se hayan programado las casillas según el programa que se utilice, cuando se presionen las

mismas, aparecerá en pantalla también un texto, dibujo o símbolo. Algunos de ellos permiten la salida por voz.



**Figura 24. Teclado con modelo de separación en forma ergonómico que permite una mayor facilidad de uso para aquellas personas con discapacidad motriz.**

Nota. Fuente: TIC (Lenword & Lowered, 2000).

Para aquellas personas que tienen grandes dificultades manipulativas, o bien que presentan movimientos asociados, puede resultar imposible interactuar con cualquier tipo de teclado.

Existen en este caso otras soluciones como son los pulsadores, que permiten el manejo de la computadora, aprovechando cualquier movimiento residual por mínimo que éste sea, consisten en un interruptor que al apretarlo cierra el circuito eléctrico y permite el paso de la corriente y al soltarlo, vuelve a abrir el circuito, existen modelos desde los muy sencillos a los muy sofisticados.

- **Pulsadores de presión:** Esta modalidad es la que más variantes ofrece y la más fácil de fabricar, adquirir e instalar las posibilidades de uso también son muy amplias, pues permiten fácilmente su adaptación a cualquier movimiento residual mínimamente controlado. La elección del modelo vendrá determinada por las posibilidades del usuario a nivel motor.

En función de ello, habrá que considerar el tamaño y separación entre los distintos pulsadores, según la capacidad de desplazamiento; la resistencia, en función de la

fuerza del usuario y de la parte del cuerpo con que vaya a ser activado (un pulsador de barbilla será mucho más sensible que uno activado con el pie); también se tendrá en cuenta la posibilidad de que sea adaptable a distintas posiciones e incluso que permita su fácil acoplamiento a una silla de ruedas.

Los pulsadores también pueden ayudar a que diversos niños puedan jugar juntos en la computadora, después incrementan así sus habilidades sociales, lo que tiene una implicación en la conducta del niño a todos los niveles.

#### **4.6 Dispositivos de Salida de información (Output)**

Las grandes dificultades que se suelen presentar en un sujeto con problemas manipulativos, se refieren como se ha señalado anteriormente, a la entrada de la información por lo que respecta a la salida de esta información, los dos sistemas estándar, monitor e impresora, no ofrecen grandes dificultades, excepto en el uso de la impresora (encender interruptor, insertar papel, etc.).

Para aquellos sujetos con dificultades visuales se ha desarrollado un software especial que permite ampliar el texto en el monitor de 2 a 16 veces el tamaño normal.

Para sujetos que utilizan el sistema Braille (Sistema de lectura y escritura táctil para personas ciegas), puede también realizarse la salida por impresora en Braille un medio que puede resultar de gran ayuda para el sujeto como síntesis de voz que es un sistema especial capaz de producir voz artificial a partir de un texto.

Existen muchos modelos en versión inglesa, y hoy día en España se cuenta con la síntesis de voz de Cibernética, (Barcelona) y la de Teleco, que ha sido desarrollada por el Departamento de Ingeniería Electrónica de la E.T.S.I. de Telecomunicaciones de la Universidad Politécnica de Madrid.

#### **4.7 Los medios digitales como ayuda en el proceso educativo**

Dentro del campo de las nuevas tecnologías, nos centramos más en el uso de los medios digitales como herramienta educativa y social, que facilita la integración del sujeto con necesidades educativas especiales, niños con PCI.

Los medios digitales, siguiendo una concepción puede considerarse como una "herramienta" social e intelectual, que se utiliza para actuar sobre el ambiente, para producir un cambio, afectando este cambio, a su vez, al sujeto (Rosa & Moll, 1985).

Las dificultades de tipo manipulativo, perceptivo o comunicativo que con frecuencia presenta el parálítico cerebral, tienen como consecuencia directa una considerable reducción de las posibilidades de control ambiental.

Es por ello que los medios digitales, con los dispositivos adaptados a cada sujeto, puede cumplir un papel importante ofreciendo a las personas con parálisis cerebral nuevas oportunidades de expresión y nuevas alternativas para la realización de determinadas acciones, emulando la actividad directa sobre el medio, permitiendo que el sujeto pueda controlar su entorno, comunicarse, simular experiencias que de otra forma le estarían vedadas.

Por otra parte, esa falta de sincronía en los procesos de aprendizaje derivada de la falta de control y de la no observación de las consecuencias de sus propias acciones, puede derivar en problemas emocionales (depresión, ansiedad), cognitivos (falta de disposición para el aprendizaje) y motivacionales (disminución de las respuestas y escasa iniciativa ante nuevas tareas).

Ante esta situación, una actitud muy normal entre los educadores y personas que rodean a estos niños, consiste en sobreprotegerlos adelantándose a sus necesidades y deseos, sin esperar que realicen ningún esfuerzo, por lo que la mayor parte de las gratificaciones sociales son gratuitas, tendiendo a reforzar conductas de aislamiento y pasividad.

Por el contrario, habría que plantear situaciones en las que el niño ponga a prueba sus habilidades, perciba los propios éxitos como resultado de su actividad y competencia, y no de la benevolencia de los demás. Para ello, es necesario conocer sus posibilidades y realizar las adaptaciones necesarias para un aprendizaje eficaz, tareas en las que los medios digitales, como se ha señalado, puede jugar un importante papel, ya que se trata de una herramienta altamente poderosa y versátil.

Los medios digitales es una herramienta que por sí misma no sirve para nada. Su utilidad dependerá del uso que de ella queramos hacer y de los programas de los que dispongamos. Sin embargo, reúne una serie de cualidades que lo convierten en un instrumento altamente eficaz, y muy adecuado para ser utilizado en el contexto educativo.

Así, entre otras: posee una gran capacidad de memoria, pudiendo almacenar gran número de datos; es rápida en su ejecución, siendo capaz de realizar operaciones complejas en segundos, elaborar datos con gran agilidad; es extremadamente obediente y precisa; tiene una "paciencia infinita", adaptándose al ritmo de cada sujeto y permitiendo la repetición incansable de las tareas; es una herramienta muy versátil, que permite utilizarse en muy distintos ámbitos y con finalidades muy diversas; permite tener una constancia gráfica de la ejecución, al poderse obtener por medio de la impresora los resultados de la tarea ( Vanderheiden, 1986).

Las nuevas tecnologías, y en concreto los medios digitales, pueden y deben ser herramientas que contribuyan a mejorar las respuestas a las necesidades educativas especiales, más que ser un nuevo medio que perpetúe los programas de trabajo existentes. Asimismo, debe aumentar más que restringir las opciones curriculares, ya que gracias a la utilización de esta herramienta, el niño puede tener acceso a experiencias y funciones normales por medio de este canal diferente, a veces puede parecer que el niño "no es normal" cuando utiliza el equipo y el sistema especial.

#### **4.8 Software**

En este apartado, vamos a hacer referencia a los programas educativos, teniendo en cuenta la especial importancia que está cobrando día a día los medios digitales en este contexto.

Existen aspectos para tener en cuenta la valoración de un programa educativo interpretadas en cuestiones prácticas.

¿Qué tipo de hardware se precisa?

¿Se acompaña de una documentación adecuada?

¿Permite la modificación de valores tales como: velocidad de ejecución, tamaño de caracteres, colores, etc.?

¿Cuál es su coste?

¿Se prevé rentable la inversión?

Cuestiones pedagógicas

¿Cuáles son los objetivos y metas del programa?

¿A qué alumnos va dirigido?

¿Existe una adecuación entre objetivos y contenidos?

Los niveles de dificultad, ¿Están secuenciados correctamente?

¿Qué ventajas proporciona el uso de los medios digitales frente a la consecución de estos objetivos?

El vocabulario utilizado en los mensajes y explicaciones, ¿Está adaptado al nivel de los usuarios para los que ha sido concebido?

¿Es sencillo de manejar o, por el contrario, la dificultad de utilización es mayor que la intrínseca al propio contenido del programa?

¿Contiene unas instrucciones de manejo claras?

¿Son adecuados y significativos para el sujeto los refuerzos de acierto y los mensajes de error?

¿Permite su utilización de forma individual y/o grupal?

¿Qué estilo de enseñanza se haya implícito en el programa?

¿Favorece la creatividad, la actividad y el aprendizaje por descubrimiento?

De acuerdo a estas cuestiones se define que programa educativo existente en el mercado debe contemplar la posibilidad de ser utilizado por cualquier usuario, sea cual fuere su dificultad o su discapacidad. Un propósito prioritario de la tecnología debe ser el proporcionar a los sujetos con problemas, unas mejores condiciones de vida y un mayor abanico de posibilidades de inserción activa y participativa en la vida social.

En el ámbito escolar, esto se traduciría en facilitar la integración del niño con parálisis cerebral ampliando sus posibilidades de acceso al curriculum ordinario.

Como criterios de selección de programas antes de utilizar un programa de computadora, es necesario llevar a cabo una valoración objetiva del mismo, para determinar la conveniencia de su uso, en función de la adecuación a las peculiaridades de los niños y de los objetivos que se pretenden alcanzar.

Hay que tener siempre muy presente que el diseño de los programas responde a diferentes formas de entender el proceso de enseñanza-aprendizaje. Lo primero que se clasifica es el caso de los niños con parálisis cerebral si es que existen dificultades manipulativas, el acceso a la computadora y el manejo del programa están resueltos.

La clasificación de los programas educativos como tutoriales, constructores y simuladores, tradicionalmente se ha venido concibiendo, en la utilización de los medios digitales en la educación, desde la perspectiva de la enseñanza individualizada, con ejercicios de repetición y práctica.

La Enseñanza Asistida por medio de computadoras EAO, si poco a poco, se va progresando en los conocimientos, suelen presentar técnicas de bifurcación que permiten en un momento determinado, si se ha fallado a una pregunta, salirse del programa principal para explicar o ampliar la lección donde se dé una respuesta más acorde a lo solicitado.

Los programas de aprendizaje estructurado presentan los contenidos secuenciados de forma precisa y ordenada, por lo que constituyen una herramienta útil y cómoda de utilizar. El maestro puede decidir exactamente cuándo introducirlos en el curriculum y permiten evaluar fácilmente los progresos de los pacientes (alumnos).

Con estos programas se suministran oportunidades para practicar habilidades de aprendizaje a lo que es muy importante para los niños con dificultades, además si son los suficientemente motivadores, se aumenta la duración del tiempo de atención es decir, la concentración en una tarea.

Los programas de aventuras y simulación sitúan al sujeto en un contexto de juego, en el que la toma de decisiones, juega un papel primordial para la resolución satisfactoria de las tareas y su contenido varía enormemente.

Generalmente se invita al usuario a entrar en varias situaciones, resolver y reaccionar a una variedad de pistas, coleccionar varios objetos, etc. Y estos dan mayor curso a la imaginación y sin embargo, su uso efectivo requiere más dedicación por parte del profesor, ya que los objetivos no están tan claramente

delimitados. Es importante contextualizar su uso en el curriculum de la persona con parálisis cerebral, de modo que no se conviertan en actividades aisladas. El sujeto con dificultades de desplazamiento y manipulativas puede encontrar en estos programas un recurso interesante y altamente motivador, ya que le permiten incidir sobre el medio y percibir inmediatamente el resultado de su toma de decisiones.

Como estos juegos de aventuras suministran una fuente de discusión, muchos profesores han resaltado el aumento de la interacción del grupo, como un aspecto favorable del uso de estos programas.

La tendencia actual en la elaboración de software apunta a un aumento creciente en el desarrollo de este tipo de programas, ya que su versatilidad aumenta sus posibilidades de aplicación, y consecuentemente su rentabilidad.

Los alumnos con dificultades de aprendizaje pueden verse muy beneficiados con el uso de estos programas ya que el ser flexibles permiten que su contenido se adapte a las peculiaridades de cada niño.

La utilización del teclado de conceptos puede suponer, sin embargo, una barrera para aquéllos que presenten dificultades manipulativas, ya sea por imposibilidad de mover los miembros superiores, falta de precisión y control de movimientos o bajo tono muscular.

Esto puede solucionarse con la utilización de emuladores del teclado de conceptos, es decir, teclados alternativos que, por un sistema de barrido de luces y conectados a uno o dos pulsadores, permiten que se puedan utilizar las mismas láminas que con el tablero de conceptos y que la selección de una determinada zona se realice en lugar de presionando sobre la lámina, deteniendo el barrido en esta zona, para lo cual se utilizan los pulsadores.

De esta manera, todos los sujetos podrían verse beneficiados y utilizar los mismos programas, independientemente de sus posibilidades manipulativas (Cukierman, 2009).

#### **4.9 Estrategias de Enseñanza – Aprendizaje**

La estrategia se refiere al arte de proyectar y dirigir; la estrategia proyecta, ordena y dirige las operaciones para lograr los objetivos propuestos. Así, las estrategias de aprendizaje hacen referencia a una serie de operaciones cognitivas que el estudiante lleva a cabo para organizar, integrar y elaborar información y pueden entenderse como procesos o secuencias de actividades que sirven de base a la realización de tareas intelectuales, y que se eligen con el propósito de facilitar la construcción, permanencia y transferencia de la información o conocimientos. Concretamente se puede decir, que las estrategias tienen el propósito de facilitar la adquisición, almacenamiento, y la utilización de la información.

Se han desarrollado muchos tipos de programas para una solución estable a estos niños con parálisis cerebral pero antes de optar por la utilización de un programa, es conveniente ver el mayor número posible de ellos, estudiarlos detenidamente, pensar en la situación o la gravedad del problema del niño con parálisis cerebral que podría beneficiarse de su uso.

Por su especial relevancia se señalan algunos aspectos referentes a los diferentes estilos de aprendizaje y la motivación, por lo que pueden resultar de esclarecedores a la hora de elegir un determinado material, para el proceso de enseñanza/aprendizaje.

Según Salomón Gardner en 1986, una implicación del papel activo del alumno en la adquisición de conocimientos y habilidades, es responder a la pregunta: ¿Qué pueden hacer los niños con parálisis cerebral con los medios digitales? El mismo entorno de aprendizaje con computadoras, puede dar lugar a actividades de aprendizaje muy diferentes en los niños, produciendo una variedad de resultados.

Posteriormente, en (1986) subrayan las dicotomías entre las estrategias de aprendizaje "paso a paso" y las holísticas, entre el aprendizaje comprensivo, versátil y entre el enfoque superficial profundo ( Vanderheiden, 1986).

#### **4.9.1 Tipos de Estrategias**

- **Aprendizaje pasó a paso:** Las características de este tipo de aprendizaje incluían la preferencia por hechos y por tareas presentadas de una forma altamente estructurada. Las personas que utilizan este enfoque tienden a concentrarse en un tema, a veces aisladamente, buscando detalles y evidencias, siguiendo las secuencias paso a paso.

Un extremo en este tipo de aprendizaje llevan a una incapacidad para buscar y reconocer relaciones importantes dentro de los temas o entre los diferentes temas. En este sentido, señalan que los estudiantes de capacidad baja y los que presentan mucha ansiedad ofrecen un rendimiento superior en programas educativos, que ofrecen mayor estructura y ayuda del profesor (Corno & Snow , 1986).

- **Lineal o secuencial:** Tipo de aprendizaje donde los niños emplean los diferentes estilos de aprendizaje, que aparentemente no son nada simples, se trata de enfrentar el aprendizaje, sustituyendo sus áreas más defectuosas como la (secuenciación auditiva y orientación espacial), para aquellas en las que son competentes ( memoria visual , feedback propioceptivo), buscando en reconocer las relaciones importantes dentro de los temas y entre diferentes temas, a lo que este proporciona un rendimiento superior en los programas educativos, y en el que ofrecen mayor estructura, tanto a estudiante como a profesor.
- **Aprendizaje holístico:** En este tipo de aprendizaje se tiende a una comprensión personalizada y a una visión panorámica del tema; es probable la utilización de técnicas de relacionar información con experiencia, desarrolladas con los ejemplos y analogías, intentando hacer conexiones entre los diferentes aspectos del tema. Un extremo en este tipo de aprendizaje conduciría a una sobre generalización y a sacar conclusiones de forma impulsiva. El aprendizaje versátil describe un estilo donde el discapacitado es capaz de moverse entre el aprendizaje holístico y el aprendizaje estructurado, dependiendo de la naturaleza de cada tarea.

Algunas veces en educación especial, se asume erróneamente que, debido a que el niño está limitado en sus capacidades, sería conveniente el uso de tecnología poco sofisticada. Se asume, además, que el modelo más "simple" de aprendizaje como "paso a paso", lineal o secuencial es el más conveniente.

- **Interacción con la realidad:** Se pretende que ya sea en la realidad, o mediante simulaciones y exploraciones, se interactúe con aquellos elementos y relaciones que contienen las características en estudio, por ejemplo, objetos, personas, organizaciones, instituciones. Por interacción se entiende la acción que se ejerce recíprocamente entre dos o más

personas, objetos, agentes, fuerzas, etc. Existen niveles de interactividad, desde el lineal hasta el complejo en donde la interacción tiene efectos recíprocos. La observación e interacción con videos, fotografías, dibujos, multimedia y software especialmente diseñado, son muy propicios.

#### **4.10 Aprendizaje basado en los Medios Digitales**

Muchos materiales de aprendizaje basados en los medios digitales justamente tienen este enfoque. De hecho, se ha probado que los niños con discapacidad necesitan una tecnología más sofisticada para modelar y optimizar las capacidades que todavía conservan y sustituir sus áreas más deficitarias.

De un mismo modo, los diferentes estilos de aprendizaje que los niños emplean, aparentemente, no son nada simples. Quizá el mismo principio de sustitución opere a nivel cognitivo y a nivel físico. Algunos niños se enfrentan al aprendizaje sustituyendo sus áreas más defectuosas (secuenciación auditiva, orientación espacial, etc.) por aquéllas en las que son competentes (memoria visual, motriz) (Corno & Snow , 1986).

Algunos programas de una computadora, predisponen al niño a un aprendizaje superficial ya que se basan en la repetición constante, memoria de recuerdo y el tipo de respuestas que se piden suelen ser convergentes.

Tres son los componentes básicos de una teoría del aprendizaje basado en la instrucción:

- Una teoría del dominio experto, donde se describa la ejecución competente en un campo específico.
- Una teoría de la adquisición que explicita los procesos de aprendizaje y desarrollo necesarios para conseguir la ejecución experta.
- Una teoría de la intervención que describa los métodos adecuados de enseñanza y estrategias para que se puedan producir esos procesos.

El dominio experto en un área significa poder especificar los conocimientos y habilidades que son necesarios adquirir para llegar a ser competentes en ese campo preciso (De Corte, 1990).

Según el principal objetivo cognitivo del aprendizaje escolar consiste en la adquisición de cuatro categorías de destrezas: una aplicación flexible de un conocimiento bien organizado y específico de un campo (conceptos, reglas, principios, fórmulas y algoritmos); estrategias de búsqueda sistemática para el análisis y transformación del problema (análisis detallado del problema, subdivisión en subtemas), habilidades meta cognitivas referentes, por un lado, al funcionamiento cognitivo propio y, por otro, los propios procesos cognitivos que se relacionan con el autocontrol y la regulación de esos procesos, como planificar un proceso de resolución, reflexión sobre las actividades de aprendizaje y pensamiento propias y, por último, las estrategias de aprendizaje que llevarán a adquirir cualquiera de los tres tipos de destrezas anteriores.

Al diseñar un software educativo, que permitiera por un lado centrar la atención de los alumnos, en el objetivo de las cuatro categorías reseñadas anteriormente y por otro, facilitar e impulsar el desarrollo de formas adecuadas de organización del conocimiento específico como las categorías, secuencias, redes conceptuales, etc. Los sistemas tutores inteligentes son una de las estrategias que se están llevando a cabo últimamente en el diseño de programas educativos.

A partir de ello, se pretende realizar en primer lugar un diagnóstico detallado del nivel de conocimiento de la persona con discapacidad, como punto de partida para efectuar posteriormente una intervención adaptada a su nivel. Sin embargo, como indica de corte ello podría llevar a entornos de aprendizaje muy estructurados pero que no proporcionen suficientes oportunidades para la participación activa de las personas con discapacidad.

La identificación de los problemas no debe efectuarse sólo en el campo cognitivo, sino también en el de motivación y personalidad. Por lo que respecta a la motivación, se ha señalado que se puede esperar que los niños y jóvenes con discapacidad que tienen un trastorno motriz, auditivo y visual que conlleva en la comunicación muestren los mismos patrones en los estilos motivacionales, aunque tal vez en forma embrionaria.

Hay niños con una experiencia constante de fracaso, que están temerosos de probar algo nuevo. Pueden en este caso requerir materiales de aprendizaje más estructurados, con pequeñas unidades de aprendizaje graduadas, que aseguren su dominio antes de pasar a la siguiente unidad, que no permitan que el niño falle, y al mismo tiempo, le den una esperanza positiva. De esta forma se llega a sentir seguridad por la repetición y familiaridad y por el control firme de la tarea de aprendizaje por medio de computadoras como profesor) (Bender, 1938) (Bonnie, 1996).

#### **4.11 Nuevas Tecnologías de Información y Comunicación**

La fundación Vodafone España realizó un proyecto que surge por la colaboración de esta misma fundación y, por la confederación ASPACE Sevilla y UPACE San Fernando quienes Facilitan el acceso a las TIC de las personas con discapacidad física, sensorial, intelectual y mental para favorecer su inserción laboral y accesibilidad.

ASPACE Sevilla creó un aula de videojuegos en la que el juego, se convierte en una herramienta motivadora que permite valorar las necesidades de tecnología de apoyo de cada una de las personas que participan en el proyecto.

UPACE San Fernando colabora y les aporta su experiencia en este ámbito.

El proyecto persigue favorecer la autonomía personal y la integración social de las personas gravemente afectadas con Parálisis Cerebral a través de tecnologías de

apoyo que mejoren su capacidad de comunicación, acceso a la computadora y con ello, la interacción con el medio que les rodea.

Para ello utilizan el juego como herramienta motivadora que permite valorar las necesidades de tecnología de apoyo de cada uno de los usuarios que participaron en el proyecto.

La primera fase del proyecto consiste en la creación de una sala de videojuegos, adaptando el modelo de UPACE SAN FERNANDO y su proyecto ¿Juegas Conmigo? complementándolo con un pequeño estudio sobre la accesibilidad de las consolas existentes en el mercado, así como los juegos existentes para cada una de ellas.

La principal innovación tecnológica del proyecto es la utilización no sólo lúdica de una sala, sino pedagógica, al crear un espacio en el que tuvieron una gran variedad de herramientas de tecnología de apoyo (videoconsolas, computadoras personales y dispositivos táctiles) así como juegos asociados a cada una de ellas, para crear un entorno para el disfrute de todos los usuarios y su valoración por parte de los profesionales.

Las familias de los chicos de ASPACE Sevilla, han visitado las instalaciones para ver las consolas, las adaptaciones de sus mandos, los juegos de computadora, los dispositivos de acceso y otros materiales tecnológicos que se utilizan en la sala. Los mismos familiares pudieron manejar los juegos y probar todo el material que utilizan sus hijos a diario.

El objetivo de estos proyectos utilizando las tecnologías, es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Por lo que respecta a la formación de cara a un empleo, se han desarrollado programas específicos.

Programas de simulación que representan una situación real, en las que el niño debe controlar una serie de variables como un controlador de vuelo o programas de diseño asistido por computadora como el de diseño, montaje e instalación de circuitos eléctricos etc.

- **Programas de sistemas expertos:** Estos están basados en conceptos de inteligencia artificial, que tuvo su origen en el estudio de la inteligencia humana, en sus pensamientos y acciones. Ya se ha señalado anteriormente, en el capítulo dedicado a la educación en qué están basados estos sistemas expertos son programas que tratan de resolver problemas, no basándose en modelos matemáticos sino en conocimientos muy estructurados del tipo de los que suele tener un especialista en determinada materia (Spielberg, 2001).

También pueden emplearse otros tipos de programas como: Bases de datos, programas de gestión y contabilidad, etc. Por otro lado, la utilización de redes telemáticas ha posibilitado una nueva modalidad de formación, que es el aprendizaje a distancia. Esto es especialmente útil en los casos de aislamiento geográfico o bien, como en el caso que nos ocupa, para los sujetos que presentan serias dificultades en su movilidad.

Hoy en día ya se están aplicando con éxito sistemas multimedia, diseños de aprendizaje que incluyen varias técnicas relacionadas, como materiales de apoyo para la formación (España, 2005).

#### **4.12 Nuevas Tecnologías de Información y Formación**

Por lo que respecta a la inserción del discapacitado en el mundo laboral, los avances tecnológicos pueden llegar a paliar en gran medida las dificultades de acceso a un puesto de trabajo en el informe de faunesco sobre "Empleo, discapacidad e innovación tecnológica" en 1989, se plantean dos tipos de puestos de trabajo.

- **Puestos basados en los medios digitales:** el desarrollo de adaptaciones para el manejo de los medios digitales, ha permitido su acceso por parte de los sujetos con graves impedimentos físicos.
- **Puestos de telecomunicación:** los puestos de trabajo que requieren el manejo de sistemas de telecomunicación están resultando asimismo cada día más accesibles a los sujetos con minusvalías.

Una modalidad de empleo lo constituye el teletrabajo fundamentalmente se caracteriza porque la actividad laboral se desarrolla fuera del centro convencional de trabajo y existe por tanto, un distanciamiento físico.

El trabajo a distancia, tiene su base en la existencia de una estructura de telecomunicaciones avanzada, puede servir para fomentar las oportunidades de empleo en los grupos menos competitivos, y en concreto entre los discapacitados.

La utilización de un equipo compuesto "computadora"o terminal ordinario equipado con modem, un programa de comunicación, un teléfono ordinario o adaptado, una impresora telemática y una tele copiadora, puede ser suficiente para desempeñar una actividad laboral desde la propia casa. Muchos sujetos que se encuentran limitados en sus desplazamientos y tienen que permanecer la mayor parte de su tiempo en el hogar, pueden verse favorecidos por estas nuevas modalidades de empleo.

Sin embargo, no hay que olvidar los aspectos sociales de toda actividad laboral, y la importancia del intercambio directo de experiencias. El teletrabajo aun cuando puede ser muy positivo para el sujeto gravemente afectado, al proporcionarle experiencia profesional y cierta autonomía, puede conllevar un sentimiento de aislamiento y lentitud en la integración dentro del grupo.

En cualquier caso, toda iniciativa de inserción laboral del sujeto discapacitado ha de ser impulsada y fomentada, ya que contribuirá a la superación y eliminación de las barreras sociales que dificultan la normalización progresiva de estas personas.

En este sentido, el programa de acción comunitaria para la readaptación profesional de los minusválidos (Iniciativa HORIZON), que parte de una iniciativa de la Comunidad Europea, tiene entre sus objetivos, el de mejorar las condiciones de acceso al mercado de trabajo y competitividad de los minusválidos.

En España, se han presentado varios proyectos donde colaboran Instituciones como el DISERSO, INEM y asociaciones y empresas como Dato, Faunesco, etc. y que abarcan aspectos como, formación para el empleo, inserción laboral, intercambio de experiencias, etc.

Igualmente, reseñar en este campo la labor realizada por la Fundación Mapfre medicina y por faunesco con la creación de la unidad de asesoramiento, tecnología, empleo y discapacidad (ATED).

## **CAPITULO 5 La usabilidad en los Proyectos de Desarrollo por ASPACEnet nivel Software**

### **5.1 Quien es ASPACEnet**

ASPACEnet es un proyecto que tiene como misión mejorar la autonomía y la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral a través de la tecnología y específicamente, las tecnologías de apoyo (TA) y los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC).

También ASPACEnet es un proyecto de confederación ASPACE promovido por su comisión de trabajo de nuevas tecnologías y comunicación tras constatar, a través de un estudio realizado entre sus entidades, importantes carencias en cuanto a disponibilidad de TA y SAAC, así como en capacitación y asesoramiento para su correcta aplicación (Aspace, 2011).

Si consideramos que las principales limitaciones de las personas con parálisis cerebral para participar en el entorno, se encuentran en el desplazamiento, la manipulación, la comunicación y el acceso a la información, podemos hacernos una clara idea de la importancia de la tecnología para que el colectivo disponga de la posibilidad de relacionarse y comunicarse de forma sencilla y directa, desarrollando así su autonomía, potenciando su participación social y reforzando su condición de ciudadanos en igualdad de condiciones.

Los objetivos del proyecto ASPACEnet incluyen:

Promover la realización de proyectos innovadores en los que las tecnologías contribuye al desarrollo personal de las personas con parálisis cerebral así como el fomento de la autonomía.

Fomentar la información, orientación y formación de las personas con parálisis cerebral, sus familias y profesionales con respecto al uso de tecnologías de apoyo y comunicación.

Potenciar el trabajo en red y del asesoramiento mutuo entre los profesionales de los centros y la innovación.

Potenciar la participación e inversión de las entidades confederadas en proyectos en beneficio de la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y sus familias, a través de alianzas con el mundo universitario y empresas del sector.

Fomentar que los organismos públicos destinen fondos a iniciativas tecnológicas a favor de las personas del colectivo y que las empresas se impliquen en el desarrollo de herramientas, productos y servicios que mejoren la comunicación y la autonomía de las personas con parálisis cerebral.



**Figura 25. Sala de actividades dinámicas para personas con parálisis cerebral.**  
Nota. Fuente: (Collado Vazquéz, Benito Gonzáles, & Muñoz Rodríguez, 2004).

### **5.1.1 Sus aplicaciones a nivel software**

AmiAlcance: Son aplicaciones móviles al alcance de todos

Uno de los objetivos del proyecto ASPACEnet es aumentar la accesibilidad de dispositivos móviles y en especial de las aplicaciones de mensajería instantánea para dar respuesta a la demanda de las personas con parálisis cerebral y cubrir una necesidad básica para todos como es la comunicación. Para ello, se trabaja en el desarrollo de una serie de aplicaciones gratuitas y de código abierto que permiten que los usuarios se comuniquen con las aplicaciones más extendidas de una forma adaptada a sus necesidades de accesibilidad física.

Es el ejemplo de aMiAlcance, que permite enviar y recibir mensajes o hacer llamadas telefónicas utilizando sencillos iconos que aparecen en la pantalla o la síntesis de voz. Esto permite a las personas con parálisis cerebral mantener conversaciones a través de mensajería instantánea.

Hoy en día es una aplicación gratuita y de código abierto que proporcionará distintos métodos de acceso, entre los cuales el barrido con uno o dos conmutadores, a los sistemas Android. Con ello permitirá manejar la gran mayoría de aplicaciones y funcionalidades de los terminales móviles a personas con distintas restricciones en la manipulación, e incluso a aquellas con deficiencias visuales o sin lectoescritura, ya que incorporará un sistema de texto a voz.

Actualmente, la aplicación está siendo desarrollada por un equipo formado por 30 personas con parálisis cerebral en 18 entidades ASPACE, técnicos de la comisión de nuevas tecnologías y comunicación de confederación ASPACE y técnicos de la fundación Vodafone España.

### **5.1.2 El juego como herramientas de acceso a las nuevas Tecnologías**

El proyecto de ASPACE proyecto persigue favorecer la autonomía personal y la integración social de las personas gravemente afectadas con parálisis cerebral a través de tecnologías de apoyo que mejoren su capacidad de comunicación y acceso a la computadora y, con ello, la interacción con el medio que les rodea. Para ello se requiere como herramienta motivadora que permita valorar las necesidades de tecnología de apoyo de cada uno de los usuarios que participarán en el proyecto.

La primera fase del proyecto consistió en la creación de una sala de videojuegos adaptando el modelo de UPACE y su proyecto ¿Juegas Conmigo? complementándolo con un pequeño estudio sobre la accesibilidad de las consolas existentes en el mercado, así como los juegos existentes para cada una de ellas.

La principal innovación tecnológica del proyecto es la utilización no sólo lúdica de la sala, sino pedagógica, al crear un espacio en el que tienen una gran variedad de herramientas de tecnología de apoyo (videoconsolas, PC y dispositivos táctiles) así como juegos asociados a cada una de ellas, para crear un entorno para el disfrute de todos los usuarios y su valoración por parte de los profesionales.

### **5.1.3 Revista Digital**

El proyecto está dirigido a la participación y comunicación del alumnado de las personas con parálisis cerebral con la finalidad de mejorarla y optimizarla, dando respuesta a las necesidades.

Partiendo de las necesidades educativas que presentan los destinatarios del proyecto, se considera primordial el uso de tecnología de apoyo que facilite la participación significativa en actividades diversas y de esta manera, facilite y/o posibilite el acceso al aprendizaje a lo largo del ciclo vital.

El producto final consistió en elaborar una revista digital a partir de la herramienta Blogger donde esta estará compuesta por varias secciones, dependiendo de los intereses de los participantes, e incluirá contenidos del tipo ocio y tiempo libre entrevistas, club deportivo, qué hacemos, vivir la discapacidad, actualidad.

Con este fin se creará un equipo de trabajo con alumnos y profesionales de diferentes aulas del CEE y del CO, encargado de la redacción y edición de la revista digital, la cual podrá seguirse a través del Blog, Facebook y correo electrónico. Además, se elaborará un documental sobre el proceso de elaboración y seguimiento.

Proyectos Fundamentados en tipo de terapias alternativos por medios de software han revelado una buena función al aprendizaje a niños con parálisis cerebral.

### **5.1.4 Escribo**

Introduce la posibilidad del aprendizaje de la escritura caligráfica, permitiendo gracias a su control de velocidad, apreciar el trazado paso a paso. Nos muestra cómo debe escribirse con un lápiz, pluma o bolígrafo sobre un papel real con una calidad en la escritura.



**Figura 27. Escritura caligráfica el trazo en paso a paso.**

Nota. Fuente: Escritura practicada con lápices ligeros para su fácil uso.(Bice, 1976).

### **5.1.5 TComunica**

Está dentro de los sistemas aumentativos de comunicación que utilizan símbolos pictográficos que representan diferentes categorías gramaticales y que llevan un dibujo representativo del concepto. El objetivo es el aprendizaje de los símbolos, posteriormente de frases y por último las utilice para comunicarse con otras personas.

### **5.1.6 TCautor**

Es un sistema que está constituido por una serie de módulos y herramientas que nos van a permitir trabajar en un entorno autor multimedia. Presenta en pantalla un sistema iconográfico para representar las funciones del programa de forma visual. Se ha diseñado para ser utilizado con todas las posibilidades del teclado de conceptos.

### **5.1.7 TCSOft**

Dentro de las autoayudas es un teclado en pantalla que permite mediante su uso por el ratón o cualquier otro tipo de dispositivo adaptado a minusválías simular las funciones que se pueden hacer con el teclado convencional. El objetivo de escribir este texto mediante el TC-Soft es mandarlo a cualquier aplicación Windows, ya sea este correo electrónico, chat, word etc.

## 5.2 Proyectos de Desarrollo por ASPACenet nivel Hardware

### 5.2.1 Teclado de Conceptos

El teclado de concepto es una superficie plana con una matriz de membranas táctiles sensibles, de dimensiones en formato DIN A3 donde se superponen láminas con iconos o dibujos. La membrana táctil está dividida en 256 casillas distribuidas en 16 filas y 16 columnas. El tablero está conectado a la computadora como una extensión del teclado.

### 5.2.2 Ratón Bucal

El ratón bucal permite mover el cursor de los medios digitales al desplazar el mando del joystick en la dirección deseada. Está especialmente indicado para ser utilizado con la barbilla, boca, muñeca o mano. En el extremo lleva incorporado un pulsador para hacer el clic del ratón.



**Figura 28. Escritura caligráfica por medio de hardware y software los trazos son más complejos de acuerdo a la discapacidad.**

Nota.Fuente: TIC (Lenword & Lowered, 2000).

### 5.2.3 Emulador de ratón por reconocimiento de voz

El emulador de ratón por pulsadores consiste en un dispositivo que tiene las mismas funciones que el ratón bucal, pero el joystick se ha sustituido por direcciones ortogonales y diagonales las cuales se realizan mediante ocho entradas digitales. Además de las cuatro para realizar el clic, doble clic, clic permanente y cambio de velocidad.

El emulador de ratón por reconocimiento de voz puede realizar todas las funciones de un ratón convencional pero controlado por la voz. El dispositivo tras un entrenamiento de las palabras que se van a emplear queda preparado para mover el cursor mediante las palabras reconocidas.

#### **5.2.4 Teclado de Conceptos Luminoso**

El Teclado de Conceptos Luminoso sustituye la membrana sensible por una matriz de leds, los cuales se iluminan uno a uno, por filas o por bloques en la secuencia y tiempo que se les indique desde los medios digitales. La selección de un led o de un bloque de ellos se realizará accionando un pulsador en el momento en que esté iluminada la zona que se desea seleccionar.



**Figura 29. Teclado luminoso adaptado para una mejor visualización.**

Nota.Fuente: TIC (Lenword & Lowered, 2000).

#### **5.3 Sistemas desarrollados en México por Conacyt**

México, DF. 4 de enero de 2016 (Agencia Informativa Conacyt). Con el objetivo de integrar herramientas tecnológicas para niños con discapacidad, un grupo de investigadores de la Facultad de Estudios Superiores Aragón (FES Aragón) creó el tablero digital Oriéntate, un software educativo para la adquisición de habilidades y memorización en el aprendizaje de los niños.

En entrevista para la Agencia Informativa Conacyt, la maestra en Ingeniería Arcelia Bernal Díaz, profesora de tiempo completo de la carrera de Ingeniería en Computación, explicó que la idea de crear el tablero es con el fin de que se tenga

tecnología amigable para que los pequeños puedan orientarse en la direccionalidad mediante habilidades visuales y destreza motriz.

“Se diseñó software para computadora y dispositivos móviles junto con un tablero electrónico interactivo para el aprendizaje de lateralidad y direccionalidad. A través de las habilidades visuales y de destreza motriz de los niños, se da seguimiento de colores, figuras y reforzamiento de memorización, facilitando la integración de procesos de lateralidad y direccionalidad”.

Señaló que esta investigación se construye con una visión integradora del ámbito pedagógico con la ingeniería en computación para el diseño de material didáctico con innovación tecnológica, lo cual forma parte de un proyecto de inclusión para los niños con discapacidad.

#### **5.4 Diseño del tablero**

El diseño de Orientate consta principalmente de software (aplicaciones para dispositivos móviles) y hardware (tablero digital), que de manera conjunta es una herramienta didáctica para el aprendizaje de niños con discapacidad.

Bernal Díaz dijo que la integración de las herramientas tecnológicas para los niños con discapacidad permite la construcción de conceptos y habilidades de destreza motora y en este proceso se debe formar a los profesores y médicos a los niños.

“A través de las herramientas tecnológicas se construyen materiales didácticos de carácter novedoso, los cuales posteriormente se convertirán en algo habitual, lo que permitirá, en el ámbito escolar la inclusión de las personas con discapacidad”.

Destacó que el dispositivo está diseñado para que lo utilicen niños con síndrome de Down, con hiperactividad, síndrome de Lennox, de todas las edades. “Se han realizado pruebas en el centro pedagógico de la facultad donde hay niños con estas discapacidades, también hicimos pruebas en una asociación civil donde hay niños con síndrome de Down alto y bajo, además de manejar otras discapacidades”.



**Figura 30. Sala del centro pedagógico para niños con discapacidad.**  
Nota. Fuente: (Fundación Ramón Molinas, 2016).

De acuerdo con la profesora, la aplicación está diseñada con un microcontrolador PIC16F887 de la empresa microchip, y fue seleccionado por su facilidad de programación, pues permite la integración del módulo de comunicación inalámbrica vía Bluetooth. “El diseño es 100 por ciento FES Aragón, las partes que se utilizan tienen lenguaje de alto nivel como Android Studio, partes físicas como el microcontrolador, así como dispositivos abiertos al mercado”.

Hizo hincapié que en caso de no contar con el tablero electrónico Orientate puede ser usado de manera aislada con un dispositivo móvil, al presentar juegos que ayudarán al usuario a aprender colores y direcciones.

Estos juegos hacen uso del sintetizador de voz del sistema, animaciones y controles de seguridad que serán un apoyo en el camino del aprendizaje y práctica.

Orientate es una aplicación para dispositivos móviles con sistema operativo Android la versión mínima de la aplicación es la 2.3.3, pero para hacer uso completo de las funcionalidades se recomienda tener Android con, al menos, la versión 4.0 (Conacyt, 2016).

## **5.5 Desarrollos Tecnológicos en Europa**

En el Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV) ha coordinado una iniciativa europea que ha desarrollado un sistema cerebro-ordenador para potenciar las capacidades de comunicación de las personas con parálisis cerebral desde su infancia, con el fin de mejorar la relación con su entorno y la expresión de emociones.

La parálisis cerebral afecta a 1,5 personas de cada mil en España y es la primera causa de discapacidad en la infancia, mientras que los pacientes con parálisis cerebral discinética, que tienen inteligencia conservada pero no pueden hablar ni expresarse porque no tienen control motor, representan el 15 %, según ha explicado el IBV.

Esto supone que los afectados tengan dificultad para relacionarse con el entorno y obstaculizar su desarrollo cognitivo y emocional.

Para paliar estas limitaciones, el investigador del IBV Juanma Belda ha explicado que han llevado a cabo este sistema de comunicación "que permite su uso mediante distintos modos de interacción incluyendo un interfaz cerebro-ordenador".

Como resultado del proyecto se ha realizado un comunicador que está disponible gratuitamente para tabletas Android. Denominado ABC, está compuesto por cuatro módulos independientes basados en los últimos avances en procesamiento de señales neuronales, comunicación alternativa asistida por ordenador y monitorización de bioseñales.

La aplicación, desarrollada y evaluada con usuarios por el IBV, se puede personalizar y facilita que el usuario pueda desarrollar actividades de la vida diaria y comunicarse con terceras personas.

El ABC se rige por sensores inerciales -una tecnología similar a la de los teléfonos móviles para registrar la actividad-, sistemas de electromiografía (EMG) que detecta la contracción voluntaria de un músculo y los interfaces cerebro-ordenador.

Los investigadores han comprobado que tras colocar estos sistemas al niño con parálisis cerebral junto con la tableta ubicada en su silla de ruedas, este es capaz de expresar sus necesidades.

"Para ello debe llevarse a cabo un pequeño entrenamiento, más sencillo que el proceso de aprendizaje que realiza cualquier niño que aprende a escribir o leer", según Belda.

Además, el ABC incluye la posibilidad de registrar las mediciones gracias a que el sistema contiene un sensor en la piel que es capaz de detectar cinco estados emocionales como son positivo (de alta y baja intensidad), neutro y negativo (de baja y alta intensidad).

Cuenta también con un módulo de salud que funciona a imagen de las pulseras deportivas de control de las constantes vitales, como son el pulso y la respiración.



**Figura 31. Un afectado de parálisis cerebral prueba el sistema del Instituto de Biomecánica para comunicarse.**

Nota. Fuente : Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV) 2012

Otro estudio relacionado con el desarrollo de estos sistemas realizan un dispositivo para convertir las emociones en sonido lo que un equipo científico diseña un sistema que conecta el cerebro con un software que traduce las ondas cerebrales a lo que indican que las emociones y sentimientos que genera los seres humanos ya se pueden traducir en un sonido audible.

No suena igual la alegría más intensa que la pena más profunda. Lo saben bien los científicos del Centro de Regulación Genómica (CRG) de Barcelona que han desarrollado un sistema de comunicación pionero que convierte en tiempo real las ondas eléctricas que se producen en el cerebro en toda una orquesta polifónica según el tipo de emoción y la reacción que provoca en el cuerpo un determinado sentimiento.

El dispositivo está pensado para "dar voz" a las personas con algún tipo de discapacidad motora que les impide comunicarse con facilidad con su entorno.

Aunque ya existen sistemas de traducción de señales cerebrales, este es el primer prototipo que convierte los impulsos eléctricos del cerebro en sonido en tiempo real y no precisa de un control motor por parte del paciente el movimiento de la retina de los ojos, por ejemplo para ponerlo en marcha. El sistema, denominado Brain Polyphony, consta de un casco y un software.

El proceso comienza colocando el casco en la cabeza del individuo, que funciona como una interfaz que conecta su cerebro con un software que traduce sus ondas cerebrales en sonidos. "Este sistema explora la posibilidad de crear un sistema de comunicación alternativa entre pacientes con parálisis cerebral.

Así, zonificamos ondas cerebrales para proveer de un medio de comunicación a las personas que no pueden comunicarse", como lo determina Mar Dierssen, jefa de grupo en el CRG y responsable del proyecto.

A través del casco, que se llama Enobio y se conecta con el organismo mediante electrodos, los científicos miden la actividad cerebral y cardíaca del paciente. Los sensores calculan las emociones a partir de los patrones cerebrales, cardíacos, musculares y de acelerómetro que se generan en el organismo ante un determinado sentimiento.

El dispositivo recoge toda esta información y mide dos parámetros emocionales: la valencia, que indica si el sentimiento es agradable o no, y el rosál, que marca la intensidad de esa emoción. "A partir de estos dos elementos se es capaz de

mapear emociones concretas y darles un sonido", ha apuntado David Ibáñez, investigador de la empresa de innovación Starlab, que ha participado en el proyecto del CRG junto al equipo de investigación Barcelona Research Art & Creation (BR::AC) de la Universidad de Barcelona. Toda la información adquirida a través de la interfaz se traslada a un ordenador con un software que traduce, en tiempo real, las emociones recogidas en sonidos.

Según cada caso, los investigadores deciden si se ha de utilizar el patrón cerebral, el cardíaco o el motor (o los tres a la vez); luego realizan un cálculo basal (registran cuál es el estado neutro del paciente) y, a partir de ahí, comienzan con el análisis de las reacciones registradas a partir de estímulos visuales y auditivos en los medios digitales.

Aunque el dispositivo todavía se encuentra en fase piloto, los científicos ya han probado el sistema con voluntarios sanos y dos personas con parálisis cerebral y, según los investigadores, "los resultados han sido satisfactorios".

EL  
DISPOSITIVO  
O  
PERMITIRA  
"DAR VOZ"  
  
A  
PERSONAS  
CON  
PARÁLISIS  
CEREBRAL



Figura 32. La responsable del proyecto Brain Polyphony, Mara Dierssen (izq.), y su equipo hacen una prueba del prototipo que ha desarrollado EF  
Nota. Fuente: (España, 2005).

Por otra parte si hablamos de la parte de interfaces que pueden conectar el cerebro con una computadora el científico Stephen Hawking, quien ha logrado un equipo de científicos del *National Center For Adaptive Neurotechnologies* de la Universidad del Estado de Nueva York, en Albany roza la ciencia ficción han conseguido demostrar por primera vez que es posible convertir los pensamientos de un individuo en una frase legible.

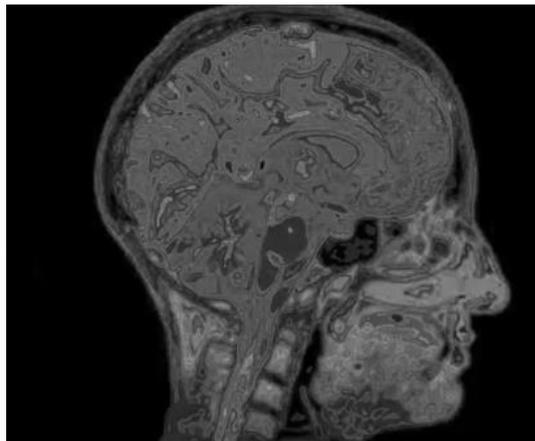
Para ello han creado una interfaz que han denominado Brain-To-Text, mediante un dispositivo que puede leer la mente y trasladar los pensamientos de una persona en texto digital.

Las conclusiones de su estudio las han publicado en la revista *Frontiers in Neuroscience* y ellos mismos son conscientes que su investigación. En el laboratorio contaron con la ayuda de siete pacientes con resultados positivos pero los métodos no es lo que se puede decir que hayan sido muy ortodoxos.

Estos individuos accedieron a que se les abriera el cráneo, y se les colocarán unos electrodos en el cerebro para que su actividad neuronal fuera medida por un ordenador. Nadie en su sano juicio se hubiera presentado voluntario, por ello acudieron a pacientes con epilepsia del Centro Médico de Albany. Estos pacientes ya estaban sometidos a este tipo de técnicas con electrodos para que los médicos obtuvieran datos sobre sus convulsiones. Por ello, accedieron a participar en esta investigación.

Cada uno de ellos leyó unos textos diversos tanto de ficción como discursos y los medios digitales monitorizaron sus pensamientos a la vez que ellos leían cada palabra. Crearon una serie de etiquetas fonéticas basadas en sus recitados utilizando un programa de reconocimiento automático de voz en inglés, mientras que el computador fue programado con un sencillo diccionario.

Los primeros resultados del equipo investigador de Albany son esperanzadores porque abre la puerta al diseño de nuevos interfaces que conecten en tiempo real el cerebro con un ordenador e Internet. Incluso según Peter Brunner, uno de los investigadores, se prevé que pueden ayudar a personas que padecen ciertas enfermedades neurológicas como la PC.



**Figura 33. Representación del cerebro trabajando mediante un ordenador desde punto médico técnico.**

Nota. Fuente: (Aspace, 2011).

Por otra parte, se desarrolló un sistema denominado hombre-máquina, Brain Computer Interfaces (BCI) que es una novedosa tecnología basada en el registro de las señales, que permite la interacción del hombre con la máquina y su entorno físico, este sistema se han manejado en varios campos de las ciencia, pero nos centralizaremos a la ciencia de medicina robótica militar y de rehabilitación fisiológica. Que consta de un sistema empleado para el procesamiento de señales neurocerebral.

Europa se está proponiendo y desarrollando una gran cantidad de programas en gran medida orientados a dispositivos robóticos controlados por un sistema.

El rango de la financiación para estas iniciativas es multidisciplinar y multifuncional, necesitarían un impacto necesario para hacerse significativos.

El sistema 10/20 o sistema internacional 10/20 es un método reconocido para describir y aplicar la ubicación de los electrodos en el cuero cabelludo, para realizar ensayos o experimentos para registrar señales electroencefalogramas (EEG) (Javier, 2010).

## **CAPITULO 6. Valoración preliminar del método fisioterapéutico para niños con PC utilizando Aplicaciones Digitales Interactivas. Caso práctico Hospital Infantil Federico Gómez (HIFG).**

### **Prolegómeno**

El Hospital Infantil Federico Gómez tiene a disposición un vasto acervo referencial en el cual incluye aspectos que explican el origen de la pediatría en México. Lo siguiente es un breve compendio de dicho acervo.

### **6.2 Historia**

Uno de los antecedentes más remotos de la atención vinculada con el cuidado de la salud de los niños en nuestro país, data de la época de la colonia, cuando Vasco de Quiroga, quien recibió el calificativo de “Protector del niño indio en América” fundó en 1532 la primera casa cuna en el país, aunque se sabe que en tiempos prehispánicos las culturas mesoamericanas tenían especial cuidado y dedicación con los niños, al grado que los mexicas tenían un dios encargado de su protección, Ixtlilton.

En el año de 1905 se reorganizó la casa cuna y se funda el “Hospicio de Niños”; mismo año en que se funda el pabellón de niños en el Hospital General de México. Tres años después, la Academia Nacional de Medicina estableció su sección de Pediatría, ofreciendo un fuerte impulso a esta disciplina.

Junto a algunos de los miembros de la Sociedad Mexicana de Pediatría, el Dr. Mario Torroella guio a los artífices del primer proyecto de un hospital dedicado exclusivamente a la Pediatría. A través de reuniones científico-literarias con los doctores Cárdenas de la Vega, Federico Gómez, Rigoberto Aguilar, Pablo Mendizábal y el Arq. José Villagrán García, surgió en 1933 el primer proyecto para la construcción y la organización del Hospital Infantil de México. Las discusiones planteaban un nosocomio de 400 a 500 camas, en el que se ofrecerían servicios de hospitalización con secciones de medicina, cirugía y padecimientos mentales con lesiones orgánicas; se contaría con el departamento de convalecientes, un pabellón de pensionistas y servicios de cooperación y se atendería una población de hasta 14 años clasificada en diversos grupos de edad. La construcción inició

luego de que la Administración de la Beneficencia Pública otorgó un terreno de 20 mil metros cuadrados, situado en una zona cercana al Hospital General de México, sin embargo, diversas causas retrasaron su edificación, principalmente los hundimientos de la obra y no fue sino hasta 1940 cuando inició la última etapa de su construcción.

La fundación del Hospital Infantil de México, primero de los actuales Institutos Nacionales de Salud, dio inicio, sin duda, de la modernidad del sistema de salud en México.

A menos de una año de la inauguración del hospital, en marzo de 1944 dio inició la publicación del Boletín Médico del Hospital Infantil de México, que actualmente cuenta con más de 70 años de experiencia y ha sido considerado por muchos años el instrumento de divulgación pediátrica de mayor prestigio en el país y en Centro y Sudamérica.

En 1943, el anhelado sueño de sus precursores se hizo realidad, gracias a la extraordinaria intervención de los doctores Gustavo Baz y Salvador Zubirán, y en nombre del entonces Presidente de la República, General Manuel Ávila Camacho, Maximino Ávila Camacho, inaugura el día 30 de Abril el Hospital Infantil de México, asumiendo el cargo como su primer director el Dr. Federico Gómez Santos, quien lo dirigiría hasta el año de 1963.

En su discurso inaugural el Dr. Gómez afirmó: “el hospital desempeñará tanto las labores asistenciales propias de los más modernos representantes de su género, como funciones de enseñanza e investigación encaminadas a preparar pediatras que conozcan a fondo los problemas patológicos que afectan a la niñez mexicana”.

La fundación del Hospital Infantil de México, primero de los actuales Institutos Nacionales de Salud, dio inicio, sin duda, de la modernidad del sistema de salud en México.

Entre 1953 y 1954 se recibieron los primeros fondos externos para apoyar la investigación médica, provenientes de Playtex Park Research Institute y de los laboratorios Grossman, Squibb y Mead Johnson, así como una importante suma de la Fundación Rockefeller. Uno de los primeros proyectos beneficiados fue el “Programa Piloto del Estudio Médico Social del Niño Desnutrido en el Distrito Federal”. A finales de 1957 el hospital contaba con ocho laboratorios de investigación completamente equipados.

En recuerdo a su fundador y por acuerdo del Patronato, en 1980 se decidió agregar el nombre del primer director a la denominación del hospital, de tal manera que desde entonces se conoce como Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG). En 1983, se creó la Comisión Coordinadora de los Institutos Nacionales de Salud y el HIMFG fue reconocido como el primero de los Institutos Nacionales de Salud.

En 1992 y por invitación del Secretario de Salud, el entonces presidente de la República, Carlos Salinas de Gortari, visitó las instalaciones del HIMFG en el Edificio Mundet. Durante esta visita se constató la necesidad de construir un nuevo edificio que pudiera atender la gran demanda de servicios de salud de la población infantil del país, lo que culminó con el otorgamiento de 150 millones de pesos para la construcción del nuevo edificio de hospitalización. Así, el 5 de diciembre de 1992 se colocó la primera piedra (HIFG, 2016).



**Figura 34. Hospital Infantil en la década de los 70s.**

### **6.3 El Hospital Infantil de México hoy**

Con más de siete décadas de historia, el Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG) es, hasta el día de hoy, una de las instituciones de mayor reconocimiento en el ámbito de la Pediatría Mexicana y de Latinoamérica. Dedicado desde sus orígenes a la Enseñanza de la Pediatría, a la Investigación de excelencia y a la Atención Médica del más alto nivel, este Instituto Nacional de Salud denominado “La cuna de la Pediatría nacional” ha permanecido como uno de los principales referentes nacionales para la solución de los problemas de salud que aquejan a la población infantil.

Desde el comienzo de sus labores la Institución recibe a los niños de más escasos recursos que no gozan de Seguridad Social y, hasta la fecha, ha atendido a más de 9 millones de pacientes, con un promedio superior a las 150 mil consultas anuales. La mayoría de estos niños provienen de zonas conurbadas del Distrito Federal y de diversas regiones de los Estados de México, Hidalgo, Guerrero, Veracruz, Oaxaca, Puebla, Guanajuato, Michoacán y Chiapas principalmente.

Actualmente, el HIMFG es un organismo público descentralizado, que de acuerdo con la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, han sido creados por ley o por decreto y poseen personalidad jurídica y patrimonio propios; regulados por la Ley de los Institutos Nacionales de Salud, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 22 de junio de 2006 y coordinados por la Secretaría de Salud, a través de la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad.

Constituido como un Hospital de Tercer Nivel de Atención, este instituto brinda atención médica y realiza investigación sobre patologías de alta complejidad que requieren de un enfoque multidisciplinario: Leucemias y tumores sólidos, malformaciones congénitas, anomalías cromosómicas, enfermedades de los sistemas osteomuscular, digestivo, respiratorio, nervioso, genitourinario, entre otras, son problemas a los que día con día se enfrentan con éxito los especialistas de este lugar a través de 28 clínicas de especialidad.

El Hospital dispone de 316 camas, 212 de ellas censales que corresponden a las áreas médicas y quirúrgicas y 104 no censales de las terapias intensivas médica, quirúrgica, de urgencias y neonatal.

La Investigación en el Hospital Infantil de México se ha dirigido hacia la conformación de grupos de excelencia en investigación, orientados a la resolución de problemas prioritarios de salud de la población infantil mexicana, a través de 80 investigadores de instancias como el Sistema Institucional de Investigadores en Ciencias Médicas de la Secretaría de Salud y del Sistema Nacional de Investigadores del CONACYT, quienes de 2012 a la fecha han trabajado en más de 300 protocolos de investigación sobre cáncer, trasplantes de hígado y riñón, enfermedades infecciosas, malformaciones cardiovasculares, problemas genéticos, así como estudios económicos y sociales de los programas de salud para la niñez, entre otros, en los 4 Departamentos, 15 Laboratorios y 6 Unidades de Investigación con los que cuenta el instituto, así como el Centro de Estudios Económicos y Sociales en Salud (CEESES).

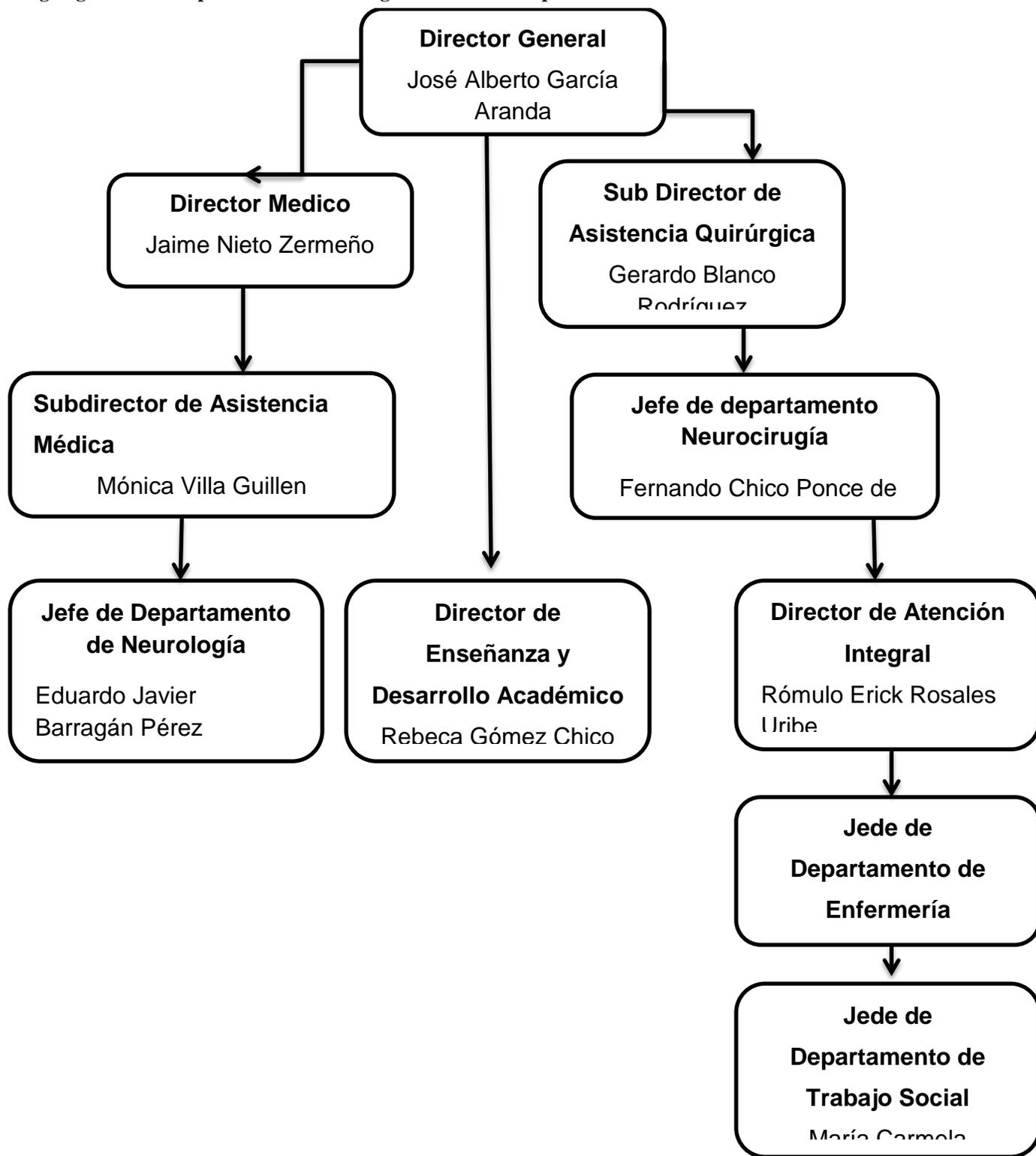
La Asistencia Médica y Quirúrgica, así como el Diagnóstico Médico han tenido también una gran atención. Hoy, el Hospital Infantil de México Federico Gómez, es una de las pocas instituciones pediátricas en Latinoamérica que cuenta con un Acelerador Lineal, un equipo de punta para el tratamiento no invasivo de niños con cáncer o con problemas hemato-oncológicos y neurológicos (HIFG, 2016).



**Figura 35. Hospital Infantil Federico Gómez en la actualidad.**

Tabla 1

Organigrama de la especialidad de neurología infantil del Hospital Infantil Federico Gómez.



Nota. La Información obtenida fue mediante una actualización en la página del HIMFG con permiso del Administrador Fuente 1 Hospital Infantil Federico Gómez 2015, enfoque del Doctor Aguilar Ramos médico cirujano del área de Investigación del hospital HIMFG

#### **6.4 Estudio del caso práctico HIFG**

Este estudio se ha llevado a cabo en el hospital infantil Federico Gómez en la ciudad de México desde agosto del 2015 a enero del 2016.

Para acceder al hospital se consiguió un permiso temporal otorgado por el Dr. Onofre jefe de departamento de investigación para recopilar toda la información necesaria.

Primeramente se realizó un análisis acerca de la usabilidad de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) y de las aplicaciones digitales Interactivas (ADI), desde la perspectiva de la rehabilitación en cuestiones médicas y en práctica educativa, focalizándolo en la adquisición de nuevos significados al establecer la interacción entre el binomio recursos tecnológicos-docencia, tecnológico-médico y la forma como se construye el conocimiento a partir de dicha experiencia. La usabilidad de TIC, para la formación inicial en la rehabilitación representa una condición de desarrollo motriz, en cuestiones de movimiento del cuerpo, y en cuestión de aprendizaje mediado por los recursos digitales, partiendo de la premisa que contempla que la formación por competencias permitirá desarrollar las habilidades, actitudes y valores para aplicar las ADI en un contexto específico.

Por otra parte, el enfoque por competencias asociado con el constructivismo sociocultural brinda la pauta para integrar el saber, saber hacer, saber estar y saber ser, que permiten al padre de familia, médicos y/o docente, identificar los recursos que podría incorporar de manera deliberada en el proceso de enseñanza-aprendizaje y rehabilitación médica, así como la accesibilidad que pueda alcanzar con su experiencia de uso. En este proceso intervienen de manera directa aquellas actitudes que manifieste el médico en su formación e interés por mejorar su práctica, considerando que el trabajo del profesional dedicado a la rehabilitación implica una constante formación y actualización para visualizar la anhelada innovación en la didáctica.

#### **6.4.1 Usabilidad de TIC**

La usabilidad de TIC, es un aspecto que hace referencia al uso accesible y tipo de experiencia de uso cuando existe interacción entre sistemas o dispositivos tecnológicos con el hombre. (Tamarith, 1989), en su tesis doctoral sobre organización de la información y su impacto en la usabilidad, hace referencia en un sentido estricto a las definiciones de usabilidad que establece la *International Organization for Standardization (ISO)*, a través de la norma ISO 9241-11, al definirla como “el grado en el cual un producto puede ser usado por unos usuarios específicos para alcanzar ciertas metas especificadas con efectividad, eficiencia y satisfacción en un contexto de uso especificado”, y la norma ISO 9126 “conjunto de atributos de un software que guardan relación con el esfuerzo requerido para su uso, definido por usuarios determinados, en condiciones específicas de uso”, así también indica los principales factores ergonómicos, como los aspectos físicos que facilitan el uso del medio, los psicológicos en los que intervienen los procesos cognitivos, los comunicológicos y los sociales y organizacionales.

En el ámbito educativo la usabilidad representa la adecuada apropiación y accesibilidad que se genera al momento de interactuar con el recurso tecnológico, y cuando el docente se pregunta ¿qué recursos existen y puedo utilizar en mi labor educativa?, ¿cómo empleo las TIC dentro de mi planeación didáctica y a la hora de realizar mi clase?, ¿existen recursos tecnológicos adecuados para emplearlos como herramientas para generar conocimiento en los alumnos con discapacidad?

#### **6.4.2 Usabilidad de las ADIS en el HIFG**

El doctor Antonio Resoli jefe del departamento de rehabilitación menciona que las Aplicaciones Digitales Interactivas (ADI), está creciendo en popularidad, y actualmente con las innovaciones en la tecnología, ocupa un lugar de importancia en la sociedad y en la salud y que las ADI tienen un grado de cubrimiento mayor sobre la población que Internet, y la amplia penetración de los juegos didácticos especiales estén a nivel convencional en México.

A lo que esto convierte a las ADIS en un medio con gran potencial para que los usuarios accedan a aplicaciones interactivas y pueda entretenerse, informarse, comunicarse o usar estas tecnologías en diferentes áreas de aplicación.

Si nos enfocamos al uso de estas aplicaciones para desarrollar un entendimiento para los niños con alguna discapacidad, el doctor Resoli lo indica como un constante desafío, como es mejorar la calidad de vida de estos pacientes con las cuestiones de las ADIS.

El doctor Juan Carlos Corona Castillo, medico técnico refiere que el entorno actual, en la que las aplicaciones interactivas están dirigidas a un público cada vez más amplio, y a usuarios cada vez menos expertos en el manejo de las mismas, la usabilidad es una característica de calidad fundamental para el éxito de dichas aplicaciones.

Dentro de sus protocolos de investigación, con tecnologías asistidas para la enseñanza, aprendizaje y mejora de los tratamientos para los pacientes con parálisis cerebral, determinan métodos de evaluación de usabilidad (MEU), que permiten medir los atributos de la usabilidad en cierto sistema y bajo ciertos factores, son bastante diversos, así que como lo indica el doctor Castillo junto con sus colegas, realizan estos tipos de pruebas para que en un determinado tiempo se puedan integrar estas tecnologías, en el ámbito del tratamiento, al cumplir con lo necesario para ser aprobadas en medio de la rehabilitación y de enseñanza.

Su realización depende de variables tales como: costos, disponibilidad de tiempo, recursos humanos que interpreten los resultados, etc. Así, la elección de un MEU no resulta sencilla. Teniendo en cuenta lo anterior, los médicos de rehabilitación y médicos de rehabilitación indican que, hay necesidad de establecer una propuesta metodológica, que podría dar lugar a aplicaciones con un alto nivel de usabilidad; una propuesta metodológica que incluya métodos apropiados para evaluar la usabilidad de este tipo de aplicaciones.

### **6.5 Recopilación de Información en el HIFG.**

Una vez ya ingresando al Hospital se determinó a realizar la investigación correspondiente, por medio de observaciones, comentarios y entrevistas, la Intervención tuvo una duración de 4 meses y se realizó con un total de 60 pacientes con PCI entre 6 a 17 años, 60 padres de familia involucrados padre y madre, 6 Doctores especialistas en diferentes áreas y 2 Informático pertenecientes del Hospital Infantil Federico Gómez.

La estructura de las sesiones y realización de las actividades de la intervención se basaron en un tipo de metodología de campo en donde se involucra lo participativo y activa.

Fueron activas porque los pacientes realizaron una práctica motivada por una película de Disney, donde al final, los pacientes realizaron actividades educativas dinámicas y variadas por medio de una computadora, y con aplicaciones gratuitas para el desarrollo intelectual para niños con discapacidad, lo que actualmente usan para desarrollar el intelecto de los pacientes con PCI, estas actividades interpretan diferentes imágenes, donde aprenden a distinguir los personajes, colores, sonidos, formas entre otras cosas.

En el ámbito observacional se delimitaron en ver las necesidades del paciente con PCI, para tener una idea más concreta, se tuvo que conocer los niveles de PCI que existen, y de acuerdo a ello es como tienen la necesidad de utilizar alguna tecnología para sus tratamientos médicos, posteriormente se realizaron algunas preguntas a los médicos, para conocer su punto de vista y saber si están actualizados en conocimiento de las nuevas tecnologías asistidas, cuáles son las que han tenido más éxito en la rehabilitación y cuáles sistemas son más usables en sus pacientes.

Las respuestas obtenidas frente a estas preguntas se representa hasta ahora que solo el 61% de la tecnología dispuesta en el hospital, se ha utilizado como tratamiento fisioterapéutico, lo que hasta el momento todas han sido de gran éxito y con respuesta favorable, así lo indica el doctor Castillo, pero también comenta que también depende mucho del esfuerzo que aplican los padres y hasta el mismo paciente, mientras que el otro 39% basada en la nueva tecnología asistida, se están realizando protocolos de investigación con pacientes con el diagnóstico PCI, para que en un futuro, sea utilizada mediante computadoras y/o dispositivos electrónicos adecuados a personas con parálisis cerebral para el reconocimiento de algunas figuras e imágenes como plantas, animales, ciudades, personas, objetos entre otras cosas, para su movilidad cuentan con tratamiento proactivos al movimiento de extremidades, las cuales son adoptadas por medio de ejercicios con una herramienta de apoyo como: bastones, prótesis y sillas de ruedas.

También se realizaron algunas entrevistas a padres de familia que tienen niños con parálisis cerebral, las entrevistas se basaron respecto a los logros y sus deseos para que sus hijos tengan una mejor calidad de vida con las ADI, las cuales manejan en sus terapias actuales dentro del hospital, en los que dichos tratamientos, emplean tecnologías necesarias para su desarrollo motriz con médicos en el área de rehabilitación fisioterapéutico, el auditivo con médicos de la especialidad de otorrinolaringología y visual correspondiente a la especialidad de

oftalmología, quienes cada uno determina la severidad de cada caso de los pacientes con PCI.

Las pláticas realizadas con algunos pequeños con parálisis cerebral no fueron muy explícitas, la comunicación de ellos en su mayoría son por medio de señas y algunas estrategias que han aportado los familiares asía ellos, sin embargo se pudo rescatar algunas de las palabras como “yo quiero vivir”, sueño con caminar”, “te amo mamá”, estas aquí para ayudarnos?” son palabras que describen la necesidad de poderse comunicar con la gente, pero al realizar algunos cuestionamientos sobre las ADIS (Aplicaciones Digitales Interactivas) se describió con palabras comunes y que ellos entendieran que eran y para qué sirven, su respuesta fue “quiero una computadora”, quiero jugar” quiero aprender”.

Dada a estas respuestas se ha determinado una gran necesidad de los pacientes de poderse comunicar.

Posteriormente para una mejor profundidad al caso práctico se realizó una investigación de como trataban esta enfermedad en cuestiones físicas y cuáles eran los resultados con los tratamientos que maneja el hospital.

#### **6.5.1 Especialidad neurología pediátrica PC (HIFG)**

En esta parte se describe como la especialidad de Neurología Pediátrica refiere al diagnóstico de una especialidad clínica dirigida a prevenir, diagnosticar, tratar, rehabilitar e investigar los desórdenes neurológicos que inciden sobre el niño y el adolescente en sus diferentes etapas de crecimiento y desarrollo, tales como problemas metabólicos, malformaciones del sistema nervioso central, crisis convulsivas, problemas neuromusculares, motores, de lenguaje, aprendizaje y otros relacionados con el neurodesarrollo.

De acuerdo a la clasificación y nivel de severidad de la enfermedad, en el HIFG la clasificación es muy importante ya que determinan la gravedad de esta enfermedad, posteriormente se dispone de tratamientos diferentes.

### **6.5.2 Clasificación de PCI y sus tratamientos tecnológicos para el desarrollo intelectual y de comunicación HIFG.**

La especialidad de Neurología, clasifica la severidad de la parálisis cerebral a cortos rasgos, en función de la extensión de la lesión, también denominada clasificación topográfica. Esta clasificación define mejor las posibilidades y pronóstico del niño según especialistas del hospital, quienes han descrito cada una de las gravedades de la parálisis.

Hemiplejia: La afectación se limita a un hemicuerpo. Las alteraciones motrices suelen ser más evidentes en el miembro superior.

Diplejía: Es la afectación de las 4 extremidades, con predominio de las extremidades inferiores.

Las lesiones cerebrales causan debilidad y rigidez de los músculos de las piernas lo que dificulta el mantenimiento de la postura y del equilibrio.

El tronco está inclinado hacia adelante, las piernas se cruzan de modo que entrechocan las rodillas que además están en flexión y giradas hacia el interior; los pies se apoyan sobre todo en la parte anterior provocando una postura en puntillas.

Las extremidades superiores no suelen tener deformidades, aunque en los casos más graves aparece una dificultad para controlar los movimientos de precisión manual que pueden ser lentos y algo torpes.

El principal problema de la diplegia espástica es la dificultad para caminar.



**Figura 37. Mal formación a causa de la diplegia en un infante.**

Nota. Fuente: Ciencia y Neurocirugía Mexico.2012



**Figura 36. Características de la diplegia en un infante.**

Nota. Fuente: Ciencia y Neurocirugía Mexico.2012

El tratamiento debe iniciarse cuanto antes, por lo que la detección precoz es imprescindible, ante la mínima sospecha debe derivarse al niño al centro de desarrollo y atención precoz (CDAP) en la especialidad.

El tratamiento está dirigido a disminuir los efectos de la espasticidad, mejorando la postura, la movilidad y la coordinación. La base del tratamiento es la fisioterapia, y si esta es insuficiente pueden utilizarse también ortesis y fármacos relajantes, como la toxina botulínica. En los casos más graves será necesaria cirugía, para alargar o transferir los tendones adecuados, corrigiendo las contracturas y mejorando la fuerza y la movilidad de la extremidad.



**Figura 38. Tratamiento Fisioterapéutico**

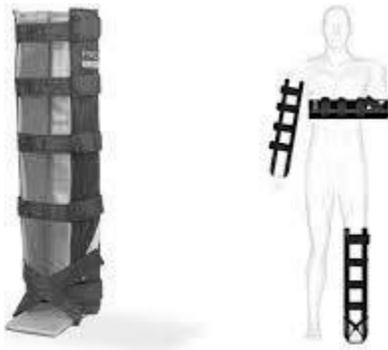
Nota. Fotografía tomada en el Hospital Infantil Federico Gómez por Ana Cristina Mendoza residente en el Hospital en Enero 2014.

Con avances tecnológicos, los especialistas del HIFG recomienda el uso de aparatos ortopédicos para la ayuda motora en el cuerpo de los niños con PCI, como férulas y splints para las extremidades inferiores.

Férulas, splints y ortesis son dispositivos que están diseñados para mantener un segmento del cuerpo en una determinada posición. Estos dispositivos se usan para prevenir o corregir deformidades y/o ayudar a los niños a superar limitaciones en sus actividades motoras, como dificultades en la bipedestación y en la marcha.

Las férulas están hechas de yeso o de fibra de vidrio, los mismos materiales que se usan para soldar fracturas ayuda a sostener partes del cuerpo para un equilibrio sosteniendo los huesos.

Los splints (terminología internacional para diferenciarlo de férula hecha con yeso) se confeccionan con material termoplástico que se calienta a una temperatura no superior a 70°C y se moldea directamente encima de la superficie corporal.



**Figura 40. Férula hecha de fibra de vidrio.**  
Nota. Fuente: Ciencia y Neurocirugía Mexico.2012



**Figura 39. Los splints Tecnología Asistida para el control de movimientos.**  
Nota. Fuente: Ciencia y Neurocirugía Mexico.2012

Tetraplejía: Es la afectación global, incluidos el tronco y las 4 extremidades, con predominio de la afectación de las extremidades superiores, es un signo por el que se produce parálisis total o parcial de brazos y piernas causada por un daño en la

médula espinal, específicamente en alguna de las vértebras cervicales. En raros casos, merced a una rehabilitación intensiva, se puede recuperar algo de movimiento.

Cualquier daño a la médula espinal es una lesión muy compleja. Cada lesión es diferente y puede afectar el cuerpo en varias formas diferentes.

La tetraplejía a consecuencia de una lesión cervical, es quizás el tipo más difícil de trauma de columna en cuanto a rehabilitación e inserción a la sociedad se refiere. Básicamente la médula espinal es como un canal donde se trasladan las órdenes del cerebro hacia las extremidades del cuerpo, por lo cual mientras más alta sea la lesión, más difícil será el tratamiento debido a que aumenta el número de miembros sin control.

Triplejía: Indica afectación de 3 miembros. Esta afectación es poco frecuente, ya que la extremidad no afectada, aunque suele ser funcional, también suele estar afectada pero con menor intensidad. En muchos casos se trata de una tetraplejía con menor afectación de un miembro o una diplejía con hemiparesia.

Monoplejía: Presupone la afectación de un miembro pero, al igual que la Triplejía no se da de manera pura ya que también suele haber afectación con menor intensidad, de alguna otra extremidad.

De acuerdo con lo descrito anteriormente nos refiere que la parálisis cerebral tiene niveles de severidad, lo que indica que algunos pueden necesitar de tecnologías más avanzadas, mientras que otros necesiten otros tratamientos diferentes para llevar una vida menos complicada.

### **6.5.3 Atención médica tecnológica HIMFG**

El hospital dentro del área de neurología está adaptado para realizar diferentes actividades para una mejor atención médica a cada paciente, médicos especializados, equipo adecuado, enfermeras, camilleros, médicos tecnológicos e ingenieros, entre otros abarcando la especialidad. Las Tecnologías aplicadas para la evaluación de cada paciente, según lo requiera el HIMFG. Dedicaron su informe

anual correspondiente al año 2014 al análisis de las relaciones entre tecnología y desarrollo humano.

El informe hace una relación de las vinculaciones que se dan entre las innovaciones tecnológicas y el desarrollo humano.

**Tabla 2**

**Registros de Organismos Nacionales e Internacionales en proyectos de Investigación del HIMFG.**

Nombre	Número	Vigente hasta:
Registro Nacional de Instituciones y Empresas Científicas y Tecnológicas (RENIECYT)	2012/661	2017
Federalwide Assurance (FWA) for the Protection of Human Subjects for International (Non-U.S.) Institutions	FWA00001567	15-11-2016
U.S. Department of Health and Human Services (HHS) <i>Registration of an Institutional Review Board (IRB)</i>	IORG0001457	28-12-2016
Registro de los Integrantes de las Comisiones de Investigación, Ética y Bioseguridad ante la Comisión Federal para la Protección Contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS)		Última actualización 20-2-2015
Alta como organización en el Sistema de Registro de Protocolos (PRS) de ClinicalTrials.gov		Indefinido

Nota. La Información obtenida fue mediante una actualización en la página del HIMFG con permiso del Administrador  
**Fuente 2 Hospital Infantil Federico Gómez 2015, enfoque del Doctor Aguilar Ramos médico cirujano del área de Investigación del hospital HIMFG**

De acuerdo con su planteamiento, no hay duda que las tecnologías inciden positivamente en el desarrollo humano.

En primer lugar, porque las innovaciones elevan de manera directa la capacidad humana.

En segundo lugar, porque constituyen un medio para lograr el desarrollo humano debido a sus repercusiones en el crecimiento económico gracias al aumento de productividad que generan.

Las innovaciones tecnológicas dentro del hospital que se llevan a cabo son una expresión de la potencialidad humana. Por consiguiente, el desarrollo humano en especialidades y los avances tecnológicos, desarrollo humano, psicología, terapia familiar, comunicación y lenguaje, programa de integración laboral y desarrollo emocional son el pilar para un niño con parálisis cerebral.

La atención que recibe cada uno de los pacientes para mejorar su calidad de vida es la más adecuada dependiendo de su gravedad, como anteriormente se mencionó, para poder ingresar al hospital se lleva una serie de pasos que lleva la paciente a ser evaluado principalmente por citas de primera vez, la evaluación la realizan médicos generales especialistas en pediatría, una vez siendo autorizado para ser paciente de este hospital se da un seguimiento clínico, que destaca la gravedad de la situación y poder ser hospitalizados a la especialidad requerida, posteriormente se realiza un diagnóstico más acertado por los médicos de la especialidad, en este caso hablamos de la especialidad de neurología pediátrica.

Al ser pacientes de este hospital ya descartando toda posibilidad de la enfermedad, proceden con tratamientos médicos, tratamientos fisioterapéuticos, tratamientos nutricionales, tratamientos psicológicos así como a pacientes y a padres de familia llevan una educación especial.



**Figura 41. Fisioterapia Alternativa al desarrollo Integral de la persona con Discapacidad.**

Nota. Fotografía tomada en el Hospital Infantil Federico Gómez por Ana Cristina Mendoza residente en el Hospital en Enero 2014.

- **Educación Especial:** Educación especial, pedagogía, recreación, deporte y programa de arte, en este apartado el desarrollo y la implementación en la educación para los niños con PCI fue fundamental llevar a cabo una estrategia que ayudara a los niños a sobrellevar una vida , más eficaz así como personal como social a las presiones de los padres y el trabajo de los organismos de voluntarios interesados en estos problemas dieron lugar a la creación de escuelas especiales para niños aquejados de parálisis cerebral y otras discapacidades similares. Los años cincuenta se caracterizaron por las experiencias y el aprendizaje profesional en este campo, y pudo observarse claramente que era posible impartir una educación significativa a estos niños, independientemente de sus deficiencias intelectuales. Fueron años de experimentación, pero también años en los que los profesionales pudieron aprender y desarrollar técnicas y procedimientos para hacer frente a los complejos problemas de la parálisis cerebral. Han avanzado mucho desde que se estableció la primera escuela especial dentro del Hospital.

Médicos Informáticos indican que la tecnología aplicada en esta educación especial es meramente orientada a un buen desarrollo motriz e intelectual aplicando sistemas alternativos y aumentativos de acceso a la Información a niños con discapacidad.

Sistemas multimedia interactivos que se utilizan como procesador que almacenan y transmiten de forma integrada imágenes, voz, texto y datos ya que este ofrece la posibilidad de actuar sobre los contenidos de los mismos, surgiendo así la interactividad. Los niños con discapacidad se benefician de la existencia de servicios y aplicaciones multimedia que les permitirán, mediante las necesarias adaptaciones, perfeccionar el acceso multimodal en igualdad de condiciones como pizarras interactivas, teclados luminosos entre otros.



**Figura 42. Aplicación Digital Interactiva enfocada al reconocimiento de imágenes por medio del tacto.**  
Nota. Fuente: Tratamientos Terapéuticos nivel interactivo en neurociencia pediátrica (HIFG, 2016).

- **Comunicaciones avanzadas:** La conexión exclusiva a través de las computadoras, se está desarrollando como punto terapéutico y de enseñanza, dando así en un futuro una gama de dispositivos de acceso a la comunicación vía móvil.



**Figura 43. Comunicación avanzada por medio de computadoras.**  
Nota. Fuente: Tratamientos Terapéuticos nivel interactivo en neurociencia pediátrica (HIFG, 2016).

Quizás la noción más importante que se ha adquirido es que la educación de un niño con parálisis cerebral, depende no sólo de la maestra y de sus técnicas recién adquiridas sino también de otros profesionales como los médicos clínicos, los especialistas en terapia, los psicólogos y los técnicos auxiliares, trabajando no

cada uno por su cuenta sino como un equipo compenetrado, del cual un miembro esencial es el padre o la madre.

El Hospital brinda todos estos servicios a través de 9 programas de atención a alumnos con parálisis cerebral; 5 programas para padres de familia y 4 dirigidos a la comunidad. Actualmente se tiene la capacidad para atender hasta 500 niños anualmente, con un total de 123 colaboradores. A lo largo de la historia del Hospital se han beneficiado a más de 20,000 niños con PCI.

#### **6.5.4 Terapia psicomotora**

Esta terapia es una vía de refuerzo para niños con dificultades motoras y sociales. La terapia psicomotora entiende el desarrollo infantil como una unidad de movimiento, experiencia, pensamiento, sentimiento y acción.

Cuando un niño juega, relaciona sus movimientos, sentimientos y pensamientos entre sí. El sustantivo “psicomotricidad” expresa la conexión entre los procesos psíquicos y los motores. Las personas, al moverse, se integran con toda su personalidad en el acto del movimiento.

En un variado conjunto de materiales de juego y ejercicio, el niño encuentra un campo de aprendizaje estimulante. En la terapia psicomotora, el niño lleva a la práctica sus puntos fuertes e intereses particulares en acciones y juegos concretos. Las experiencias positivas refuerzan su confianza y su motivación para aprender las experiencias motoras activas y pasivas, y la exploración y los intentos autónomos son elementos importantes de su desarrollo.

La vista, el oído y el tacto, así como la percepción del cuerpo y el movimiento, y el sentido del equilibrio están estrechamente relacionados con la motilidad y tienen, por lo tanto, un peso sustancial en la terapia.

Con su postura corporal, mímica y gestos, el niño expresa sus sentimientos. Jugar es un fundamento importante del comportamiento independiente adecuado en la vida diaria, y parte esencial del estímulo terapéutico.

La terapeuta presenta a cada niño propuestas sugestivas, apropiadas para él, que le permiten practicar y mejorar movimientos en los ámbitos de motricidad global y fina.

Los objetivos de la terapia psicomotora estimulan la motilidad y la percepción del niño y le ayuda a desarrollar sus competencias sociales.

El HMFD también proporciona pláticas y asesorías a padres de familia que tengan un infante con esta discapacidad, ¿Dónde les dan a conocer sobre la enfermedad? ¿Por qué de la enfermedad? ¿Qué riesgos tiene? ¿Cuáles son sus niveles de severidad y sus cuidados, así como también reciben terapia psicológica que ayude a sobrellevar esta situación con su familiar?

## **Resultados**

### **Resultados sobre los beneficios terapéuticos usando ADIS según el departamento de Rehabilitación del HIFG.**

Con respecto a las diferentes opiniones obtenidas en las entrevistas a actores clave (doctores de rehabilitación), lo siguiente indica sus apreciaciones con respecto a los beneficios terapéuticos usando ADIS.

Según el doctor Juan Carlos Corona Castillo encargado del laboratorio de investigación en neurociencias correspondiente al área de Rehabilitación terapéutica indica que de acuerdo a los protocolos de investigación que se han realizado en diferentes plazos respecto a la utilidad que le dan a los sistemas digitales para una función terapéutica a niños con PC han sido aplicadas continuamente a más de 200 niños por año estas como impacto en los resultados que han tenido cada uno de estos pacientes de acuerdo a la usabilidad de estas aplicaciones digitales interactivas en dicho hospital son unas de las mejores herramientas para un buen desarrollo motriz visual y auditiva, sin embargo no existen dentro del hospital demasiados sistemas que ayuden a mejorar la comunicación, visualmente se determina como una buena opción como distinción de imágenes y entorno así como la percepción de diferentes sonidos.

El doctor Corona menciona que hablando de sustento del cuerpo las tecnologías como soporte y equilibrio físico como son los bastones, silla de ruedas eléctrica, splints entre otras, han sido de gran ayuda y gran utilidad para trasladarse a cualquier parte en compañía de una persona.

En cuanto a lo visual y auditivo los aparatos tecnológicos dirigidos a estos sentidos, han ayudado a estos pequeños a tener una comunicación con su entorno.

Las TIC y la usabilidad de estas tecnologías hoy en día se muestran como beneficios terapéuticos y de comunicación para niños con discapacidad que así lo requieren, sin globalizar el mundo exterior, mediante la tecnología moderna

está abarcando una gran parte en el tratamiento médico para sanar o remediar lo que la ciencia no lo permite.

El desarrollo de algunos sistemas de comunicación ha permitido que los niños del hospital con discapacidad tengan comunicación con la gente que los rodea, por medio de motricidad, auditiva y visual.

Por otra parte el actual desarrollo de las TIC está marcado, fundamentalmente, por factores económicos desde dos perspectivas.

### **Costos de la rehabilitación**

Uno de los factores más importantes para poder obtener una recuperación apropiada para estos pacientes con especialidad desafortunadamente hablamos de un precio o coste, que limita a padres de familia para poder adquirirlas ya que las TIC como tratamientos e instrumento para la PC son indispensable para la gestión y funcionamiento de la calidad de vida de los pacientes con dicho diagnóstico sin embargo los costes de estas tecnologías asistidas son elevadas por encima de la pobreza, hay 5 costos de acuerdo al diferente nivel es por ello que en el HIFG cuenta con trabajo social quienes intervienen de la función de la atención a casos de usuarios y familias lo que trabajadores por competencia en el hospital la evaluación psicosocial continua del paciente y el diagnóstico de los criterios de riesgo social que determinarán el tipo de intervención socio sanitaria al mismo y así determinan de acuerdo a un estudio socioeconómico que se aplica a los padres de familia, donde por medio de este estudio designan que cantidad puede pagar por los servicios para la atención medica del paciente.

Por otra parte estudios han comprobado que gracias a esta forma de trabajo social las nuevas tecnologías y sistemas aplicadas el 60% de la población en el Hospital Infantil con la enfermedad de PC han dado resultados satisfactorios a mejorar los movimientos y la comunicación por medio de computadoras e imágenes plasmadas, sin embargo se sigue realizando nuevos sistemas que ayuden a

elegir el porcentaje manejado en la actualidad, mientras que el 40 % de los casos por el tipo de gravedad en la enfermedad y daño neurocerebral no permite al paciente un buen desarrollo motor, visual e intelectual, lo que esto arroja un problema severo para pacientes y familiares.

Tabla 3

Tabla de costos administrativos para tratamientos terapéuticos HIFG.

Nivel	Costo	Tratamiento especialidad 1	Tratamiento especialidad 2	Duración tipo de tratamiento
1	\$121.55	Motriz, Visual y Adaptación (MVA)	Motriz, Intelectual Fisioterapéutico Adaptación	Ambos Ingreso a Final criterio clínico
2	\$194.30	Motriz, Visual y Adaptación (MVA)	Motriz, Intelectual Fisioterapéutico Adaptación	Ambos Ingreso a Final criterio Clínico
3	\$242.80	Motriz, Visual y Adaptación (MVA)	Motriz, Intelectual Fisioterapéutico Adaptación	Ambos Ingreso a Final criterio clínico
4	\$485.30	Motriz, Visual y Adaptación (MVA)	Motriz, Intelectual Fisioterapéutico Adaptación	Ambos Ingreso a Final criterio clínico
5	\$970.30	Motriz, Visual y Adaptación (MVA)	Motriz, Intelectual Fisioterapéutico Adaptación	Ambos Ingreso a Final criterio clínico

Nota. Tabla con información proporcionada por el HIFG en mayo 2016.

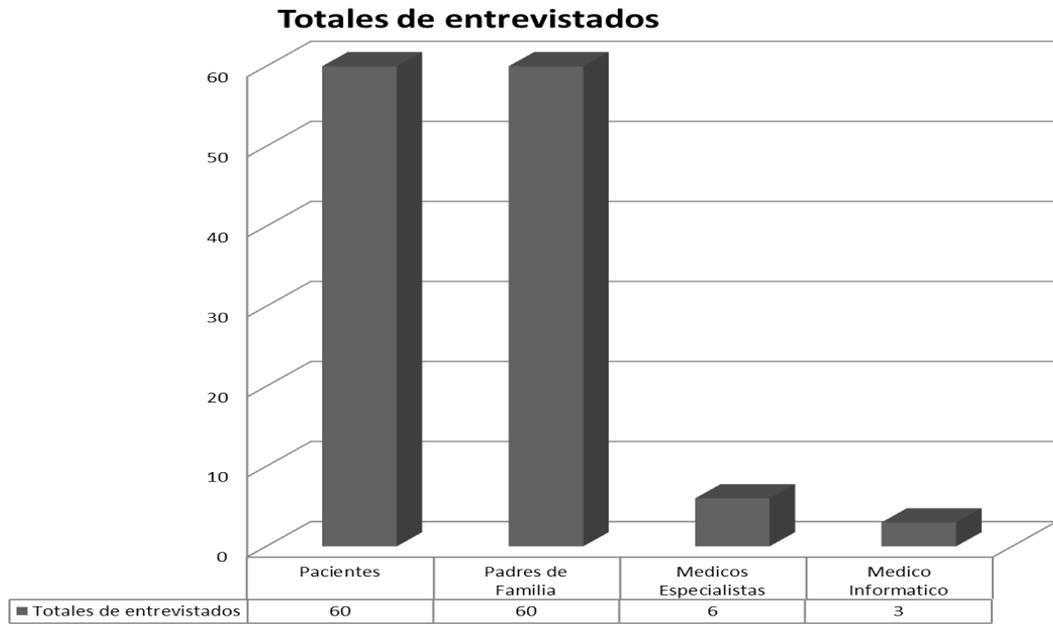
## **Problemática del paciente infantil con PC**

Nos preguntamos muchas veces ¿Cuál será la verdadera problemática de los niños con parálisis cerebral?

Como médicos del Hospital sabrán cuales son las primeras necesidades para tratar esta enfermedad el HIMFD es uno de los hospitales más prestigiados y más recomendables en el D.F. por su alta calidad, profesionalismo y su más alta ética profesional, médicos certificados de diferentes países colaboran en las diferentes especialidades cuentan con la más alta tecnología para tratar numerosas enfermedades sin embargo nos enfocamos a la PC que no obstante se sabe que no es curable, pero sin embargo es un ser humano que nace con todas las necesidades como cualquier niño, sin embargo estos pequeños realizan y llevan una vida más compleja, tienen diferentes obstáculos que pasar, de acuerdo a la investigación que se realiza gracias a la cooperación de algunos padres de familia y médicos especialistas se puede identificar que los tipos de tratamientos médicos psicológicos y fisioterapéuticos son exitosos en cuanto a movilidad y estabilidad emocional del paciente, por lo anterior cabe destacar que la comunicación llevada hijo a padre y paciente a médico, se requiere de una alta tecnología y táctica para poder comunicar de manera concreta y legible, aplicada en los casos más severos de la PC pero en esta parte la comunicación es casi nula, por las formas adaptadas de poder decir lo que quiere el paciente o lo que quiere expresar, sin obtener tanto éxito se determina una gran problemática en esta parte de comunicación.

## **Perfil del paciente con PCI, padres de familia y médicos especialistas en la rehabilitación.**

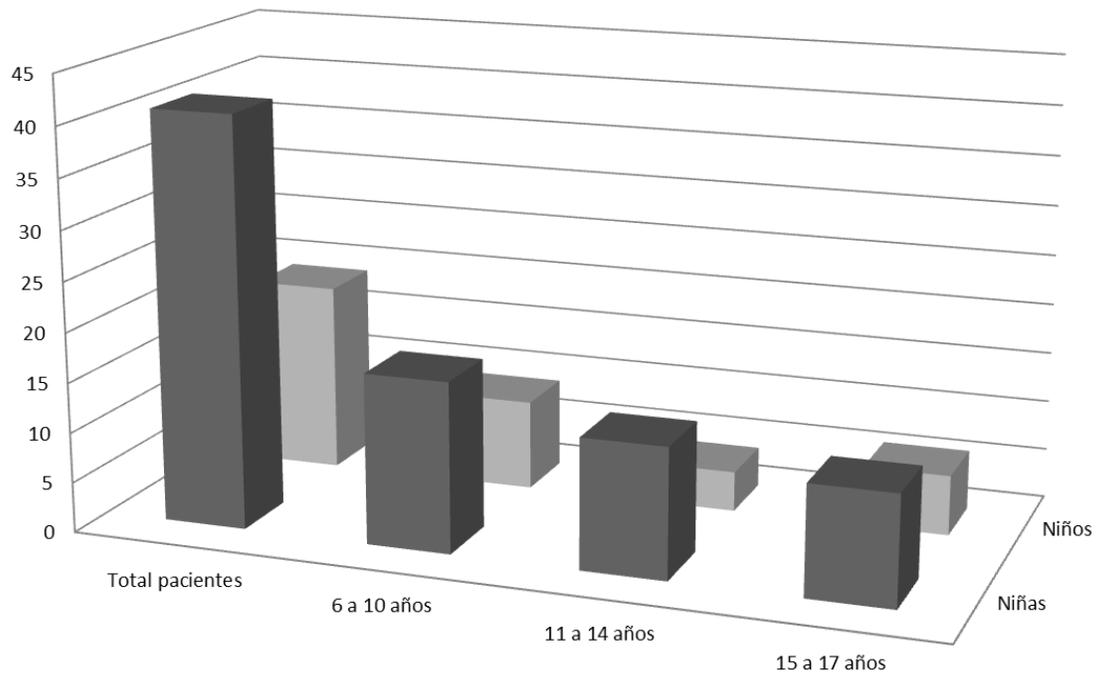
Los resultados obtenidos a continuación son con base a las entrevistas a médicos especialistas y médicos informáticos especialistas en rehabilitación así como entrevistas y un cuestionario aplicado a los padres de familia realizado dentro del hospital.



**Figura 44. Total de actores entrevistados entre pacientes, padres de familia, médicos especialistas e informático del HIFG.**

Fuente: Elaboración propia con base en las entrevistas aplicadas en HIFG durante el periodo Septiembre 2015 a Enero 2016.

### Total de pacientes en edad y género

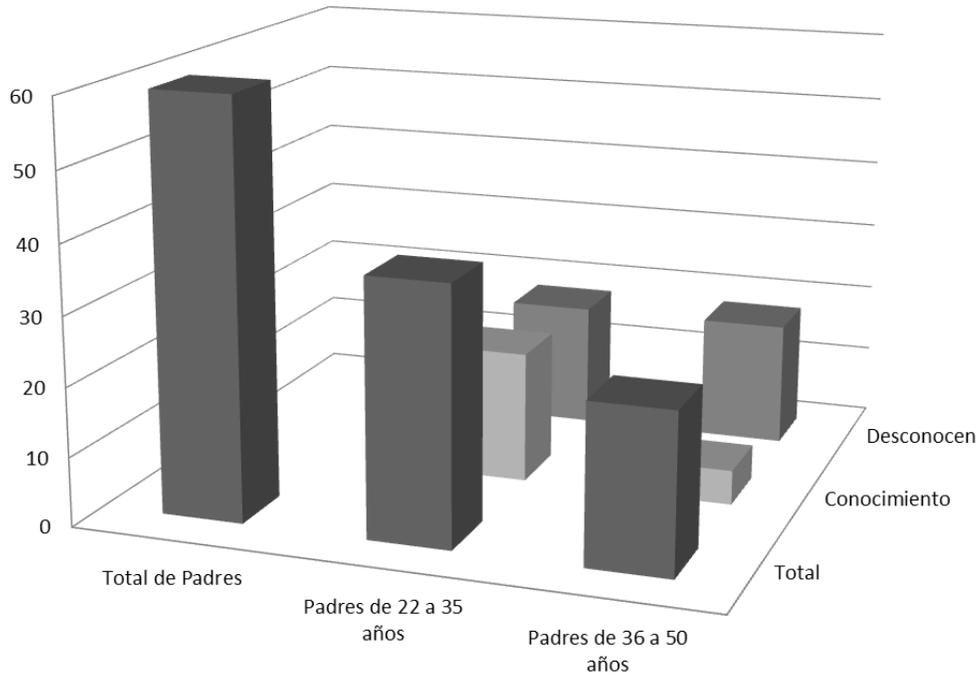


	Total pacientes	6 a 10 años	11 a 14 años	15 a 17 años
■ Niñas	41	17	13	11
■ Niños	19	9	4	6

**Figura 45. Totales de pacientes observados y determinados por edad y género.**

Fuente: Elaboración propia con base en las entrevistas aplicadas en HIFG durante el periodo Septiembre 2015 a Enero 2016.

## Padres de familia con conocimiento de las TIC

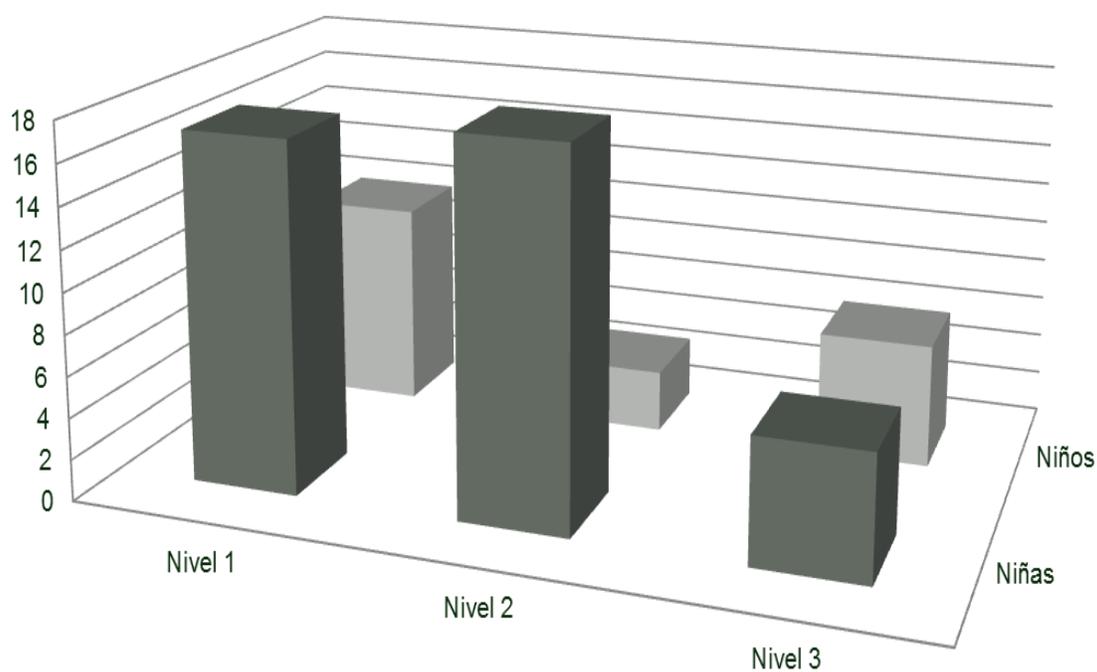


	Total de Padres	Padres de 22 a 35 años	Padres de 36 a 50 años
■ Total	60	37	23
■ Conocimiento		19	5
■ Desconocen		18	18

**Figura 46. Gráfica del total de padres de familia entrevistados clasificados por edad.**

Fuente: Elaboración propia con base en las entrevistas aplicadas en HIFG durante el periodo Septiembre 2015 a Enero 2016.

## Grado de Severidad

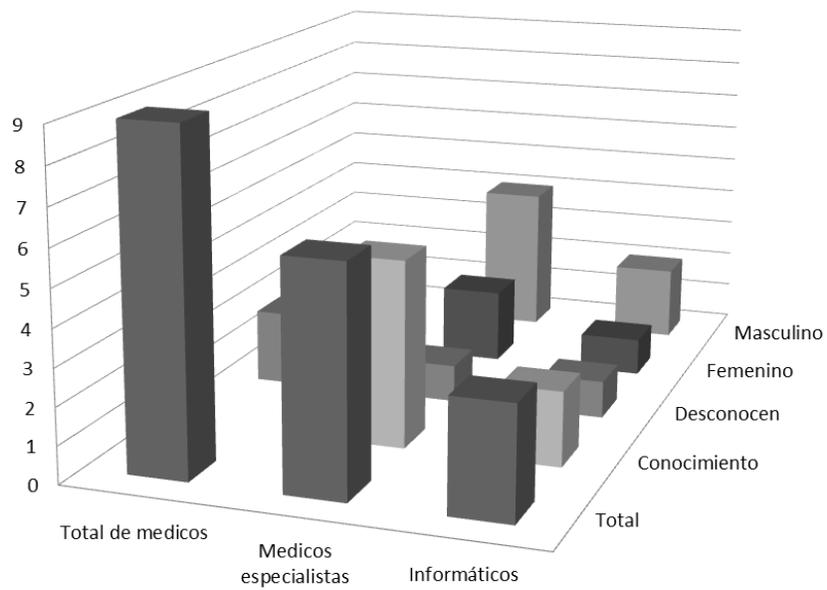


	Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3
■ Niñas	17	18	6
■ Niños	10	3	6

**Figura 47.** Grafica de niveles de gravedad atacada en los niños y niñas con parálisis cerebral, nivel 1, nivel 2, nivel 3.

Fuente: Elaboración propia con base en las entrevistas aplicadas en HIFG durante el periodo Septiembre 2015 a Enero 2016.

## Tabla de médicos con conocimiento informático

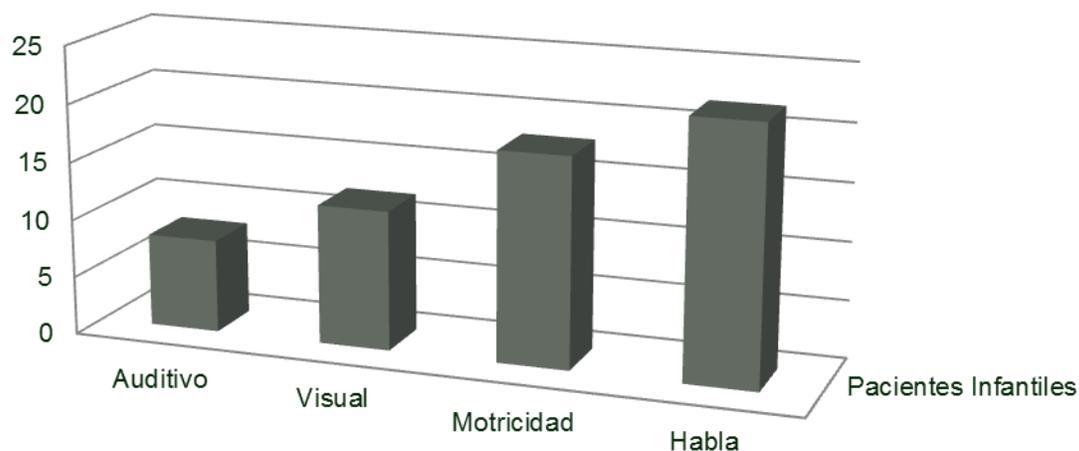


	Total de médicos	Médicos especialistas	Informáticos
■ Total	9	6	3
■ Conocimiento		5	2
■ Desconocen	2	1	1
■ Femenino		2	1
■ Masculino		4	2

**Figura 48. Tabla de datos de médicos con conocimiento informático.**

Fuente: Elaboración propia con base en las entrevistas aplicadas en HIFG durante el periodo Septiembre 2015 a Enero 2016.

## Problemática y Necesidad en los pacientes



	Auditivo	Visual	Motricidad	Habla
■ Pacientes Infantiles	8	12	18	22

**Figura 50. Tabla de necesidad básica en niños con parálisis cerebral.**

Fuente: Elaboración propia con base en las entrevistas aplicadas en HIFG durante el periodo Septiembre 2015 a Enero 2016.

### Conclusiones

#### Resultados y conclusiones

Las TIC ayudan al niño con discapacidad a obtener una retroalimentación auditiva motora y visual de la que carece. De acuerdo a la investigación, estas tecnologías desarrollan un papel importante el diagnóstico o en la enfermedad la cual tiene 2 niveles de gravedad. Los resultados del HIFG indican que en el 53% de los casos necesitan diferentes tecnologías asistidas para su rehabilitación, mientras que 47% de los caso representan el caso de nivel normal. Esto se refiere a que la rehabilitación es menos especializada lo que sugiere que estos pacientes tienen una buena calidad de vida que pueden sobrellevar con tratamientos fisioterapéuticos.

Como resultado de la investigación estadística presentada, es posible concluir que existe 20% de niños afectados por la enfermedad mes con mes y que este va en aumento debido a diversos factores durante el embarazo. De acuerdo a la estadística el 62% de los padres son jóvenes de entre 22 años y 35 años mientras que el otro 38% de los padres son de edad entre los 36 y 50 años.

Por otro lado al comparar los análisis del conocimiento terapéutico por medio de ADIS en padres de familia en la edad de entre 22 y 35 años, el 51% conocen de estas aplicaciones modernas mientras que el 49% de ellos desconocen las funciones de estos sistemas, lo que sugiere que el nivel de conocimiento y uso de tecnologías digitales esta correlacionado con el nivel de estudios de los padres de familia, ya que los padres entre de 36 y 50 años, solo el 21% de ellos conocen estas nuevas tecnologías y el 79% desconocen de estas funciones modernas aplicadas en la medicina.

Por otra parte en la función clínica médica como resultado del análisis argumentado, los médicos especialistas cubren con el 100% de conocimientos tecnológicos de acuerdo a su especialidad, mientras que el 100% de médicos informáticos apoyan al 100% de estas aplicaciones digitales interactivas para tratamientos rehabilitantes e impulsivos para un desarrollo intelectual.

En base a estos resultados se concluye que los tratamientos llevados a cabo dentro del HIFG son totalmente acorde a las necesidades de cada uno de los pacientes de la especialidad de Neurología Pediátrica, basados en el desarrollo motriz, visual, intelectual y auditivo. Cabe mencionar que los médicos del área de rehabilitación así como los médicos especialistas, está totalmente capacitados y cuentan con conocimientos para llevar a cabo estas terapias, pero sin embargo no se detectó algún tratamiento o sistema de voz que pudiese hacer que los niños se comunicaran e interpretaran con veracidad (comunicación).

## **Recomendaciones**

Los siguientes puntos son una selección de información extraída de “UNICEF SOBRE CAPACIDAD una explicación sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. 2008; accesible en inglés en; <http://www.unicef.org/>, la cual describe los derechos de los niños con discapacidades que internacionalmente les son reconocidos.

- Los niños y niñas con discapacidades tienen los mismos derechos que todos los niños y niñas sanos.
- Tienen derecho a ir a la escuela, a jugar y estar protegido de la violencia, y de estar involucrado en las decisiones que le afectan.
- Los gobiernos saben que las mujeres y las niñas con discapacidades enfrentan muchos distintos tipos de discriminación. Aceptan proteger sus derechos humanos y libertades.
- Los gobiernos deben aceptar hacer posible que las personas con discapacidad vivan de forma independiente y participen en sus comunidades. Cualquier lugar abierto al público, incluyendo edificios, carreteras, escuela.
- Los niños y niñas con discapacidad tienen el derecho de movilizarse y ser independientes. Los gobiernos deben cooperar para que esto ocurra.

De acuerdo a estos derechos es totalmente evidente, que en nuestro país los niños con estas características necesitan ser escuchados y ser reconocidos por la sociedad. Es por ello que en el capítulo anterior se mencionó acerca del impacto en el uso de tecnologías desarrolladas en España. Dichas tecnologías no se han implementado en México, por lo que es recomendable realizar una propuesta de implementación y exportación de tecnologías médicas para ser utilizadas por hospitales e instituciones que tengan como herramienta de rehabilitación las TIC por medio de ADIS, y así complementar los procesos de terapias en sus tratamientos y desarrollo intelectual. Cabe resaltar que La UNICEF promueve el respeto infantil para aquellas personitas que quieren ser escuchadas, porque sin duda son personas con los mismos sentimientos y conocimientos que una persona

sana, la diferencia es que ellos necesitan un apoyo tecnológico para ser escuchados y comprendidos de alguna manera.

La propuesta que se recomienda es realizar una fundación que respete y salvaguarde la dignidad de la persona infantil y orientada al servicio de los menores con discapacidad, ofreciéndoles una rehabilitación integral que promueva su pleno desarrollo e integración a la sociedad, contando con avances tecnológicos no solo para habilidades motriz, visual y auditivo si no también la incorporación de software y sistemas cerebro-ordenador para potenciar las capacidades de comunicación de las personas con parálisis cerebral desde su infancia, con el fin de mejorar la relación con su entorno y la expresión de emociones.

El cerebro-ordenador es un sistema de control de un dispositivo robótico, con un sistema BCI, empleando procesamientos de señales cerebrales.

<http://aspacenet.aspace.org/component/k2/item/1053-el-video-de-mi-terapia>,

página donde, muestran evidencia de avances tecnológicos con personas con discapacidad en ASPACE.

### **¿Cuál podría ser el efecto en la incorporación de un sistema de interacción hombre-máquina en Hospitales y/o fundaciones en México?**

Sabiendo que esta propuesta podría consistir en la incorporación de personas con discapacidad, en el mundo laboral y social, en donde ellos también puedan ser escuchados de manera muy distinta, pero ser entendidos por la sociedad. Y con ello asegurar su funcionamiento y desempeño, si se incorpora a más de tres instituciones dedicadas a la rehabilitación, como a la ortopedia, audiología, foniatría otorrinolaringología, fisioterapia y oftalmología; así como a medicina del deporte, organismos de alta especialidad cuya operación se requiere de espacios y equipamiento de tecnología avanzada acorde a los propósitos nacionales de mejoría social.

Uno de los objetivos que se proponen para dicha fundación, es el facilitar y promover la adecuación de instalaciones físicas y de la infraestructura existente

para las personas con discapacidad. De acuerdo con datos del 2016 proporcionados por la ONU, existen en el mundo alrededor de 600 millones de personas con discapacidad, de las cuales aproximadamente 10 millones viven en México, y de ese 10% el 30% son niños menores de 18 años. La mayor parte de estas personas a nivel mundial padecen desigualdad y marginación, son discriminadas, sufren pobreza e ignorancia.

### **¿Porque la propuesta?**

Como anteriormente se mencionó, que México es un país con más de 10 millones de personas con discapacidad, por lo que los centros de rehabilitaciones especiales son demasiados escasos en nuestro país, es decir, no cubren la demanda. Los hospitales que cuentan con sistemas de rehabilitación, son pocos los que pueden obtener el resultado más eficaz por falta de tecnologías asistidas, aplicaciones digitales y sistema con proyectos de rehabilitación.

Dada que la medicina en la historia de la humanidad ha buscado evitar muertes, esto se ha conseguido al desarrollo científico a la incorporación de la tecnología en la medicina, y al crecimiento en la cobertura de los servicios de salud que han disminuido la mortalidad general e incremento de la vida.

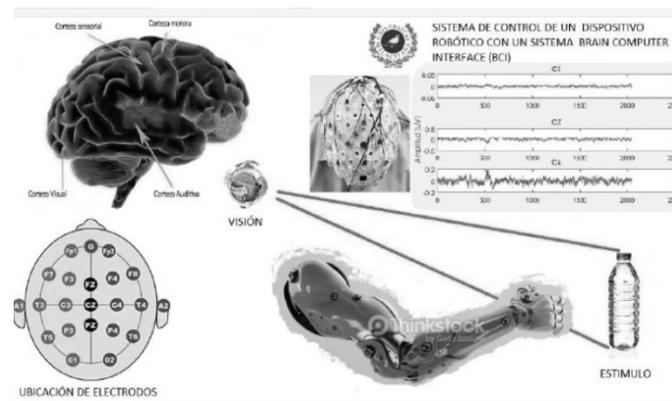
Además que cada año suman a 12 mil casos de parálisis cerebral según el INEGI 2016.

Los avances tecnológicos orientados a la aplicaciones digitales interactivas, a partir de la posibilidad de interacción del hombre con la máquina, mediante la traducción de los pensamientos, en órdenes para la interacción real con el entorno físico y virtual, han reflejado en el enfoque de la ciencia de la medicina, demuestran una gran ayuda para el procesamiento de rehabilitación, en personas con discapacidad.

Para finalizar es importante definir que las innovaciones en los avances tecnológicos se están desarrollando con más frecuencia en el sector salud. Por ello es importante tener conocimiento de ellos, capacitación para su uso e

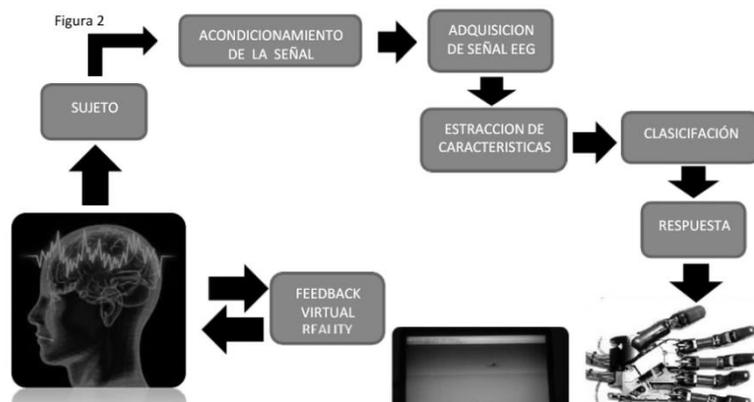
involucramiento en los procesos de rehabilitación, en padecimientos relacionados con deficiencias motrices, auditivas y visuales, siempre y cuando favorezcan y mejoren el nivel de vida del paciente, en este caso, infantil y sus familias.

### ¿Cómo es reflejado en sistema BCI en un paciente con Parálisis Cerebral?



**Figura 51. Figura 49 Sistema de un dispositivo Robótico con un sistema Brain Computer Interface (BCI).**

Nota: para registrar la actividad cerebral emplearemos los electrodos T6, F8, P4, F4, Pz, Fz, P3,F3 y T5,F7 debido a la configuración bipolar empleada.



**Figura 52. Función del sistema cerebro-ordenador.**

Nota: El sujeto realiza Tareas Mentales relacionados con el movimiento, con la finalidad de controlar el dispositivo robótico.

Este trabajo de tesis se realizó en la actualización de las tecnologías en la ciencia de la medicina, para determinar la usabilidad de las aplicaciones digitales interactivas en el ámbito de la rehabilitación y desarrollo intelectual en niños con PCI “Esta propuesta sería la base para futuros proyectos en esta línea de investigación”.

## Anexos

Nota: Este cuestionario es con fines académicos por favor marque una "x" en las preguntas que no dese contestar.

### Desarrollo Intelectual y Motora para niños con parálisis cerebral

#### Datos del niño

Nombre del niño \_\_\_\_\_

Edad \_\_\_\_\_

Severidad de la enfermedad \_\_\_\_\_

Tiempo de ser paciente en el Hospital Federico Gómez \_\_\_\_\_

¿Cómo padre de familia como ha sobre llevado esta situación? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿Cuáles cree que son las necesidades primordiales de su familiar? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿La atención que está recibiendo su hijo en el hospital es la adecuada? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿Qué tratamientos en general está llevando su hijo dentro de este hospital? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿Ha visto resultados satisfactorios en su hijo con los tratamientos? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿La comunicación entre padre e hijo son entendibles? \_\_\_\_\_

¿Cómo se comunica con su hijo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿Cómo sabe lo que necesita su hijo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿Qué opina usted si supiera de una nueva tecnología desarrollada especialmente para los niños con PCI en donde sus pensamientos fueran plasmados en una computadora? \_\_\_\_\_

¿Desearía que esa tecnología estuviera disponible en los centros de educación especial y dentro de los hospitales? \_\_\_\_\_

¿El pequeño recibe alguna educación especial fuera o dentro del hospital? \_\_\_\_\_

¿Cuáles son sus métodos o medios para que ellos puedan desarrollar su capacidad motriz e intelectual? \_\_\_\_\_

¿Recibe usted como padre de familia alguna capacitación para poder sobrellevar esta enfermedad junto a su hijo? \_\_\_\_\_

¿Qué prioridad sería para usted y su hijo que sería? \_\_\_\_\_

¿Qué nivel de estudios tiene usted como padre de familia? \_\_\_\_\_

¿Respecto a la tecnología moderna usted tiene conocimiento de lo que es y para qué beneficios tiene al ser aplicada en la medicina como tratamiento? \_\_\_\_\_

¿Le gustaría saber cómo fusionan estas tecnologías? \_\_\_\_\_

Este listado no es exhaustivo pero cubre las referencias y recursos clave que fueron utilizados para desarrollar y adaptar esta tesis. En algunos casos, las referencias fueron utilizadas para información en más de un capítulo.

## **Fuentes consultadas**

- Vanderheiden. (1986). La era de una nueva Tecnología. *CNCI*, 23-25.
- Aguado, R. (1993). *Estadística de la Evolución en Tratamientos en Discapacidad*. Mexico: INEGI.
- Alberto Rosa Rivero, I. M. (1993). *El niño con parálisis cerebral en culturación y desarrollo*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.
- Alcantud. (1999). Technology Inter. *New Technology*, 23-25.
- Alverto Rosa Rivero, I. M. (s.f.). *El niño con Parálisis Cerebral: en culturación, desarrollo e intervención*.
- Aspace. (01 de 03 de 2011). *Fundación Vodafone España*. Obtenido de Fundación Vodafone España: <http://aspacenet.aspace.org/main-menu/informacion-basica/item/160-movilidad-y-posicionamiento>
- Baeza Yates, R. (2002). Usabilidad. *Guía Digital*, 23.
- Bender. (1938). Literatura Intelectual. En A. d. Rosa, *Parálisis Cerebral*.
- Benton. (1955). Literatura Intelectual. En A. Rosa, *Parálisis Cerebral en Culturación* (pág. 107).
- Bice. (1976). El niño con Parálisis Cerebral en Culturación. En A. Rosa, *Literatura Intelectual* (pág. 109). Madrid.
- Bonnie, H. (1996). Aprendiz. En J. Jackson, *Como aprender a vivir* (pág. 198). Los Angeles: JMS.
- Boons. (1972). El niños con Parálisis Cerebral en Culturación. En A. Rosa, *Literatura Intelectual*.
- Cacurri, V. (2013). *Educación con TIC*. Buenos Aires: Fox Andina.

- Collado Vazqu ez, S., Benito Gonz ales, M. E., & Mu oz Rodr guez, R. (2004). El fisioterapeuta y las Nuevas Tecnolog as Fisioterapia e Internet. *Bioquimica*, 80.
- Conacyt, A. I. (2016). Crean tablero digital para la adquisici n de habilidades en ni os con discapacidad. *Radio con Ciencia*, 12-25.
- Consejer a de Educaci n. (28 de 02 de 2016). *Educativos Digitales* . Obtenido de Educativos Digitales: <http://conteni2.educarex.es/?e=1>
- Corno , & Snow . (1986). Ense anza y apredizaje a ni os con capacidades y discapacidad. *Tegnolog a en educaci n*, 23,25.
- Cukierman, U. (2009). *Tecnologia Educactiva*. Argentina: Pearson.
- De Corte. (1990). Ense anza y aprendizaje a ni os con capacidades diferentes. *Tecnolog a y Aprendizaje*, 29-35.
- Edwards. (2010). Pizarras Interactivas. En R. Rosas, *Pizarras Interactivas* (p g. 2.6).
- Espa a, A. I. (2005). *Los menores con discapacidad*. Espa a: Cermi.
- Fernandez Alvarez, H. (2015). Paralisis Cerebral. *IMBIOMED*, 13,14,15.
- Fundaci n Ram n Molinas. (19 de 02 de 2016). *RMF*. Obtenido de Fundaci n Ram n Molinas:  
[http://www.madrid.org/cs/Satellite?pagename=HospitalNinoJesus/Page/HNI\\_J\\_home](http://www.madrid.org/cs/Satellite?pagename=HospitalNinoJesus/Page/HNI_J_home), <http://www.molinasfoundation.org/programa-de-investigacion-para-mejorar-la-funcionalidad-de-la-cabeza-y-del-tronco-de-los-ninos-con-paralisis-cerebral/>
- Garc a Aranda, J. A. (1997). *Urgencia en pediatria*. M xico: ISSN.
- Garcia, G. y. (1996). *Las Nuevas Tics*. Puebla: Norse.
- Garc a, V. (2008). *Las Tics*. Puerto Vallarta: Marfil.
- Glos, & Pavlokin. (1985). La literatura Intelectual con PC. En N. Dislek.
- Godween. (1996). Pizarras Interactivas. En R. Rosas, *Pizarras Interactivas*.
- Gonz lez Arevalo, M. P. (2005). Estrategias e Intervenci n en Paralisis Cerebral. En G. A. Piedad, *Umbral Cientifico* (p gs. 24-32). Colombia: UMBral.
- G zman, A. (2012). *INEGI*.

- Hernández, H. (2001). *Instituto Nacional de Estadísticas y Geografía*. México: INEGI.
- INEGI. (2004). *Instituto Nacional de Estadística y Geografía*.
- INEGI. (2013).
- ISO, C. I. (s.f.). *ISO 9241-11:1998*. Obtenido de <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9241:-11:ed-1:v1:en>
- Jones, M. (2007). Como aprender a Trabajar. En J. Soler, *Normas de la Ciencia* (pág. 345). California: JMS.
- Juarez et al, G. (2006). *Instituto Nacional de Estadística y Geografía*. México: INEGI.
- Kennedy, E. (10 de 12 de 2015). *NIH*. Obtenido de NIH: <https://www.nichd.nih.gov/espanol/salud/temas/cerebral-palsy/investigaciones/Pages/actividades.aspx#otros>
- Lenword, M., & Lowered, L. (2000). Technology for disabled. *The age of technology*, 33-38.
- MacFie, Khon, & Denis. (1974). Hemiplejias. En Donatti, *Enfermedades de Niños*. E.U.A.
- Marcehesi, M. (1990).
- Marchena, M. (16 de Agosto de 2015). *Usabilidad y Accesibilidad*. Obtenido de <http://www.desarrolloweb.com/articulos/usabilidad-y-accesibilidad.html>
- McDonough, & Cohen. (1982). El niños con Paralisisi Cerebral en Culturación. En A. Rosa, *Literatura Intelectual* (págs. 110-113). Madrid.
- McLujan. (2006). *Labor Documental para programas de entretenimiento*. España: Brasilia.
- NEE. (18 de 02 de 2016). *Necesidades Educativas Especiales*. Obtenido de <http://neducativasespeciales.blogspot.mx/2009/01/nee.html>
- Notary, S. (1996). *Mas que saber de la Tecnologia*. California: JMS.
- OMS. (01 de 03 de 2016). Sección de la Salud. *Salud*, págs. 29-30.
- Phelps. (1948). Rasgos Paralíticos. En Phelps. *Borgonia*.

- Premack. (1983). Tecnología Moderna. En L. Parrison, *Utilidad en la Tecnología para Discapacitados* (pág. 123). Europa.
- Rosa, & Moll, M. (1985). Nuevas Tecnologías Una era más allá de la realidad. *Ciencias*, 23.
- Rozenhauz, J. (2009). *Tecnología Educativa*. Argentina: Pearson.
- Sanchez, & Guarisma. (195). El niño con Parálisis Cerebral . En S. & Guarisma, *Validez y Confiabilidad* (pág. 12.13). Noruega.
- Santangelo, H. (2011). Smart Technology. *Un paso más de la Tecnología a la Ciencia*, (pág. 68). Londres.
- Secretaría de Educación Pública. (2010). *Informes*. México: SEP.
- Soto, A. (2011). *Instituto Nacional de Estadística y Geografía*. México: INEGI.
- Spielberg, S. (Dirección). (2001). *Inteligencia Artificial* [Película].
- Tamarith. (1989). Tecnología Computarizada . En L. Grendwech, *Tecnología más Amplia en Apoyo* (pág. 345). España.
- Vasquez, E. (2001). Parálisis y Tecnología. En Edward, *La ciencia y la Tecnología* (pág. 250). México: La fuente.
- Vigotski. (1990). *Patente nº 22*.
- Wertsch. (1985). Niño con parálisis cerebral intelectual. En I. Montero. Uruguay: CIDE.