

**DAME UN MOVIMIENTO VOLUNTARIO Y TE COMUNICARÁS CON EL MUNDO (y II)**

**Por Ing. Luis R. Campos - Centro de Medios Alternativos de Comunicación (CAMAC) - Argentina ([CAMAC@PINOS.COM](mailto:CAMAC@PINOS.COM))**

[Nota de la Redacción: la primera parte de este artículo se publicó en el pasado número 13 de LOGOPEDIA.MAIL]

**UN CAMBIO DE RUMBO**

En el año 1989 la comisión Directiva de la Fundación de Informática y Educación me propone ser el Director del Centro de Computación Clínica, cuya actividad era la implementación de la informática con niños, jóvenes y adultos con discapacidad, como instrumento para favorecer el aprendizaje, experiencia que venía realizando el Dr. Antonio Battro precursor en la Argentina en esta problemática.

Con un background no vinculado a la temática de la discapacidad me encontraba al frente de una institución en la cual su población era discapacitada: parálisis cerebral, síndrome de Down, retardo mental, ceguera y sordera.

A lo largo de dos años me fui dando cuenta que realmente la población que asistía eran personas con dis-CAPACIDAD o CAPACIDADES diferentes que a su vez eran rotulados como discapacidades y luego estigmatizadas.

A partir de esta reflexión, el secreto fue encontrar un camino alternativo de comunicación que permitiera sacar a la luz esa inteligencia que estaba atrapada o disminuida por un modelo de la interacción incapacitante, es decir generar nuevos canales, para aprovechar al máximo las capacidades residuales y/o potenciales de la persona.

Así desarrolle distintas adaptaciones o interfaces capaces de capturar esos mínimos movimientos: soplar, morder, aspirar, mover los ojos, la cabeza y otros lo que permitió ver a estas personas con otros ojos.

Asimismo, esto generó la necesidad de una Informática Especial para educar a los Docentes y/o profesionales y estimularlos para que desarrollen y elaboren estrategias educativas pensando en función de las necesidades individuales de los alumnos con disCAPACIDAD o CAPACIDADES diferentes.

Otro desafío fue la creación de un programa que permitió que Mabel, una adolescente ciega con inquietudes laborales, acceder a un computador que a través de una voz sintetizada le contara todo lo que estaba pasando por la pantalla y además le permitiera elegir la forma de escribir según sus habilidades.

Sabemos que muchas personas ciegas no saben escribir a máquina o prefieren escribir en regleta o pizarra (6 puntos digitados con una sola mano en teclado numérico) o modo Perkins con a dos manos tomado como referencia los puntos 123 mano izquierda (FDS) y los puntos 456 mano derecha (JKL) letras del teclado convencional. Este programa favorece la comunicación de la persona no vidente y la sociedad cualquiera sea su lenguaje de escritura. Este programa se denomina "B\_IG Editor" la letra B por el sistema Braille y la IG por Ignacio, mi segundo hijo.

### **NACE "C.A.M.A.C."**

El Centro de Medios Alternativos de Comunicación fue fundado en 1991 primer centro privado dedicado especialmente a la investigación de nuevas tecnologías de bajo costo y diseño de programas especiales.

Poco a poco se fue incorporando un equipo de profesional con el objetivo de abordar al niño, joven y adulto con algún tipo de discapacidad en una forma integral para poder brindarles alternativas en diferentes planos: Comunicación, Autovalimiento, Integración Escolar, Familia, Social y Laboral.

Hasta la actualidad el centro logró integrar una gran cantidad de niños con parálisis cerebral al sistema regular de educación y en otros casos a jóvenes y adultos a la Universidad, como así también niños con Síndrome de Down y con ceguera.

Quisiera compartir con Uds. algunos de los protagonistas del interior del país y de nuestra capital que fueron abordados con este enfoque, basado en la incorporación de la Tecnología y la Informática Especial en la vida cotidiana.

#### **Alfonso:**

30 años, evaluado en 1991 en Bahía Blanca, diagnóstico: Parálisis Cerebral severa. Sus movimientos involuntarios eran tantos y tan llenos de energía que debía estar atado a su sillón de ruedas. Su lenguaje oral muy comprometido pero era el único canal de comunicación. Una vida muy dependiente, sus padres debían turnarse para no dejarlo solo.

Actualmente escribe cuentos para su jardín de infantes, realiza y atiende llamadas telefónicas simplemente con la acción voluntaria y controlada de ASPIRAR. Utiliza el sistema "LU-CAM" con su controlador telefónico.

#### **Pablo:**

27 años, evaluado en 1992 en Junín Pcia. Bs. As., diagnóstico: Parálisis Cerebral severa. Sus movimientos similares a los de Alfonso, pero con mayores dificultades en su lenguaje oral. Tuvo varios intentos en continuar la carrera de Abogacía, pero siempre fue rechazado porque no podía expresarse por escrito ni en forma oral.

Hoy en día Pablo cursa su segundo año de Psicología (1997), su único movimiento voluntario que no le genera un tono espástico es el de sus labios permitiéndole activar una interface sujeta a sus lentes y así escribir con el programa "LU-CAM".

#### **Daniel:**

36 años, geólogo evaluado en 1992 en Bs. As., diagnóstico: cuadripléjico por una accidente laboral y con la posibilidad de perder su trabajo por invalidez. Daniel se comunicaba en forma oral pero no podía mover sus manos, pero sí sus brazos. Observando sus movimientos diseñó una férula muy similar a un pájaro, liviana y de colocación muy rápida tipo guante. Tan solo tres horas permitieron a Daniel recuperar

**LOGOPEDIA.NET - Tu punto de encuentro profesional.**

su escritura en imprenta y luego la cursiva, su primer texto reflejaba lo que había logrado "ESTOS ES VIVIR" y un segundo acontecimiento muy significativo para él fue el reconocimiento de su firma en el Banco donde era cliente.

**Claudio:**

6 años, evaluado en 1992 en Bs. As. , diagnóstico: Parálisis Cerebral, posición de los brazos en extensión y muy buen control de tronco y cabeza, nivel cognitivo acorde a su edad. Objetivo integrarlo a la escuela común a 1er grado.

Los padres de Claudio concurren a varias escuelas para tratar de inscribirlo, pero solo recibieron negativas debido a que su hijo no podía manejar un lápiz como los demás niños, actualmente Claudio cursa su último grado de nivel primario con su cuaderno electrónico y un puntero como lápiz. El programa diseñado especialmente en lenguaje LOGO denominado "CLAU" permite a niños con problemas motores leves escribir en letra cursiva, imprenta, dibujar, simular pegar papelitos y figuras, dibujar figuras geométricas, utilizar compás y un ábaco para afianzar la noción del cálculo.

**Mauricio:**

11 años, evaluado en 1992 en Tostado Pcia. De Santa Fé, diagnóstico: Parálisis Cerebral severa, al igual que Claudio la inquietud de los padres era integrarlo al sistema regular. Mauri concurría a una escuela como oyente, con el único movimiento voluntario y controlado de su mentón activaba un pequeño sensor montado en un babero plástico que rodeaba su cuello, esto permitió evaluarlo y así demostrar que en Mauricio existía una inteligencia cautiva capaz de recibir un aprendizaje como cualquier otro niño de tercer grado, actualmente cursa su último grado del ciclo primario. El programa con el cual trabaja es el "LU-CAM" y un módulo de Geometría. Finalmente en Diciembre de 1997 Mauricio egresa con todos sus compañeros para iniciar su nueva etapa educativa.

**Bruno:**

45 años, evaluado en 1992 en Bs.As. diagnóstico: distrofia muscular progresiva. Su necesidad era volver a mover su silla de ruedas eléctrica ya que por el tipo de enfermedad fue lentamente perdiendo la capacidad de controlarla con sus manos.

Luego de cuatro años de infructuosas búsquedas decidió acercarse a C.A.M.A.C. Todos sus movimientos estaban descartados, pero me quedaba una posibilidad: la de aspirar y soplar. Simplemente le dije -che bruno ¿tomás mate?- y su respuesta fue -Si- sin entender que ésa era la clave para controlar su silla.

Primeramente diseñé un programa que le permitiera simular el movimiento de la silla en una computadora por medio de un sensor de presión de aire, luego de transferir el modelo electrónico a uno mecánico sólo quedaba esperar el día de la prueba, demore dos semanas en modificar y adaptar su silla. Cuando Bruno vino a retirar y probar su silla, aunque muy nervioso pudo manejarla perfectamente y después de 2 vueltas se acercó con sus ojos inundados de emoción y me dijo -gracias, he vuelto a vivir, me devolviste las piernas.

**Alicia:**

36 años, evaluada en 1993, diagnóstico: esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Esta fue una experiencia realizada en una clínica que había adquirido el sistema "LU-CAM" y un controlador de ambiente para ser instalados en una habitación modelo. La misma fue modificada y adaptada para poder controlar sus luces, la radio, la T.V. la apertura y cierre de la persiana, llamar a las enfermeras directamente con el mensaje escrito y principalmente poder comunicarse a través del programa.

Alicia había sido transferida a esa habitación, ella no podía comunicarse por lo cual su relación familiar y con las enfermeras estaba deteriorada.

En un primer momento determiné que la manera más rápida de comunicarse era mordiendo. Hicimos las pruebas y ella se sentía fantástica, podía hacer algo que hacía mucho tiempo había perdido: Comunicarse. En solo unas horas adquirió la práctica necesaria para poder escribir oraciones complejas y Alicia comenzaba a plantear sus necesidades y deseos: ser maquillada, tener el cabello arreglado, pedir ir al baño y recobrar a su familia.

Una oración muy significativa con la que me encontré fue -por favor, apágame la luz de arriba que me molesta- Es aquí donde uno se pone a pensar cuantas veces le habrá molestado la luz y nadie lo pudo suponer.

**Margarita:**

52 años, evaluada en 1986, diagnostico: esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Objetivos planteados mejorar su comunicación escrita para poder ingresar a la Universidad y su independencia en el hogar.

Margarita solo podía mover los dedos de los pies en forma conjunta realizando una leve presión hacia abajo, para poder captar dicho movimiento realice dos tipos de adaptaciones una para la silla de ruedas y otra para la cama. La primera consta de un switch sensible de alta resistencia que se encastra en el pedalin de la silla, la segunda son dos botitas plásticas que le permiten apoyar los pies y su suela articulada activa un sensor de presión permitiéndole escribir y controlar su entorno.

El programa que utiliza es el "LU-CAM" e intercambia con un programa que simula un teclado en pantalla. Esto le permitió cursar su primer año de profesorado en Inglés y Castellano. Con respecto a su independencia le he diseñado un pequeño dispositivo tipo Scanning que le permite controlar una grabador para tomar los apuntes en clase.

**Yonathan:**

6 años, evaluado en 1986, diagnostico: distrofia en los miembros superiores (sus brazos parecen estar colgados de un hilo). Objetivos planteados integración a la escuela normal.

Yonathan ingresaría a primer grado en el colegio normal de La Pampa. El problema que se presentaba era, que él no podía manejar el lápiz como los demás compañeritos. La pregunta del millón para los docentes fue ¿Cómo iba a escribir su cuaderno, pintarlo o dibujarlo?, la solución fue diseñarle un puntero articulado y utilizar como cuaderno electrónico el programa "CLAU" versión 2. Efectivamente, luego de realizar una Jornada de Integración en la Escuela, lo incorporan a primer grado, con su computadora en el aula comienza a realizar todas las tareas asignadas por la maestra, Yonathan era un alumno más.

Pero un día nos dio la sorpresa, comenzó a escribir lentamente con sus manitas la tarea, la maestra emocionada le pregunto ¿Yonathan, no te estás esforzándote demasiado?. No importa seño, cuando me canso escribo con la cumpu.

Yonathan paso a segundo grado sin ningún problema.

**Ana:**

50 años, evaluada en Diciembre de 1998, diagnostico parálisis cerebral. Objetivo desarrollar la comunicación escrita, la cual le permitiría finalizar su libro sobre la sexualidad en las personas con discapacidad.

Luego de observar sus movimientos voluntarios, determine que la única posibilidad en ella era utilizar su lengua ya que la podía sacar y entrar con mucha facilidad, seguidamente diseñe la interface: un sensor sensible lateral montado sobre una vincha el cual le permitiría controlar un teclado en pantalla.

Resultados, hoy en día Ana se levanta muy temprano para continuar con su libro, su madre me cuenta que la vida Ana había cambiado, la notaba más feliz y que ya no quería dormir la siesta.

**Sergio:**

34 años, evaluado en diciembre de 1998, diagnóstico cuadripléjico.

Objetivo lograr una vida independiente a través de la automatización de su hogar.

Determine que un sistema de reconocimiento de voz sería una herramienta muy útil para cumplir con este objetivo.

Actualmente Sergio puede activar y desactivar 32 elementos de su hogar: Luz comedor, *Luz perimetral*, Luz dicroicas, Luz cocina, Luz frente, Luz lateral izquierda, Luz lateral derecha, Luz de parque (farolas), Realizar llamadas telefónicas, Atender la puerta, Activar el portero eléctrico, Aire frío, Aire caliente, Subir y bajar la cama, Radio Televisión Cambiar de canales, Cambiar el volumen, Abrir y cerrar las cortinas, Abrir y cerrar la puerta balcón, Subir y bajar la persiana, Preguntar la fecha y hora, etc.

**Carlos:**

31 años, evaluado en Marzo de 1999, diagnóstico ELA (Esclerosis Lateral Ameotrófica).

Objetivo lograr una comunicación más efectiva ya que por la lesión no posee lenguaje. Posibilidad motora voluntaria, dedo anular izquierdo.

Para poder canalizar esta acción le diseñe una mano plástica que responde a ese movimiento, para así controlar un teclado en pantalla.

Además utilizará un ScanMouse diseñado especialmente para controlar el movimiento del mismo con dicha adaptación.

Después de unas semanas Carlos está trabajando en la elaboración de documentos, cédulas, y citaciones de su estudio de abogacía vía Internet.