

Como referenciar este capítulo:

Vilaseca, D. (1998). Daniel: el ordenador, una necesidad para el discapacitado, no un capricho. En C. Basil, E. Soro-Camats y C. Rosell. Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura (pp. 199-208). Barcelona: Masson. Disponible en la colección OMADO del Dispositivo Digital de la UB.

CAPÍTULO 15

DANIEL: EL ORDENADOR, UNA NECESIDAD PARA EL DISCAPACITADO, NO UN CAPRICHIO

D. Vilaseca



INTRODUCCIÓN

Antes de escribir sobre las ventajas de la informática para los discapacitados, me permito presentarme y hablar de mi experiencia. Soy un joven de 29 años, licenciado en Derecho y estudiante de Geografía e Historia. Desde mi nacimiento sufrí una enfermedad muscular progresiva. En mi caso, se trata de la enfermedad llamada distrofia muscular de Duchenne, descubierta por este médico francés hace más de 100 años. Afecta a uno de cada 3.000 niños varones y es una enfermedad genética, no muy conocida y cuyo diagnóstico aún hoy día presenta dificultades.

Cuando mis padres quisieron llevarme al colegio (cosa muy lógica) ya empezaron los problemas de escolarización. Esto supuso una lucha titánica porque era muy difícil convencer a los profesionales de la enseñanza de que aun teniendo esta enfermedad física podía seguir las clases como un alumno más, especialmente sabiendo que se trata de una enfermedad que no afecta para nada a las capacidades intelectuales. A pesar de todo, no pude ir al mismo colegio que mis hermanos.

Esta situación hacía la vida más difícil a mi madre, que tenía que llevar diariamente a sus hijos a dos colegios diferentes de Barcelona y con horarios distintos. Aprovecho la ocasión para mencionar que en toda mi vida escolar de aquellos años, desde EGB hasta 3.º de BUP, nunca

tuve ninguna ayuda por parte de la Administración para el transporte al colegio, como tampoco la ayuda de un profesor de apoyo.

Considero que no es imprescindible la ayuda de un profesor de apoyo, cuando somos discapacitados físicos que tenemos la misma capacidad intelectual que cualquier otra persona, pero sí que necesitamos transporte escolar adecuado y un horario más flexible. Por ejemplo, durante una época, por razones de salud no podía ir a clase todo el día, sólo iba por las mañanas y los profesores me indicaban la lección y los ejercicios que hacían los demás alumnos por la tarde. Así me he acostumbrado a estudiar solo desde pequeño. También necesitamos tener acceso a libros y material didáctico que podamos necesitar para no retrasarnos por motivos de movilidad. Y sin duda precisamos de un ordenador, que según el grado de discapacidad es imprescindible.

La vida familiar hubiese sido más fácil si mis padres me hubieran escolarizado en un colegio de enseñanza especial. Les estoy muy agradecido por no haberlo hecho. ¿Cómo queremos, si no, entrar en el mundo laboral cuando seamos mayores, si de pequeños ya nos han aislado del mundo real? De niño es muy difícil ver y aceptar cómo se desenvuelven los demás niños sin poder participar y compartir sus juegos aunque quieras. Por eso es muy importante potenciar la capacidad mental en la que podemos estar en igualdad de

condiciones, siempre y cuando podamos tener acceso a la enseñanza. El conseguir estar en algún campo en las mismas condiciones que los demás desde pequeño es muy aconsejable, para no ser marginado por ellos y sentirse más útil. Pero previamente hay que asumir la disminución.

Hay discapacitados que tienen problemas para expresarse. Yo tenía el problema de no poder nunca pintar una hoja de tamaño normal o escribir un trabajo en un folio como hacían los demás. Todos mis trabajos los hice en hojas de tamaño reducido y con una letra muy fina y pequeña, pero al fin y al cabo lo que valía era el contenido. Quizás hoy me hubiesen dado la oportunidad de escribir directamente con el ordenador.

Como no podía participar en actividades deportivas, excursiones de fin de curso, etc., necesitaba algo para ocupar mi tiempo libre. Desde muy joven empecé a jugar al ajedrez, al *bridge* y a toda clase de juegos de mesa, leer (especialmente todo referente a la historia), etc., pero mi pasatiempo favorito es montar puzzles. Tengo una colección muy grande de puzzles de todas las partes del mundo. Una actividad nada fácil para mí, porque tengo que usar la mesita de mi silla de ruedas y, como no tengo mucha movilidad en mis manos, uso palitos para empujar las piezas. Una vez terminado el puzzle lo dejo enmarcar, y cuando tengo oportunidad organizo alguna exposición. Desde luego, para querer y poder estudiar en mis condiciones hay que tener mucha, pero mucha voluntad, y sobre todo padres que sepan luchar.

Cuando cumplí 18 años tuve problemas de salud muy graves y dejé de estudiar un año. Después no pude continuar mis estudios en el mismo centro escolar, ya que a partir de esos problemas de salud vivo conectado a un ventilador (respirador) en una UVI (unidad de vigilancia intensiva). Puesto que siempre he pensado que los estudios son muy importantes para los discapacitados, por ser la única actividad en que podemos estar en las mismas condiciones que los demás, continué estudiando. El COU lo terminé en el año 1987 en la clínica, gracias a que los profesores del insti-

tuto vinieron para hacerme los exámenes, por lo cual les estoy muy agradecido.

La selectividad fue otro problema, porque no era posible legalmente realizar dicha prueba fuera del recinto universitario, ya que no hay convenio entre los ministerios de Sanidad y Educación, pero sí entre los ministerios de Educación y Justicia. Esto quiere decir que los reclusos de la cárcel pueden hacer la selectividad y también los estudios universitarios sin necesidad de ir al lugar del examen correspondiente, pero no así los pacientes hospitalizados. Ello es bastante injusto; ya sería hora de solucionar este vacío legal.

Conseguí que me hicieran las pruebas de acceso a la universidad en la clínica, las aprobé con una nota media de 6,7, y empecé a estudiar en la UNED (universidad nacional de educación a distancia). Estoy muy agradecido de poder estudiar en la UNED, que me da la oportunidad de examinarme en la clínica, ya que ellos están dispuestos a hacerlo (pero no porque estén obligados por ninguna ley educativa). Si quisiera estudiar en cualquier otra universidad de Barcelona por libre, tal vez no podría hacerlo por no tener garantizado el derecho de hacer los exámenes en la clínica. En mis actuales condiciones físicas no me es posible examinarme presencialmente en la universidad.

ACCESO A LA INFORMÁTICA

Como he escrito antes, sufrí de una enfermedad muscular progresiva que con el tiempo me ha dejado con una invalidez del 99 % según criterios administrativos. Esto quiere decir que también mis manos están afectadas de tal manera que hasta el uso del teclado de un ordenador me presenta dificultades. Este problema no lo pude resolver hasta que tuve la oportunidad de conocer a los profesionales de una unidad de técnicas aumentativas y alternativas de comunicación, que funciona como un servicio público de evaluación y seguimiento de personas con necesidades especiales de acceso a la comunicación y a la escritura. Hasta que llegué a ellos, me he movido mucho.

La primera experiencia que tuve con la electrónica fue con una máquina de ajedrez, que me regalaron mis padres cuando tenía 14 años. Más tarde, en el año 1984, me inscribí en una academia para un cursillo de verano titulado «Introducción al microordenador y al lenguaje BASIC». Como el ordenador era para varios alumnos, no tuve que usar el teclado. Tampoco lo hubiera podido manejar.

Con el tiempo, la poca movilidad de mis manos fue a peor. Ya me costaba mucho escribir en aquella época, por eso mi interés por encontrar un ordenador (que pudiera manejar) se hizo más inminente. Todos los ordenadores o máquinas eléctricas de escribir del mercado tenían el mismo inconveniente para mí, no podía utilizar el teclado.

En mayo de 1988 nos enteramos por casualidad de la existencia de un centro especializado en la formación ocupacional laboral de personas con discapacidad motora. Conseguimos hacer una prueba en este centro, pero sólo me podían ofrecer un ordenador en el que se podía manejar el «ratón» con el movimiento de la cabeza. En mi caso esto no era útil para escribir. Me hubiese gustado por lo menos hacer un curso teórico de informática en este centro, pero no había forma de combinar el servicio de autobús del ayuntamiento con el horario de clase.

Como quería a toda costa manejar un ordenador, escribí también a Stephen Hawking (físico británico que también sufre una enfermedad degenerativa y que utiliza ayudas técnicas para el acceso a la comunicación y a la escritura) para saber qué sistema usaba. Su secretaria me contestó amablemente, pero su sistema era demasiado caro para mí. Así, seguí sin solucionar el problema del teclado. Un día, probando un teclado de una mini agenda electrónica, me di cuenta de que podía manejarlo. Pregunté en varios establecimientos de ordenadores si había alguna forma de adaptar ese teclado a un ordenador. No hubo manera. Mientras tanto me había dirigido a un centro de discapacitados en Alemania, pidiendo información sobre este tema. Ellos me mandaron

una copia a tamaño natural de un teclado, llamado Minitastura, que ellos usaban. Se podía usar con las manos o con un bastoncito con un imán que activaba la tecla. Tampoco lo podía manejar.

Pasaban los años, cada día más gente usaba el ordenador y yo sin poder tener acceso a él, por un problema aparentemente sencillo de resolver (al fin y al cabo el hombre ya ha llegado a la luna). Entonces, en 1993, mi madre se puso otra vez en contacto con el citado centro de formación profesional para personas con discapacidad física, pensando que ya habría más adelantos. Allí me pusieron en contacto con el servicio de la unidad de técnicas aumentativas de comunicación antes citado.

Ellos entendieron enseguida mi problema y me propusieron diferentes soluciones, teniendo en cuenta mis limitaciones físicas. Me trajeron un teclado pequeño y un programa especial de simulación del teclado en pantalla como posibles soluciones. Lo del teclado no parecía muy viable y me enseñaron el programa especial. Al verlo, me sorprendí de la idea ingeniosa que tuvo el inventor de este programa, por lo sencillo y práctico que era. Además calculamos el tiempo que necesitaba para escribir una frase. De esta manera me decidí por este sistema. En este servicio me dijeron qué equipo necesitaba, cómo y dónde podía encontrarlo y qué pasos tenía que seguir para poder pedir una ayuda económica al gobierno de la Generalitat.

Equipamiento

1. Un ordenador.
2. Un *Jelly Bean Switch*. El *Jelly Bean* es un botón de tamaño grande que se activa con un ligero toque. Además se puede regular su sensibilidad.
3. El programa SAW (Switch access to windows). El programa SAW (v. cap. 4) es un sistema de escaneo en pantalla que permite escribir con una sola tecla o con un conmutador (en mi caso el *Jelly Bean Switch*).
4. Un ratón tipo *trackball* adaptado.

Funcionamiento del equipo

Con los medios anteriormente mencionados consigo manejar el ordenador de la forma que describo a continuación. En la pantalla, debajo del procesador de textos, aparece una ventana del programa Saw. En la ventana hay 4 líneas marcadas y separadas que contienen letras, números y símbolos. El programa va haciendo un barrido de las 4 líneas, una a una, rodeando de color rojo la línea que está barriendo. Cuando se quiere usar una letra o un símbolo de una línea concreta sólo hay que hacer un clic (hecho con el *Jelly Bean*) cuando la línea esté enmarcada, y el programa empezará a barrer cada letra de esta línea. Cuando marque la letra o símbolo que desee, hay que hacer otro clic y aparecerá escrita la letra en el procesador de textos o la función que indique el símbolo (p. ej., guardar, imprimir, etc.) será realizada por el ordenador. Después de haber hecho el segundo clic, el programa automáticamente empezará a barrer de nuevo las 4 líneas (fig. 15-1).

Como no caben todos los símbolos de un teclado normal en las 4 líneas de esta ventana, podemos acceder con un símbolo que está en una línea a otra ventana. Con sólo hacer un clic en ese símbolo, la ventana automáticamente se cambiará por otra, que tendrá la misma estructura y funcionamiento que la anterior, pero con los nuevos símbolos que necesitamos. Se pueden crear y añadir las pantallas interconectadas que queramos. De una ventana se puede ir a cualquier otra y volver (figuras 15-2 y 15-3). Además de letras y signos, podemos realizar funciones, como por ejemplo abrir archivo, sin necesidad del ratón. De esta manera se puede escribir como si fuera un teclado.

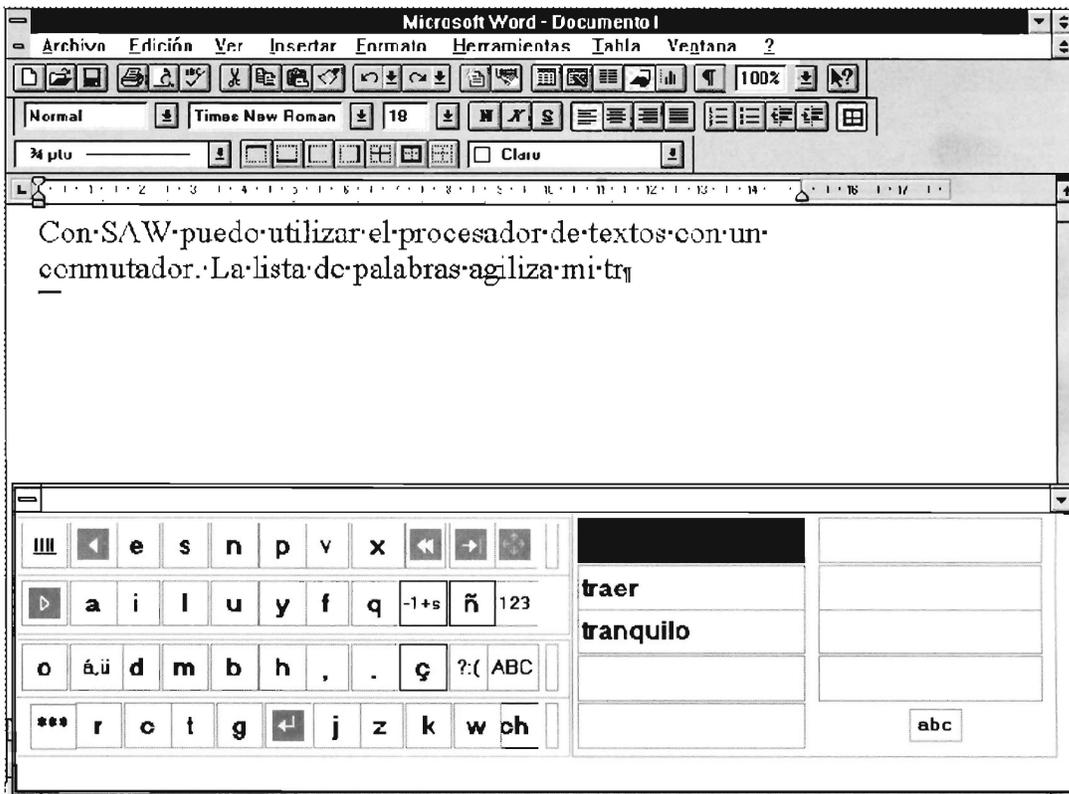
Para escribir más fácilmente, el programa Saw tiene al lado de la ventana de letras otra ventana más pequeña en la que aparece una lista de palabras ordenadas alfabéticamente. Cada vez que escribimos una letra aparecen 10 palabras que empiezan con esa letra. Cuando escribamos la primera letra aparecerán las 10 palabras citadas que empiezan por esa letra. Si queremos que escriba una palabra de esa lista de una sola vez,

hay un símbolo que hace que el programa haga un barrido y, cuando marque la palabra que queramos haciendo clic, escribirá automáticamente toda la palabra. Pero como 10 palabras serían muy pocas, el programa, cuando escribamos una segunda letra, nos mostrará en la lista las palabras que empiezan con estas dos letras, y así sucesivamente (fig. 15-1). Puesto que utilizo varios idiomas, cuando abro el ordenador lo primero que obtengo es una ventana que me permite seleccionar la lista de palabras en el idioma en el que voy a escribir (fig. 15-4).

Este programa me permite escribir una carta en castellano, de extensión normal, en aproximadamente una hora y media; en catalán un poco más y, en cambio, en inglés necesito menos tiempo, tres cuartos de hora. El motivo es que el inglés es un idioma con pocos tiempos verbales y con muchas palabras polivalentes, cosa que no ocurre con el castellano y catalán. Con el catalán se tarda un poco más que con el castellano, debido a las palabras apostrofadas y anección de pronombres.

El ratón que uso es un *trackball* (es de los que no hay que mover todo el ratón sino solamente la bola que está boca arriba), pero como estaba incorporado directamente al ordenador no alcanzaba el ratón con la mano. Por tanto, tuve que modificarlo para que lo pudiera manejar. Se me ocurrió una solución que llevaron a la práctica dos amigos, uno que había hecho FP 3 y otro aficionado al aeromodelismo. Lo que hicieron fue conectar el ratón al ordenador con un cable para que no estuviera adosado al ordenador. Como aun así no podía mover la bola y pulsar el botón del clic con la misma mano, hice conectar al ratón el *Jelly Bean* para que éste fuera el botón del clic. De esta manera, con la mano derecha manejo la bola del ratón y con la izquierda pulso el clic (fig. 15-5).

Los profesionales de la unidad de técnicas aumentativas de comunicación se ofrecieron amablemente a ayudarme con la instalación del programa Saw y del *Jelly Bean* en mi ordenador, y darme las correspondientes clases para poder manejarlo. También para hacer modificaciones



Para borrar una palabra completa.



Para escribir los plurales de la lista de palabras (suprime el espacio —que se inserta automáticamente después de seleccionar una palabra— y añade una «s» con el espacio después).



Cambia a la pantalla de acentos.



Cambia a la pantalla de signos, y caracteres especiales.



Cambia a la pantalla de partículas (artículos, preposiciones, relacionantes).



Cambia a la pantalla de funciones especiales (ratón, OK, Cancel, teclas de cursor...).

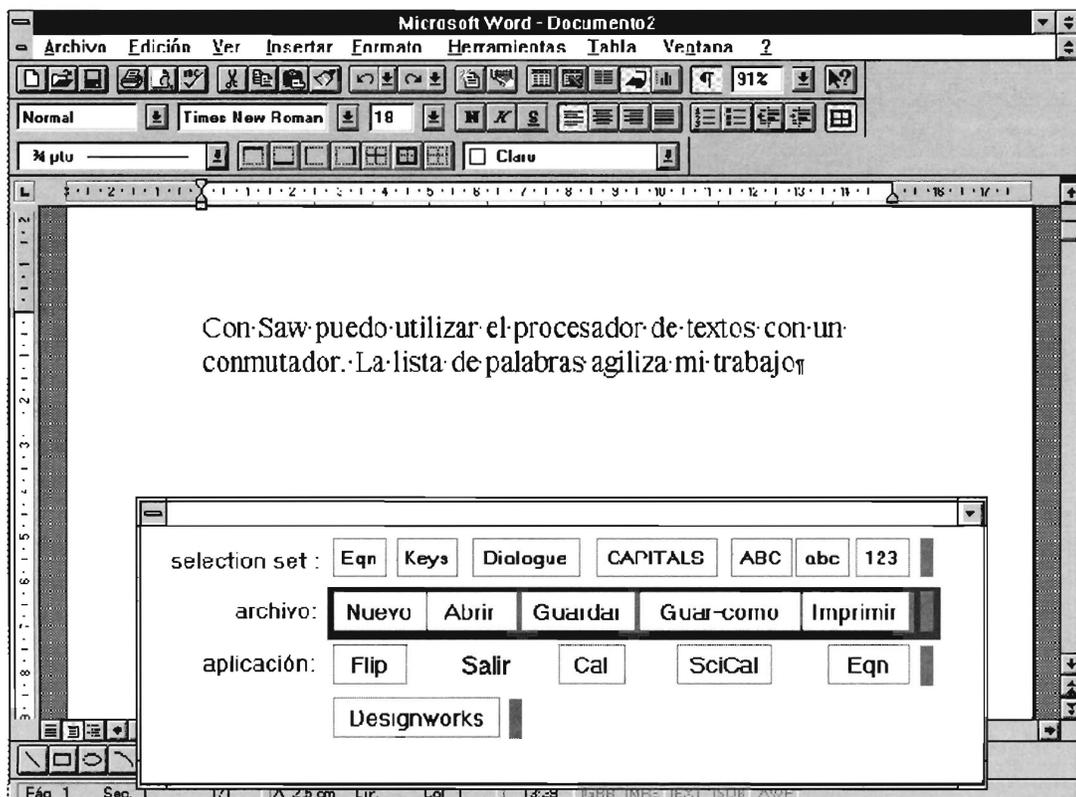


Cambia a la pantalla de números y calculadora.



Cambia a la lista de palabras.

Fig. 15-1. Pantalla de minúsculas de Saw para Daniel. Además de la lista de predicción de palabras, para agilizar la escritura se han ordenado las letras de forma que las más frecuentes necesitan menos tiempo para ser accedidas.



Permite acceder al menú archivo de Word

Flip

Cambia a la siguiente aplicación en la lista de tareas de Windows (ALT-ESC).

Salir

Sale de la aplicación activa, en estos momentos Word (ALT-FR).

Cal **SciCal**

Cambia a la calculadora con su correspondiente pantalla de selección, estándar o científica.

Eqn

Permite editar ecuaciones, además cambia a una pantalla de selección adecuada.

Designworks

Permite cambiar al programa de dibujo Designworks y a su pantalla de selección.

Fig. 15-2. Pantalla de opciones de trabajo a la que se accede a través de la pantalla de funciones especiales.

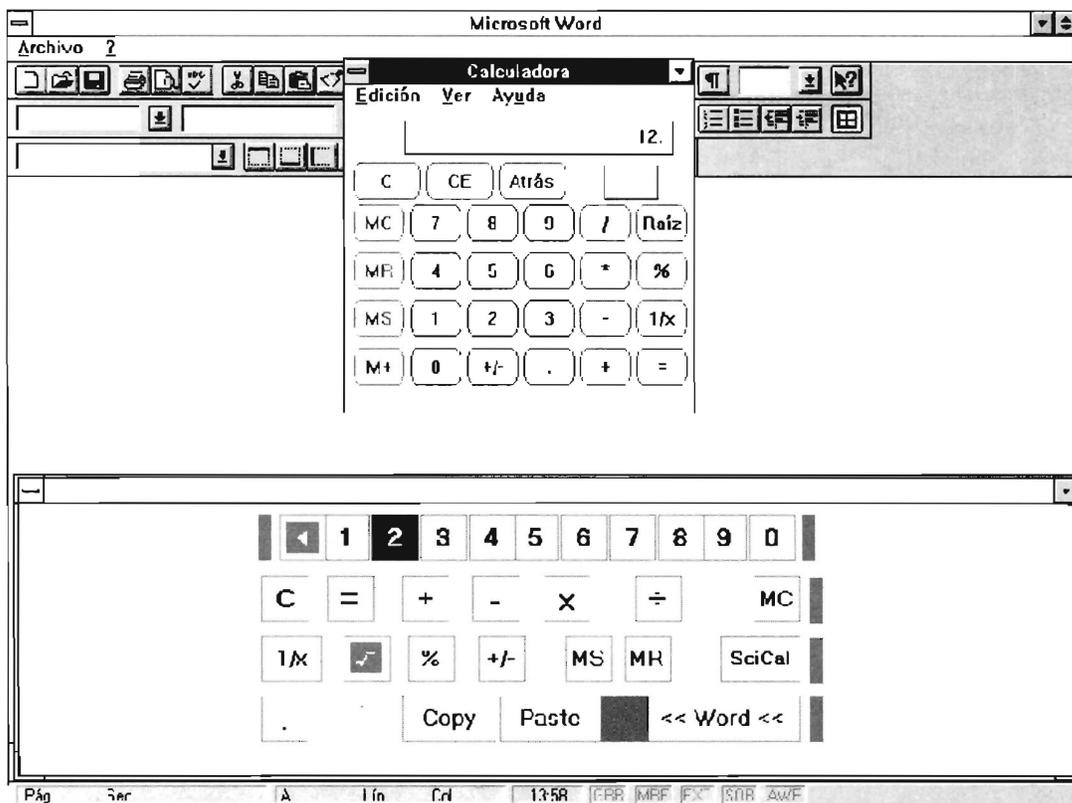


Fig. 15-3. Pantalla de selección para números y calculadora. Permite escribir números en cualquier aplicación de Windows, como por ejemplo la calculadora.

en el programa para hacerlo más eficaz. En esta tarea el ingeniero del mencionado servicio me ofrece un excelente soporte. Como, por ejemplo, poder cambiar la lista de palabras del programa según el idioma en el que estuviera escribiendo. Después de varios intentos, hicimos que el ordenador, antes de empezar a escribir, me dejara escoger el idioma con el que quisiera trabajar, realizando tal elección con mi propia forma de manejar el ordenador, es decir, sin manipular el teclado. De todas maneras me hubiese gustado tener clases más seguidas y por más tiempo, pero comprendo que el equipo del servicio está muy solicitado y es difícil que pueda atender todas las peticiones.

En definitiva, el ordenador me permite escribir trabajos relacionados con mis estudios, mi co-

respondencia, manejar mi propia agenda, poder jugar al ajedrez con un contrincante muy preparado, etc. Este artículo lo he escrito con el equipo electrónico anteriormente citado.

Valoración del acceso al ordenador

El haber podido acceder al ordenador me ha permitido realizar muchas actividades que no podía hacer antes y me abre un amplio abanico de nuevas posibilidades para mi futuro.

Aunque este sistema me permite manejar el ordenador, personalmente creo que el sistema para escribir es lento. Sustituyendo un teclado por otro sistema, es muy difícil conseguir escribir de una manera satisfactoriamente rápida. En general, destacaría algunos problemas como la falta de in-

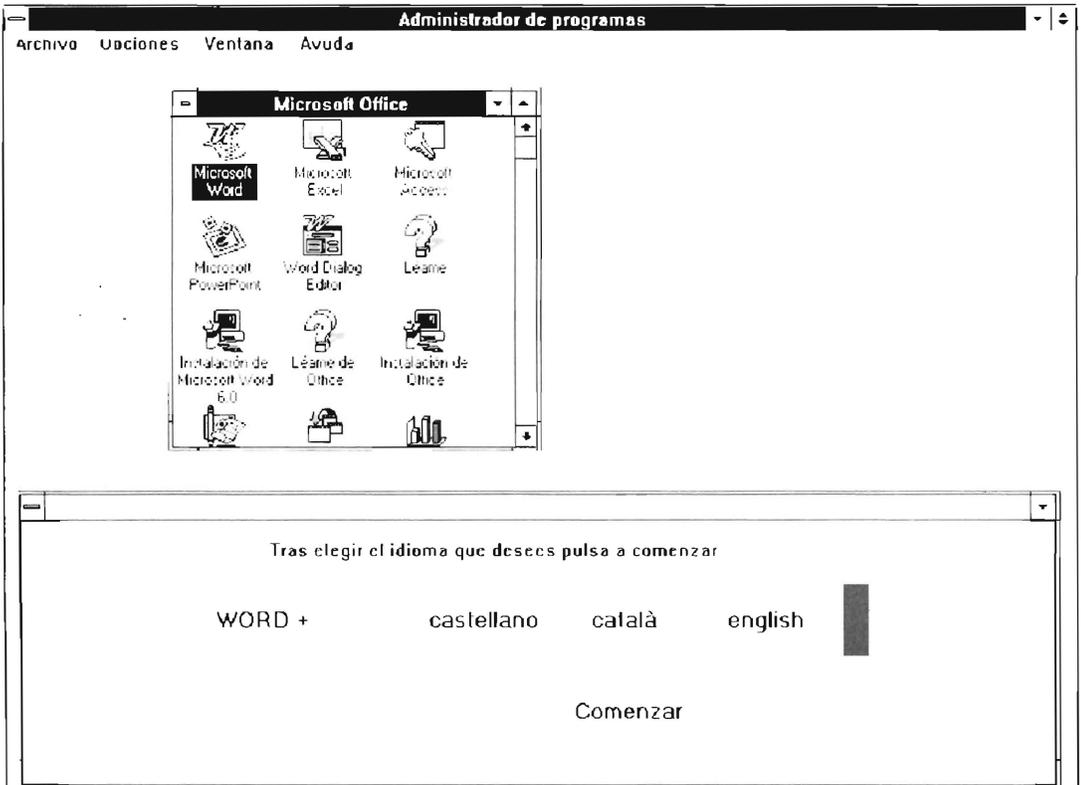


Fig. 15-4. Ventana inicial del Saw para Daniel. Permite escoger el idioma de la lista de palabras que aparecerá en la pantalla de selección de las minúsculas para escribir con Word.

formación que he tenido durante mucho tiempo. Uno de los problemas de la informática es la dificultad de acceder a la información sobre los diferentes tipos de ordenadores y accesorios, problema que está agravado por el constante cambio tecnológico. Por otra parte, hacen falta más técnicos especializados en este tema que, además, sepan y estén dispuestos a realizar pequeñas modificaciones para adaptar a cada persona, según sus necesidades, el ordenador y sus complementos. Por último, destacar el elevado coste del material informático. Debido a que los discapacitados de por sí tenemos muchos gastos necesarios, nos es muy problemático adquirir un equipo informático adecuado. Las ayudas económicas que ofrece la Administración para estos temas no son suficientes y los requisitos exigidos bastante complicados.

Desde mi perspectiva quisiera hacer algunas sugerencias. En esta sociedad con una tendencia desmesurada hacia el producto estándar es muy difícil que un ordenador y sus accesorios, tal como salen al mercado, puedan ser usados por discapacitados con problemas graves de movilidad. Aunque en el mercado existen productos especialmente diseñados para discapacitados, no son suficientes ni lo bastante accesibles económicamente. En la mayoría de los casos, con una pequeña modificación podrían adaptarse los equipos existentes a las necesidades personales de cada usuario. Para estas modificaciones harían falta técnicos especializados y la colaboración de los fabricantes. A las empresas de productos informáticos hay que hacerles ver que somos clientes potenciales suyos y económicamente interesantes.



Fig. 15-5. Mecanismo de acceso al ordenador con el *trackball* y el conmutador *Jelly Bean*. (Cortesía de la Unidad de Técnicas Aumentativas de Comunicación SIRIUS-UTAC.)

PERSPECTIVAS DE FUTURO

La informática me abre perspectivas de futuro muy alentadoras, entre ellas, la de ejercer como abogado si se presenta la oportunidad. La infor-

mática, por medio del CD-Rom, me permitirá conocer los diferentes textos legales sin necesidad de trasladarme a una biblioteca y manejar estos libros, cosa que generalmente no puedo hacer solo, aunque los CD-Rom de textos jurídicos son caros. Sin duda que la conexión a la red de Internet también podrá ser una solución a algunos de los problemas que tenemos las personas con movilidad reducida.

Próximamente tendré un programa de dictado, llamado Dragon Dictate, que me permitirá controlar el ordenador a través de la voz. Hace unos meses tuve la oportunidad de probar este sistema. El resultado de esta prueba fue muy alentador, porque no tengo que usar las manos para escribir y además puedo hacerlo mucho más rápido. El inconveniente es que para cada idioma hay que comprar la versión correspondiente, y yo utilizo tres lenguas con fluidez escrita (la versión para el castellano que estoy en trámites de adquirir ha aparecido recientemente y para el catalán todavía no existe). También estoy buscando la manera de poder controlar el equipo de música, la televisión, etc., por medio del ordenador y a partir de ahí, con el sistema de dictado, sería posible manejar los aparatos eléctricos con la voz.

En un futuro, no muy lejano, será posible controlar con la mente los electrodomésticos mediante unos electrodos colocados en la cabeza y conectados a un ordenador, que según la característica de la onda cerebral ejecutará una orden u otra.

Referencias:

http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/19162/6/Sistemas_de_signos_y_ayudas_p249-254_DEF.pdf