

Proyecto EntteR: punto tecnológico para el desarrollo de estrategias de accesibilidad de personas con síndrome de Rett y otras condiciones neurológicas

María Andrea Guisen¹[0000-0001-8704-0897], Mauro Alejandro Soto²[0000-0003-3581-0153], and Nadia Carolina Ksybala³[0009-0008-6044-497X] y Romina Brasca⁴[orcid.org/0000-0002-4165-6458]

¹ Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Instituto de Estudios Sociales (InES - CONICET). La Rioja N° 6, CDP: 3100, Entre Ríos, Argentina.
maguisen@gmail.com

² Universidad Nacional de Salta (UNSa), Facultad de Ciencias Exactas - CONICET. Avenida Bolivia, No. 5150, CDP.: 4400, Salta, Argentina.
maurosotoal@gmail.com

³ Universidad Nacional de la Patagonia Austral (UNPA), Unidad Académica Caleta Olivia - CIT Santa Cruz - CONICET. Lidoro Reynoso N°679, CDP: 9011, Santa Cruz, Argentina.
nksybala@uaco.unpa.edu.ar

⁴ Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) y Universidad Nacional del Litoral, Laboratorio de Desarrollo Analítico y Quimiometría (LADAQ), Facultad de Bioquímica y Ciencias Biológicas. Ciudad Universitaria, CDP: 3000, Santa Fe, Argentina.
rbrasca@fiq.unl.edu.ar

Resumen. Las personas con síndrome de Rett y otras condiciones neurológicas, en particular personas con dificultades motrices y en el habla, encuentran limitaciones en el acceso a la comunicación. El objetivo del Proyecto EntteR es el desarrollo de estrategias de accesibilidad comunicacional para la participación social de este grupo poblacional haciendo uso del potencial de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), y en particular de las Tecnologías Digitales (TD). Partiendo en el año 2024 de un grupo de 25 personas sobre un potencial de 95, se trabajará con una selección de múltiples casos de acuerdo a las condiciones de los mismos y la factibilidad de desarrollo de las mencionadas estrategias. Cada una de ellas abarcará las siguientes fases: a. evaluación de accesibilidad, b. compilación funcional de tecnologías, c. capacitación de recursos humanos del territorio, y d. seguimiento y actualización. Como resultado se busca el incremento de la accesibilidad del grupo destinatario, la federalización del impacto social del proyecto, el desarrollo científico tecnológico, y la implementación, transferencia y generación de conocimiento. Adoptaremos una perspectiva federal, situada e interdisciplinaria, y una modalidad de trabajo híbrida con instancias presenciales y remotas, móvil: trasladándonos dentro de Rosario, sus cercanías y a localidades más alejadas dentro del país; y reticular: en red con profesionales competentes en accesibilidad cercanos a la localidad donde reside la persona destinataria de la estrategia.

Palabras clave: Accesibilidad, Discapacidad motriz, Síndrome de Rett, Tecnologías digitales, Vinculación científico tecnológica.

Abstract. People with Rett syndrome and other neurological conditions, in particular people with motor and speech difficulties, encounter limitations in access to communication. The aim of the EntteR Project is development of communication accessibility strategies for this population group, making use of the potential of Information and Communication Technologies (ICT), and in particular Digital Technologies (TD). Starting in 2024 with a group of 25 people out of a potential of 95 people, a selection of cases will be worked with according to their conditions and the feasibility of developing the strategies. Each of them will cover the following phases: a. accessibility assessment, b. functional compilation of technologies, c. training of human resources in the territory, and d. monitoring and updating. As a result, the aim is to increase the accessibility of the target group, the federalisation of the social impact of the project, the scientific and technological development, and the implementation, transfer and generation of knowledge. We will adopt a federal, situated and interdisciplinary perspective, and a mixed work modality with face-to-face and remote instances, itinerant: moving within Rosario, its surroundings and to more distant localities within the country; and reticular: in network with competent professionals in accessibility close to the locality where the target person of the strategy resides.

Keywords: Accessibility, Motor disability, Rett Syndrome, Digital technologies, Scientific and technological agreements.

1 Introducción

En esta comunicación vamos a describir el proyecto "Punto tecnológico para la accesibilidad de personas con síndrome de Rett y otras condiciones neurológicas" financiado por el ex Ministerio de Ciencia, Técnica e Innovación Productiva (MinCyT) de la Nación —actual Secretaría de Innovación, Ciencia y Tecnología (ICT) dependiente de la Jefatura de gabinete de Ministros— a partir de la Resolución RESOL-2023-797-APN-MCT en el marco de la convocatoria "Proyectos Especiales de Innovación Social (PEIS)" 2023. La misma busca promover dinámicas de innovación entre actores sociales y entidades del Sistema Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación (SNCTI) a fin de generar nuevas modalidades de resolución de problemáticas sociales y/o productivas reconocidas como tales por los actores involucrados en el territorio. Está orientada a cofinanciar proyectos que tengan como objeto contribuir al diseño e implementación en territorio de soluciones tecnológicas que mejoren la calidad de vida y el desarrollo de las comunidades. Con este fin, promueve el vínculo bidireccional entre el SNCTI y las entidades de la sociedad civil de las comunidades locales hacia la generación, el desarrollo y el uso de tecnologías productivas, organizacionales, de insumos y/o de procesos. El carácter de la convocatoria es esencialmente asociativo.

El Proyecto mencionado resultó financiado en el marco de esta convocatoria y se encuentra actualmente en desarrollo. Al respecto, interesa compartir el desafío que como investigadores del CONICET asumimos al conformar un núcleo y marco aso-

Proyecto EntteR: punto tecnológico para el desarrollo de estrategias de accesibilidad de personas con síndrome de Rett y otras condiciones neurológicas.

3

ciativo de un proyecto que tiene como eje la vinculación científico tecnológica desde una perspectiva federal, situada e interdisciplinaria.

El presente trabajo se organiza en tres secciones: (1) los fundamentos y objetivos que originan el proyecto, (2) la asociatividad y dinámica para la innovación propuesta para su desarrollo y (3) resultados, que sintetiza el estado de avance del proyecto, los instrumentos de recolección de información y el desarrollo de una estrategia de accesibilidad comunicacional en el ámbito educativo y hogareño. Por último, se cierra el artículo con algunas palabras finales.

2 Fundamentos y objetivos

2.1 Personas con síndrome de Rett y otras condiciones neurológicas

El síndrome de Rett es un desorden del neurodesarrollo no degenerativo y de base genética que afecta, la gran mayoría de las veces, al sexo femenino. 1 de cada 10.000 a 15.000 niñas podría tener síndrome de Rett [1]. Se produce por mutaciones de los genes MECP2 ligado al cromosoma X: gen maestro regulador y encargado de generar las proteínas necesarias para el adecuado funcionamiento del sistema nervioso central (cerebro) y de gran parte del organismo. A raíz de la afectación del sistema nervioso se generan problemas en el área cognitiva, sensorial, motora, conductual, respiratoria, digestiva y cardíaca. Aproximadamente a partir de los 6 meses de vida de la persona con síndrome de Rett, se produce un período de regresión o de estancamiento en el desarrollo de sus habilidades adquiridas. Se generan pérdidas de las habilidades lingüísticas, problemas motores, de coordinación, pérdida del contacto visual y del uso funcional/propositivo de las manos; que se continúa por la adopción de movimientos repetitivos o estereotipias [2]. Asimismo, el Síndrome de Rett es una condición con alta carga psicosocial para el paciente y su familia. Causa un impacto significativo en la calidad de vida del conjunto, por lo que es relevante promover formas de afrontar la situación [2].

Otras condiciones de origen neurológico son la Encefalopatía Crónica No Evolutiva (ECNE), Accidente Cerebro Vascular (ACV) espontáneo o por Traumatismo Encéfalo Craneano (TEC) y Enfermedades de la Neuron Motor (ENM) degenerativas como ser Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

2.2 Demanda social

Las personas con síndrome de Rett y otras condiciones neurológicas, en particular con dificultades motrices y en el habla, encuentran limitaciones en el acceso a la comunicación y, por lo tanto, para su participación social en los diferentes contextos que podrían habitar: educativo, laboral, doméstico, etc. Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) y en especial las Tecnologías Digitales (TD) (hardware y software) evidencian tener un gran potencial para mediar el desarrollo de estrategias de accesibilidad comunicacional reconocido en los instrumentos jurídicos que respaldan los derechos de las personas con discapacidad: Art. 9 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) [3]; Ley Nacional 26.378 [4] y la

Observación general n°2 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad al Art. 9 [5]. De ello tratan los trabajos de investigación previos llevados adelante por María Andrea Guisen, directora de este proyecto [6] [7].

A su vez, cada vez más estudios prueban que los sistemas de seguimiento ocular (tracking eye) en combinación con los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa digitales y dinámicos, propician la creación de soluciones hacia la accesibilidad comunicacional de personas con síndrome de Rett. Esta vía requiere del entrenamiento de la mirada a fin de desarrollar competencias motrices y digitales para realizar eventos voluntarios en la interfaz de usuario haciendo uso del iris para mover el cursor y de la permanencia de la mirada o de un pulsador externo para clickear [8] [9].

Sin embargo, (a) la escasa cantidad y concentración territorial de grupos interdisciplinarios con los conocimientos, infraestructura y tecnologías necesarias para desarrollar estrategias de accesibilidad orientadas a personas con condiciones neurológicas y (b) el alcance excluyente a las tecnologías y prestaciones requeridas para el logro de la mayor accesibilidad posible en cada caso; limitan el desarrollo de dichas estrategias [10]. En su conjunto, estas circunstancias constituyen la demanda social a la que se intenta responder con la implementación del Proyecto “Punto tecnológico para la accesibilidad de personas con síndrome de Rett y otras condiciones neurológicas”, renombrado para facilitar su recepción como “EntteR: estrategias de accesibilidad”.

Los potenciales destinatarios de las estrategias de accesibilidad a desarrollar, población objetivo del proyecto, son 95 en total. Lo constituyen 53 personas miembro de la Fundación SinRett Argentina distribuidas en todo el país, y 38 personas del Equipo Neuro. Se trabajará con una selección de casos múltiples de acuerdo a las condiciones de los mismos y la factibilidad de desarrollo de las estrategias.

La Secretaría de ICT reconoce la vacancia de soluciones ante el problema aquí descrito en el Plan Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación (PNCTI) 2030¹ [11] y en los Temas Estratégicos 2022² [12]; a la vez que convoca a los investigadores a generar procesos de Investigación, Desarrollo e Innovación (I+D+I) con alto impacto social en torno a la accesibilidad de las personas con discapacidad y en vinculación con entidades de la sociedad civil.

2.3 Objetivos del Proyecto EntteR

En este marco, el objetivo del Proyecto EntteR es desarrollar estrategias de accesibilidad comunicacional para la participación social de personas con síndrome de Rett y otras condiciones neurológicas, específicamente con dificultades motrices y en el habla, haciendo uso del potencial de las TD. Su finalidad apunta a la misión n°4 del desafío 1 del Plan Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación 2030 (MinCyT), Ley Nacional 27.738 [13], y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) n°3 “Salud y bienestar” y n°4 “Educación de calidad” [14].

¹ Específicamente en el desafío 1 “Erradicar la pobreza y reducir la desigualdad y la vulnerabilidad socioambiental”, misión 4 “Inclusión social de las personas con discapacidad” (p. 38).

² Tópico “Desarrollo y tecnología social - Discapacidad”.

Proyecto EntteR: punto tecnológico para el desarrollo de estrategias de accesibilidad de personas con síndrome de Rett y otras condiciones neurológicas.

5

Se propone crear un punto tecnológico centrado en el desarrollo sustentable de estrategias de accesibilidad comunicacional destinadas a la población objetivo desde una perspectiva federal, situada e interdisciplinaria. Cada estrategia abarcará las siguientes fases: a. evaluación de accesibilidad, b. compilación funcional de tecnologías, c. capacitación de recursos humanos del territorio, y d. seguimiento y actualización.

Como resultado, se espera el incremento de la accesibilidad de los destinatarios de las estrategias; la federalización del impacto social del proyecto; el desarrollo científico tecnológico; y la implementación, transferencia y generación de conocimiento.

En esta dirección, se proponen los siguientes objetivos específicos:

a) Acondicionar una sede física donde desarrollar las estrategias de accesibilidad de las personas del grupo objetivo. Para quienes no puedan trasladarse a la sede, adoptar una modalidad móvil: traslado dentro de Rosario, a localidades vecinas y eventualmente, a otros puntos más alejados del país para realizar las fases a y b del desarrollo de las estrategias de accesibilidad; remota: avanzar en las fases c y d mediante sesiones de trabajo on-line; y reticular: en vinculación con recursos humanos cercanos al domicilio de la persona destinataria que puedan formarse como referentes locales para la sustentabilidad de las estrategias desarrolladas y en desarrollo.

b) Desarrollo científico tecnológico para:

- En las evaluaciones de accesibilidad, elaborar instrumentos que nos permitan relevar mediante técnica etnográfica las características psicomotrices, intereses, condiciones de vida y de accesibilidad de las personas destinatarias.
- En las compilaciones funcionales de tecnologías, a través de la técnica experimental e incremental, compilar una cantidad de tecnologías compatibles entre sí que, en su conjunto, constituyan un sistema que permita al usuario mejorar sus condiciones de accesibilidad. Esto implica el desarrollo y configuración de tecnologías (en lo posible de bajo costo, libre acceso y código abierto) y la adquisición de tecnologías comerciales.

c) Implementar conocimiento ya existente en el SNCTI para: en las evaluaciones de accesibilidad, identificar un movimiento con el que la persona pueda emular el mouse en la interface de un dispositivo, cuidando las condiciones de ergonomía. A este fin, probar el uso del piso tecnológico (periféricos, rampas digitales, software, dispositivos, etc.) hasta encontrar las tecnologías adecuadas. Se empleará la técnica exploratoria, partiendo de la información previamente relevada respecto del factor motriz. En las compilaciones de tecnologías, analizar la funcionalidad de los elementos a compilar priorizando su rendimiento y condescendencia con los requerimientos del usuario.

d) Hacia la transferencia de conocimientos, mediante el desarrollo de las estrategias de accesibilidad, específicamente la fase c “capacitación en territorio”, formar recursos humanos implicados en las problemáticas de accesibilidad abordadas para la construcción de capacidades colectivas y apoyo a las personas destinatarias en la apropiación subjetiva y uso en contexto de las tecnologías. Realizar una jornada de formación a los actores sociales de las comunidades locales respecto del potencial de las TD aplicadas a la accesibilidad comunicacional de la población objetivo. Registrar y analizar la ejecución progresiva del proyecto hacia la generación de nuevo conocimiento.

3 Asociatividad y dinámica para la innovación

La sinergia entre las instituciones asociadas tiene el potencial necesario para generar una dinámica innovadora hacia la resolución del problema planteado. Ante el desafío propuesto, se unen al CONICET y la fundación Síndrome de Rett Argentina, el Centro de rehabilitación, estimulación temprana y servicio de apoyo a la integración escolar “EquipoNeuro” ubicado en Rosario, Santa Fe; y las siguientes instituciones del SNCTI: el Centro de Investigación y Desarrollo en Tecnologías Especiales (CeDITE) de la Universidad Tecnológica Nacional (UTN) Facultad Regional Rosario (FRRo), la cátedra de “Patología y terapéutica fonoaudiológica en la parálisis cerebral” de la Escuela de Fonoaudiología de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Rosario (UNR), y el Programa “Educación y Sociedad. Hacia una mayor inclusión educativa” de la Secretaría de Extensión y Cultura de la Universidad Nacional del Litoral (UNL) con sede en la Facultad de Humanidades y Ciencias.

El grupo de trabajo se conforma actualmente por, aproximadamente, 25 personas pertenecientes a las instituciones mencionadas, y es naturalmente interdisciplinario. Lo integran: tecnólogos/as, terapeutas, investigadores/as especialistas en accesibilidad, educadores/as, y familiares del grupo objetivo. A su vez, en la organización de EntteR distinguimos 6 subgrupos: (1) de dirección y gestión del financiamiento, (2) CONICET/académico, (3) terapéutico, (4) técnico, (5) de capacitación comunitaria, y (6) de comunicación.

4 Resultados

4.1 Estado de avance del Proyecto

El proyecto lleva 7 meses de implementación. A la actualidad se ha avanzado en una cantidad de tareas de las cuales se nombran a continuación solo algunas pertinentes a este artículo:

La puesta de una primera jornada de formación al equipo de trabajo de EntteR completo titulada “Metodología para el desarrollo de estrategias de accesibilidad en personas con condiciones neurológicas: fases, registro, criterios y tecnologías”.

La elaboración de documentos que resguardan la seguridad del trabajo experimental: hoja de información, compromiso de confidencialidad y consentimiento informado; su evaluación por parte del Comité de Ética y Seguridad del Trabajo Experimental (CEySTE) del Centro Científico y Tecnológico (CCT) de Santa Fe del CONICET; y aplicación.

La adquisición e inventariado del piso tecnológico compuesto por periféricos tradicionales, variaciones con diseño universal y alternativos, dispositivos hardware y software, y licencias de software. Ejecución del financiamiento y rendición de gastos.

La elaboración y aplicación de instrumentos de registro de información previos y durante el desarrollo de las estrategias. Configuración de la plataforma digital donde archivar los registros para su posterior análisis mediante procesos colaborativos de trabajo.

Proyecto EntteR: punto tecnológico para el desarrollo de estrategias de accesibilidad de personas con síndrome de Rett y otras condiciones neurológicas.

7

El relevamiento de un primer grupo de destinatarios conformado por 25 personas residentes en la provincia de Santa Fe, Buenos Aires y Entre Ríos; de las cuales el 32% tiene síndrome de Rett y el 68% otras condiciones neurológicas. 19 son niños entre 2 y 12 años, y 6 son jóvenes entre 19 y 32 años.

Desarrollo completo de 3 estrategias de accesibilidad de personas con condiciones neurológicas: una joven de 24, un joven de 19 años y una niña de 12 años. Y evolución en la fase 1 de la estrategia de una niña de 5 años con síndrome de Rett. Los 4 destinatarios que abordamos hasta el momento, residen en Rosario (provincia de Santa Fe).

4.2 Instrumentos de recolección de información

En las siguientes tablas se sistematizan los datos que se relevaron antes y durante el desarrollo de las estrategias de accesibilidad mediante cuestionarios con preguntas abiertas, preguntas cerradas, y opciones múltiples; y con registros audiovisuales (fotos, videos y audios). Previo al comienzo, se recopilaban algunos datos personales básicos de los destinatarios a fin de planificar la logística y factibilidad del proceso: edad, residencia, número de contacto de quien oficia de adulto responsable, día y horario de sesiones de su terapeuta del lenguaje y la comunicación de referencia. Luego, los datos se agrupan a partir de las fases del desarrollo.

Tabla 1. Fase 1: evaluación de accesibilidad.

Variables	Indicadores	Objetivo y técnica
Características de personalidad	Carácter, gustos e intereses	Identificar el problema a abordar: las tareas que el destinatario precisa realizar para participar en un contexto determinado, y las dificultades de accesibilidad que se lo impiden; y plantear los objetivos a alcanzar.
Condiciones de vida	Grupo de apoyo (familia, docentes, terapeutas, etc.) cobertura médica, vivienda, transporte.	Técnica: etnográfica.
Características motoras	Control cefálico, cómo se sienta y traslada, parte del cuerpo con la que realiza movimientos voluntarios, tonicidad muscular.	Instrumentos para la recolección de información de primera fuente. Cuestionario con preguntas abiertas, selección múltiple y cerradas. Entrevistas a grupo de apoyo.
Características de la comunicación	Bi/multi modal. Aumentativa y/o alternativa, uso de pictogramas y fotos, oral tradicional, escrita a mano alzada, escrita digital, lectoescritura alfanumérica. Uso de señas propias, uso de Lengua de Seña Argentina (LSA). “Sí” y “no” mediante gestos faciales de gusto o disgusto. Si señala, indicar con qué parte del cuerpo.	Lectura de informes
Método de señalamiento	Directo señalando, indirecto para elegir una de varias opciones que se le ofrecen, variable según el contexto.	
Certificado Único de Discapacidad (CUD), y observa-	Diagnóstico médico complementado, y descripción subjetiva por parte del adulto responsable.	

ciones		médicos o educativos.
Contextos de participación.	Educativo: escuela, modalidad, nivel, completo/incompleto, Proyecto Pedagógico para la Inclusión (PPI), aprendizaje de la lectoescritura. Hogareño y actividades de la vida diaria. Laboral: entidad, puesto/cargo. Social: club, deportes.	Análisis de la información para la enunciación de los objetivos.
Problema de accesibilidad.	Tareas y actividades a realizar; y competencias y limitaciones para su resolución.	

Tabla 2. Fase 2: compilación tecnológica.

Variables	Indicadores	Objetivo y técnica
Periféricos probados y seleccionados	Tradicionales, variaciones de originales, adaptados, alternativos. Adquiridos, fabricados.	Compilar un conjunto de tecnologías que compense, extienda y/o complemente las capacidades con las que cuenta el destinatario para realizar las tareas que precisa en el contexto en el que participa.
Softwares probados y seleccionados	Privativos, de libre acceso. Configurados, cerrados.	Técnica: experimental e incremental, centrada en el usuario ejecutando instancias de recopilación de requerimientos, diseño, desarrollo, implementación y testeo.
Dispositivos probados y seleccionados	Teléfono móvil, notebook, tablet, All in one con tracker ocular integrado. Características técnicas (tamaño de la pantalla, sistema operativo, procesador y almacenamiento). Modo de adquisición (particular, obra social, estado, donación de un privado)	

Tabla 3. Fase 3: capacitación en territorio.

Variables	Indicadores	Objetivo y técnica
Grupo de apoyo a capacitar	Terapeutas, docentes, familiares.	Capacitar al grupo de apoyo del destinatario para que puedan realizar las configuraciones técnicas necesarias de la manera más autónoma posible.
Materiales	Repositorio compartido donde alojar: ejecutables, datos (usuario y contraseña), licencias, tutoriales y tableros de comunicación.	

Proyecto EntteR: punto tecnológico para el desarrollo de estrategias de accesibilidad de personas con síndrome de Rett y otras condiciones neurológicas.

9

Tabla 4. Fase 4: seguimiento y actualización.

Variables	Indicadores	Objetivo y técnica
Período de actualización	Fecha de la última evolución y la actual.	
Demanda /necesidad	<p>Motivo de la actualización:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. el usuario adquirió capacidades, ahora puede usar softwares más completos/completos. 2. cambiaron sus necesidades porque ha perdido funciones. 3. ahora precisa realizar nuevas tareas porque tiene nuevos intereses o habita nuevos contextos de participación. 4. emergieron nuevas tecnologías a compilar que pueden mejorar la accesibilidad del usuario. 	<p>Actualizar la estrategia para responder a los cambios que pueda presentar la persona, su contexto y los avances tecnológicos.</p> <p>Técnica: recursividad de las fases anteriores.</p>
Cambios	Registro de cambios efectuados en relación a periféricos, dispositivos y software.	

4.3 Caso de estudio

A continuación, sintetizamos el desarrollo de una de las estrategias de accesibilidad, teniendo en cuenta las variables e indicadores explicitados ut supra:

Se trata de una niña de 12 años alumna de una escuela especial pública de la provincia de Santa Fe. Su grupo de apoyo se compone por miembros de su familia materna (abuelos, tíos y madre), la docente a cargo de su sala, la fonoaudióloga y la psicóloga del equipo interdisciplinario de la escuela especial. Es beneficiaria del programa Federal “Incluir Salud”.³

Presenta un desarrollo atípico no especificado del sistema nervioso. Aunque tiene algunas dificultades en su marcha, la niña camina y se sienta de manera autónoma. Su motricidad fina y gruesa se encuentran afectadas, pero se evidencian posibilidades para que interaccione con dispositivos informáticos touch interface. Su lenguaje comprensivo también se encuentra afectado por limitaciones cognitivas, su lenguaje expresivo es bimodal: pronuncia las últimas sílabas de las palabras y señala para indicar intereses y formular respuestas. Eventualmente, reconoce algunas letras y números.

Los objetivos propuestos en esta estrategia son:

- (1) aumentar la funcionalidad de su lenguaje y ampliar su capacidad expresiva con énfasis en el contexto educativo y social;
- (2) acrecentar la autonomía en la realización de las actividades de la vida diaria como ser: jugar, escuchar música o ver la televisión;

³ Programa de la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS) de asistencia financiera a las provincias que se adhieran, que brinda cobertura médico-asistencial a todas aquellas personas titulares de pensiones nacionales no contributivas.

(3) apoyar la construcción de los contenidos curriculares con el uso de serious games educativos.

Para su cumplimentación, diseñamos la siguiente compilación tecnológica:

Implementamos el comunicador AsTeRICS Grid⁴ de tipo: pictográfico, dinámico, multiplataforma, de libre acceso y personalizable. Su grupo de apoyo identificó el vocabulario inicial a partir del cual configuramos la primera versión. Con esta herramienta, la niña podrá componer mensajes haciendo uso de la comunicación aumentativa y alternativa.

Accede al comunicador mediante el uso de una tablet. Su adquisición se tramitó mediante el pedido de su compra a la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS) en el marco del Fondo Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad (Fonadis).⁵

Teniendo en cuenta su dificultad en la motricidad de sus manos y limitaciones cognitivas, fue necesario entrenar la competencia digital y de asociación para que la niña comprenda cómo hacer uso del comunicador. A este fin empleamos dos softwares de causa y efecto que proveen juegos mediante los cuales los usuarios deben realizar eventos en la interfaz como ser: clic, doble clic, arrastrar, mover. Ellos fueron:

- “El Buhu Boo”⁶ que tiene una versión de libre acceso y otra de pago que brinda un diseño más amigable y sin publicidades.
- Juegos infantiles pum,⁷ de libre acceso.
- La plataforma Flipbook “Issuu”,⁸ de libre acceso, empleada para trabajar la pausa entre un clic y otro a través de cuentos infantiles como los de pamesaeliz Stack⁹.

Luego de acrecentar sus competencias digitales para interactuar con la interfaz de usuario, la niña continuará explorando las aplicaciones vinculadas a las actividades de su vida diaria para escuchar música, o ver la TV.

Para acompañar su experiencia formativa en la escuela especial y fortalecer la construcción de conocimiento, se relevaron los contenidos que la niña se encuentra trabajando en su sala y se seleccionaron, sólo a modo de ejemplo, algunas apps orientadas a fortalecer el aprendizaje de los mismos. Una de ellas es “Save de numbers”.¹⁰ En este entorno lúdico, la usuaria, mientras juega, desarrolla competencias digitales en la interacción con la interfaz y, a su vez, aprende: la grafía de los números, cantidades, secuencias, sumas y restas simples entre otras nociones de matemática. Esta app tiene una versión libre pero limitada, y otra completa y paga. La adquisición de la licencia

⁴ AsTeRICS Grid, <https://grid.asterics.eu/>

⁵ Línea: Apoyo Técnico de Personas con Discapacidad que promueve la inclusión social y una mejora en la calidad de vida para las personas con discapacidad permitiendo el financiamiento para la adquisición de productos de apoyos (dispositivos, equipos, instrumentos o software).

⁶ Buhu Boo, www.elbuhoboo.com/juegos-educativos.php

⁷ Juegos Infantiles Pum, www.juegosinfantilespum.com

⁸ Issuu: <https://issuu.com/flipbook>

⁹ <https://issuu.com/pamesaeliz/stacks/c218150df45047f59d8ba10f3369e4e2>

¹⁰ Save the Numbers, <https://save-the-numbers.uptodown.com/android>

Proyecto EntteR: punto tecnológico para el desarrollo de estrategias de accesibilidad de personas con síndrome de Rett y otras condiciones neurológicas.

11

de “Save de numbers” y de “El Buho Boo” se debe solicitar, también, al ANDIS - Fonadis.

Finalmente, para trabajar la estandarización de la señalización empleada en la modalidad bimodal de comunicación de la niña, se dejaron a disposición las apps: “Señas en familia (Proyecto Dane)”,¹¹ “LSApp”,¹² y la plataforma de Fundasor “Señando en familia”,¹³ para que su grupo de apoyo explore la Lengua de Señas Argentinas (LSA) y escojan de allí aquellas que puedan optimizar la comunicación de la niña.

La fase 3 de la estrategia “capacitación en territorio” se efectuó en la escuela especial, participando los integrantes de su grupo de apoyo: fonoaudióloga, psicóloga, docente y madre. La 4ta y última fase “seguimiento y actualización” aún no ha registrado eventos, ya que la estrategia se encuentra en su primer ciclo de implementación.

5 A modo de cierre

En las otras 3 estrategias de accesibilidad mencionadas, se identificaron objetivos diferentes y, por lo tanto, las soluciones de accesibilidad implementadas implicaron el desarrollo de compilaciones tecnológicas diversificadas. En uno de los casos, incluso, fue necesario diseñar un periférico a medida del usuario que se implementará, luego de algunas pruebas con un prototipo low cost, haciendo uso de una impresora 3D; y constituye un desarrollo tecnológico original.

A partir de estas primeras experiencias en el desarrollo de estrategias de accesibilidad, se ha expresado el potencial que tiene la sinergia entre las instituciones que componen el marco asociativo de EntteR para generar una dinámica innovadora hacia el desarrollo científico tecnológico, la implementación en territorio de las soluciones propuestas, la transferencia y generación de conocimiento.

Gradecimiento/reconocimiento: El proyecto “Punto tecnológico para la accesibilidad de personas con síndrome de Rett y otras condiciones neurológicas” ha sido financiado por el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación (MinCyT), a través del Programa Nacional de Tecnología e Innovación Social (PNTIS), dependiente de la Secretaría de Planeamiento y Políticas en Ciencia, Tecnología e Innovación (SPyPCTeI), en conjunto con el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), a través de la Dirección de Gestión de Tecnologías, dependiente de la Gerencia de Vinculación Tecnológica, en el marco de la convocatoria a la presentación de propuestas destinadas a la ejecución de Proyectos Especiales de Innovación Social (PEIS) a otorgarse durante el período 2023.

Conflictos de interés. Los autores no tienen conflictos de intereses que declarar que sean relevantes para el contenido de este artículo.

¹¹ Señas en Familia, www.proyectodane.org/aplicacion/aplicacionlsaenfamilia

¹² LSAPP: <https://lsapp.com.ar>

¹³ Señando en Familia: www.fundasor.org.ar/senando-en-familia

Referencias

1. Falchek, S.: Síndrome de Rett. Manual MSD (2023). <https://shorturl.at/kyh2r> último acceso 2024/11/05
2. Arancibia, T.; Pardo, R.; Barrientos, M.: Síndrome de Rett, una mirada actual. *Andes pediátrica*, 1(94), (2023).
3. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York, Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). Disponible en <https://shorturl.at/ORoJo>
4. Ley Nacional N° 26.378/08. Apruébase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006. <https://shorturl.at/ZYOIT> último acceso 2024/11/05
5. Observación general n° 2 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad al Art. 9 de la Convención. <https://shorturl.at/XQOMA> último acceso 2024/11/05
6. Guisen, M.A.: Estrategia para la inclusión laboral de una persona con discapacidad que reside en una institución pública de salud. Estudio de un caso. *Studia politicae*, 51, 73-106, (2020).
7. Guisen, M. A.: Estrategia para la accesibilidad académica a la educación superior universitaria de una persona con discapacidad. Estudio de un caso. *Revista Española de Discapacidad*, 2(7), 185-200, (2019).
8. Clemotte, A.; Velasco, M. A.; Raya López, R.; Ceres Ruiz, R.; de Córdoba, R.; Roscón de Lima, E.: Metodología de Evaluación de Eye-trackers como Dispositivos de Acceso Alternativo para Personas con Parálisis Cerebral. *Revista iberoamericana de automática e informática industrial (RIAI)*, 4(14), 384-393, (2017).
9. Espada Chavarría, R. M.; Moreno Rodríguez, R.: Educación inclusiva y TIC: sistemas de barrido ocular para alumnado con parálisis cerebral en educación primaria. *Ensayos. Revista de la Facultad de Educación de Albacete*, 2(35), 171-190, (2020).
10. Soto, M.A.: Ciencia, tecnología y discapacidad. Apuntes para pensar la discapacidad desde la teoría del actor-red y el enfoque semiótico material. *Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología y Sociedad*, 52(18), (2023).
11. Plan Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación 2030. <https://shorturl.at/463bk> último acceso 2024/11/05
12. Temas estratégicos 2022. Plan Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación (PNCTI) 2030. Disponible en <https://shorturl.at/08EGs>
13. Ley Nacional N° 27.738, Decreto 541/2023. Aprobación del Plan Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación 2030. <https://shorturl.at/lyPoT> último acceso 2024/11/05
14. La Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible: una oportunidad para América Latina y el Caribe (LC/G.2681-P/Rev.3). Naciones Unidas (2018) disponible en <https://shorturl.at/uYrGG>.