

Multimedia para un escolar con síndrome Prader Willi

Roselie López Llull, Universidad de Cienfuegos, Estudiante de 5to año.

el1309@ucf.edu.cu

Recibido enero 2018

Aprobado marzo 2018

RESUMEN

Una multimedia dirigida al desarrollo del lenguaje de escolar diagnosticado con retraso del lenguaje, asociado al Síndrome de Prader Willi, que estudia en condiciones de inclusión en nivel primaria. Aplicada durante el proceso de ajuste de diseño y desde el inicio del presente curso, con evidentes resultados satisfactorios. Dirigida, a satisfacer la necesidad del lenguaje, para la plena incorporación social, con la mayor independencia posible y desarrollo integral. Demostrando la responsabilidad de estudiante universitaria, al crear con ayuda, un recurso contextualizado que, además, puede ser utilizado masivamente con diferentes objetivos en la dirección del proceso de enseñanza aprendizaje desarrollador.

Palabras claves: Inclusión educativa, multimedia, retraso del lenguaje, Síndrome de Prader Willi.

ABSTRACT

A multimedia aimed at the development of school language diagnosed with language delay, associated with Prader Willi Syndrome, which studies under conditions of inclusion at the primary level. Applied during the design adjustment process and from the beginning of this course, with obvious satisfactory results. Directed, to satisfy the need for language, for full social incorporation, with the greatest possible independence and integral development. Demonstrating the responsibility of a university student, by creating with help, a contextualized resource that, in addition, can be used massively with different objectives in the direction of the teaching-developer learning process.

Key words: Educational inclusion, multimedia, language delay, Prader Willi syndrome.

INTRODUCCIÓN

La política educativa que hoy se lleva a cabo en nuestro país, es la expresión de los principales postulados marxistas y fidelistas de una educación para todos, sin segregación ni exclusión. Cumpliendo siempre con lo planteado en la Constitución de la República de Cuba, lo que se ve reflejado en los artículos 39, 41, 42 y 43, donde se expone que “Las instituciones del Estado con un carácter inclusivo educan a todos, desde la más temprana edad, en el principio de la igualdad de los seres humanos sin distinción de raza, color de la piel, sexo, creencias religiosas, origen nacional y cualquier otra lesiva a la dignidad humana.” En VII Congreso del Partido, en la Declaración de los Derechos Humanos, en la Declaración de Salamanca, en el Código de la familia y en el Código de la niñez y la juventud, también son documentos donde queda plasmado la atención, la inclusión y el apoyo que se les brinda a todas aquellas personas que presenten necesidades educativas especiales, además de la orientación y el apoyo que se les brinda a sus familiares, para lograr un desarrollo integral, objetivo fundamental de la Educación en nuestro país.

Las personas con necesidades educativas especiales no quedan al margen de la utilización de la informática como recurso en el proceso enseñanza-aprendizaje, teniendo en cuenta la importancia de la relación comunicación, que es percepción, crea expectativas, crea exigencias y la información, aumenta el conocimiento, comunica novedades; donde se descubre, se construye o reconstruye como resultado de la relación con un documento escrito, auditivo, visual-táctil y de las relaciones con el contexto.

Son diversas las investigaciones y creaciones de recursos tecnológicos, como Softwares, Multimedia y Aplicaciones con un fin educativo, realizadas en diferentes países y en Cuba, donde se crea en el 2002 un conjunto de softwares educativos titulados “Colección Multisaber”.

En Cienfuegos se cuenta con el trabajo de diploma de García, 2014, quien brinda una multimedia para los tratamientos Logopédico de escolares con diagnóstico de Retraso mental para contribuir a la formación laboral.

Los escolares que son diagnosticado con Síndrome Prader Willi (SPW), presentan necesidades educativas especiales, ya que es un trastorno genético originada por la falla en la expresión de genes del cromosoma 15, con una incidencia aproximada de 1/10.000

niños y 1/16.000 niñas por nacimientos, por lo que está considerada como una enfermedad rara, caracterizada por hipotonía, discapacidad intelectual y alteraciones en el comportamiento, obesidad. (Ortega, Chkout, Fernández, 2016). En nuestro país el primer estudio se realiza durante 1999 por González Fernández P, Pin Arboledas G, Cabrera Panizo R. en el Hospital William Soler. (Rev. Cubana Endocrina. 2004; 15(2)). Limitado el estudio a la apnea durante el sueño aportando a la presente investigación el accionar responsable de la autora desde sus funciones ante catarras, asma bronquial estimulando relación respiración, lenguaje oral. Luego se pone a disposición de especialistas y familias, documentos derivados de estudios teórico práctico con perfil pedagógico, “Un futuro sin barrera” escrito por Alis de León en el 2006 y el 2007. (León, 2006, 2007). Limitado a la teoría del síndrome hasta los 3 años y orientación familiar de menores de 0 a 3 años de edad. Ofrece actividades para estimulación del lenguaje hasta los tres años de edad.

Más adelante Bachot en el 2009, brinda una respuesta educativa para una educación basada en la integración e inclusión social de los alumnos con enfermedades raras, proponiendo acciones a seguir en las escuelas donde asistan niños/as con Síndrome de Prader Willi. (Hernández, 2016). Pero no refiere la utilización de recursos tecnológicos. Durante el año 2013 se realizó en la provincia de Pinar del Río, un estudio descriptivo, a 15 pacientes con sospecha de síndrome Prader Willi. (Travieso, Menéndez, Licourt. 2014: Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río. 18(6): 974-982), aportando a conocer sobre los disturbios del sueño y las dificultades del lenguaje con un 66.7% de personas con el Síndrome, dando confirmación del retraso del neurodesarrollo en el 100% de los pacientes con el síndrome.

En el 2016 Ortega, Chkout, Fernández con un perfil pedagógico exponen las características generales del síndrome Prader Willi, en el libro titulado “Síndromes más frecuentes en los escolares con necesidades educativas especiales en Cuba. Implicaciones pedagógicas”. (Ortega, Chkout, Fernández, 2016). Limitándose con respecto al Síndrome a realizar síntesis de su estudio histórico, pero aporta en la confirmación de lo ya investigado sobre las características integrales de los portadores, propone el perfeccionamiento sistemático de las estrategias con ellos, pero no hace referencia a la utilización de la informática en la estimulación y formación integral.

En la provincia de Cienfuegos no se cuenta con tesis doctorales, ni de maestrías que aborden sobre el síndrome Prader Willi, pero si con un trabajo de diploma concluido por Hernández, 2015-2016 quien ofrece una propuesta de clases logopédicas para desarrollar el vocabulario activo del único niño escolarizado con Síndrome de Prader Willi, a partir del eje temático las prendas de vestir en primer grado, que aporta en características del síndrome hasta la edad escolar así como logros alcanzados por el escolar objeto de estudio en la ampliación del vocabulario en el dominio de varias prendas de vestir.

La revisión de documentos realizada permitió conocer que en la creación de los Softwares existentes no están contextualizados y no se tuvieron en cuenta las características de los niños con (SPW), además se puede apreciar que aún son escasas las investigaciones desde el perfil pedagógico, principalmente desde el punto de vista logopédico, considerando la autora que el logopeda tiene la posibilidad de ofrecer asociado a la clase logopédica, otras respuestas para estimular las competencias en lenguaje oral entre ellas la creación de recursos tecnológicos como la multimedia.

Lo que motivo a las autoras a profundizar en el tema, con el fin de: Elaborar una multimedia para la atención logopédica de un escolar con retraso del lenguaje asociado al Síndrome de Prader Willi, que cursa el segundo grado.

DESARROLLO

La logopedia es una ciencia autónoma que estudia el origen y la evolución del lenguaje oral, escrito y facilitado, para potenciar el desarrollo de la comunicación humana y se ocupa de la prevención, el diagnóstico, atención, evaluación e investigación científica de la comunicación humana y sus trastornos. (Fernández, 2012).

La atención logopédica al proceso especializado dirigido por el logopeda, de carácter integral, multi e interdisciplinario que se desarrolla preferentemente, en los diferentes contextos educativos, preescolares y escolares, la familia y la comunidad. Se inicia con el diagnóstico y utiliza como vía el método integral de atención logopédica, las ayudas, recursos y apoyos que propician la prevención, la estimulación y el desarrollo del lenguaje, la corrección y la compensación de los trastornos del lenguaje y de la comunicación, el desarrollo multilateral del niño, la evaluación y seguimiento de los resultados. (Fernández, 2012).

La atención logopédica tiene como objetivo prevenir, corregir y compensar los trastornos del lenguaje y desarrollar al máximo de las posibilidades las habilidades comunicativas de las personas independientemente, del tipo de lenguaje, lengua o sistema que utilicen para lograr una comunicación de calidad que propicie el proceso de inclusión sociocultural.

La atención logopédica en las instituciones educacionales se estructura a partir de la organización escolar y del docente en el curso escolar y de las funciones del maestro logopeda en dichas instituciones. La misma se desarrolla en cuatro etapas durante el curso escolar: Organizativa. Exploración logopédica. Tratamiento logopédico. Evaluación y seguimiento.

Es voluntad del estado cubano facilitar el acceso de toda la sociedad a los recursos informáticos disponibles, perfeccionando el modelo de informatización de la sociedad, de los Jóvenes Club de computación y de los centros educacionales, donde todas las familias cubanas puedan utilizarlos adecuadamente, en la Mesa Redonda efectuada el 4 de mayo del 2017 destacan la importancia de la producción de Software multimedia como una necesidad social

La producción y utilización con fines educativos integrales de los recursos didácticos que ofrecen las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) requiere de los profesionales de educación, entre ellos, el logopeda, preparación, aplicación y perfeccionamiento en sus funciones, que permita la selección de lo diseñado específicamente para la educación y las no concebidas para la docencia que puedan ser utilizada, así como fomentar la innovación de recursos tecnológicos necesarios en su desempeño social. Sin olvidar que la tecnología en sí misma no es suficiente en el éxito del proceso de enseñanza y aprendizaje.

La multimedia es un conjunto de tecnologías de estimulación sensorial que incluye elementos visuales, audio y otras capacidades basadas en los sentidos, los cuales pueden ampliar el aprendizaje y la comprensión del usuario. Incluye varios tipos de medios de comunicación, hardware, software y que estos medios de comunicación existen en varias formas tales como textos, datos gráficos, imágenes fijas, animación, video y audio. (Rodríguez, 2000), con lo que la autora coincide.

La existencia de los softwares y diferentes paquetes educativos son de gran utilidad en la dirección del proceso de enseñanza y aprendizaje de los escolares en las instituciones,

a pesar en algunos, de los años de su elaboración. Para su utilización en la atención a escolares con especificidades en su desarrollo requieren de ser estudiados, seleccionando aspectos de los mismos para su uso y no están contextualizados a los territorios.

La multimedia que se diseña y aplica tiene elementos novedosos ya que está diseñada para estimular la solución de un problema específico, va al cumplimiento de la individualización a partir de potencialidades y necesidades, esta contextualizado al niño, a su contexto integral de desarrollo. Se tiene en cuenta los contrastes de colores para asegurar uso eficiente, hasta el que presente baja visión, se utiliza la transcripción en texto de presentación en audio de cuentos ,siendo accesible al que presente necesidades sensoriales auditivas, tiene actividades pre articulatorias que permite la imitación e integración de poses para la articulación ,tiene variadas actividades para la interacción, Se insertan variedad de aplicaciones informáticas no concebidas en los existentes para la docencia , es portable, con posibilidad de utilización en cualquier sistema informático. Permite su uso, por carpetas, en el sistema Androide, entre otras, lo que consideramos como algunas ventajas que presenta, respecto a los equivalentes que son utilizados en el país. Considerando su beneficio social.

Fundamento filosófico: Se tuvo en cuenta la base teórica metodológica de la educación general y especial cubana fundamentada en la concepción marxista leninista con su método el Materialismo Dialéctico ,los aportes de la tradición pedagógica cubana y la teoría y práctica de Fidel Castro Ruz ,al considerar la práctica social como principio y fin de la realidad, teniendo como centro al hombre y la posibilidad de la cognoscibilidad del mundo , con igualdad de derechos y oportunidades ,su formación integral como máxima aspiración, la representación práctica de la relación entre el hombre y el medio social, en un proceso histórico concreto, apropiándose del desarrollo social en su desarrollo individual y su reciprocidad, donde el hombre transforma al mundo en la medida en que se transforma a sí mismo, desde la actividad social. Siendo la multimedia un recurso integral material hacia ello, tomando lo positivo de las tecnologías en la creación de la misma, para estimular el desarrollo de lenguaje, desarrollando su bienestar espiritual y su preparación para la vida y futuro trabajo.

La orientación vital de la enseñanza es también una expresión de las tradiciones pedagógicas cubanas más genuinas que alcanzaron gran relevancia en el pensamiento

del más universal de los pedagogos cubanos: José Martí cuando expreso: “Puesto que a vivir viene el hombre, la educación ha de prepararlo para vivir. En la escuela se ha de aprender el manejo de las fuerzas con que en la vida se ha de luchar”.

Fundamento Sociológico: La propuesta tiene correspondencia con los contenidos, habilidades y valores que la sociedad cubana necesita que sea adquirida por todos los escolares del grado, establecida en los documentos rectores, es un recurso en correspondencia con las prioridades del desarrollo social hasta 2030, potenciando el desarrollo humano, habilitándolo para el uso eficiente y adecuado de los recursos tecnológicos expresado en el acceso de oportunidades para todos, finalidad que se traduce a calidad de vida, puesto que se aplica para desarrollar el lenguaje y optimizar el proceso de enseñanza aprendizaje..

Fundamento Psicológico: La multimedia se sustenta en la concepción histórico-cultural de Vigotski (1989). A partir de la valoración del hombre como un ser biopsicosocial. Desde el punto de vista preventivo, correctivo, compensatorio y desarrollador asumiendo que la enseñanza antecede y conduce al desarrollo, abarca elementos teóricos y otros eminentemente prácticos, donde el logopeda debe proyectarse a partir del concepto de zona de desarrollo próximo, definida como distancia entre el nivel de desarrollo actual y el deseado.

L. S. Vygotsky, 1931 (véase, L.S. Vygotsky. Obras Completas, t.5, Editorial Pueblo y Educación. La Habana, 1989) se pronuncia por acercar cada vez más la escuela primaria a la especial. Pone énfasis en las vías, procedimientos y recursos que en ocasiones es necesario utilizar para conducir a los escolares con necesidades educativas especiales a alcanzar los objetivos programados. En esto reside el sentido y la justificación de la Educación Especial, como señala L.S. Vygotsky, 1931. Esta multimedia como recurso, será aplicado totalmente cuando el escolar este el próximo curso incluido en escuela primaria.

Fundamento Pedagógico: El marco Pedagógico se sustenta en la multimedia en, ser un recurso de apoyo , utilizado en la etapa de incorporación del escolar a la enseñanza primaria, donde el proceso pedagógico refleja la relación y unidad entre las categorías pedagógicas en su aplicación con todos los escolares, enseñanza-aprendizaje, entendido como acción de enseñar y acción de aprender, instrucción-educación, entendida en ofrecer conocimiento, habilidades a unísono de valores, modos de

actuación, aprendizaje-desarrollo, que propicia la comunicación con los demás estimulando el desarrollo individual, estimulando el deseo de mejorar, que es auto educación, rectificando ante necesidades que se presenten, corrigiendo sus habilidades y comportamientos que es la reeducación.

La multimedia materializa desde su diseño aspectos esenciales del concepto actual de educación especial en Cuba referido por Orozco 2008, (...) implica una política educativa, una didáctica para personas con necesidades educativas especiales en cualquier contexto en que se encuentren, Educación Especial, es una forma de enseñar, enriquecida por el empleo de todos los recursos necesarios, los apoyos, la creatividad que cada caso requiera y enriquecedora porque conduce y transforma, se desarrolla al ritmo peculiar de cada alumno (...). La multimedia da cumplimiento de los principios del proceso pedagógico propuestos por Fatima Addine en Compendio de Pedagogía y que son consecuentes con los de la Educación Especial (García, 2002).

Se asumen fases y criterios ofrecidos por R. Sánchez (2004), referidos por (Guirado y González, 2014) para estructurar desde el punto de vista didáctico la utilización de recursos informáticos en escolares con necesidades educativas especiales: Diagnóstico. Selección-evaluación. Correlación.

Fase 1: Los resultados obtenidos mediante la recogida de información interdisciplinar, con la aplicación de diferentes métodos científicos y la exploración logopédica se diagnostica y caracteriza a escolar con retraso del lenguaje asociado al síndrome de Prader Willi:

Fase 2: En el proceso de selección-evaluación se realizó un estudio de los programas de primer, segundo y tercer grado, fundamentalmente en las asignaturas de Lengua Española y El mundo en que vivimos, analizándose los objetivos, contenidos y nivel de sistematización de los mismos. Se buscan, analizan y seleccionan diferentes medios digitalizados (imágenes, secuencias de cuentos, vídeos, textos escritos) en los disponibles en la institución, en el acceso a internet y Wikipedia, como recursos para la atención integral de escolar objeto de estudio.

Fase 3: Se correlacionan los mismos con la realidad y necesidad, de dominio de conocimientos, habilidades generales e informáticas y modos de conducta del escolar objeto de estudio para la concreción del diseño de la multimedia. La multimedia se ofrece como recurso didáctico para la atención al menor, para ser utilizada desde la clase

logopédica fundamentalmente, ya que cualquier otro usuario independiente de sus habilidades o necesidades puede hacer su uso. Es flexible ya que permite que más de una persona interactúe con ella, proporciona diferentes modos de uso, respetando la lateralidad de cada individuo y se adapta al ritmo de cada usuario.

Es simple e intuitiva por su fácil comprensión con independencia de la experiencia, conocimiento, nivel de concentración del o los usuarios. Ofrece información multisensorial ya que se utilizan pictogramas, verbal, auditivo, táctil, escrito, compatible con otras necesidades en algunas presentaciones. Tolerancia a los errores porque se evitó el riesgo de que, por mal uso, se provoque un daño en la misma. Mínimo esfuerzo físico para su uso con eficiencia, permitiendo una posición adecuada del cuerpo para su uso. Las imágenes tienen tamaño adecuado y se pueden acomodar al interés u necesidad del usuario.

Lo anteriormente explicado da respuesta a los principios que sustentan la accesibilidad de la información y las potencialidades para la interacción en el proceso de enseñanza-aprendizajes de los escolares con necesidades educativas especiales desde el diseño informático, enunciado por R. Sánchez (2004) al que hace referencia (González, 2014), con el que las autoras coinciden.

Estructura de la multimedia: contenidos, estructura metodológica y condiciones logopédicas, resultados de su aplicación:

La multimedia Aprendiendo Juntos está conformada con una presentación y el escolar deberá escoger con un clic el módulo con el que se trabajará, luego deberá seleccionar la actividad según el objetivo de la clase. Tiene como mascota la flor de la Margarita Blanca cuento que motiva al escolar. Se destaca el color verde por ser el representante del síndrome asociado que tiene el escolar. Una vez seleccionadas la mascota se mostrará el menú principal o maqueta que está conformada por los siguientes módulos: Módulo 1: Prearticulación. Módulo 2: Mi hogar grande. Módulo 3: Ejercicios variados. Módulo 4: Cuentos. Cuenta con botón de ayuda

El trabajo con el teclado facilita la orientación espacial, abajo, arriba, izquierda, derecha favoreciendo a las funciones psíquicas relacionadas con la percepción visual, la coordinación de movimientos oculares, reconocimiento de letras. El mouse permite mostrar sus habilidades y coordinación viso motora. El acceso al contenido está

permitido por teclado y mouse. Se potencia en toda la multimedia la estimulación multisensorial.

La interacción se destaca por actividades con preguntas acompañadas de listas de respuestas para su selección. La estructura metodológica, parte de la caracterización integral del menor, relacionando las temáticas trabajadas en el currículum del grado fundamentalmente en las asignaturas de Lengua Española y El mundo en que vivimos, con la atención en clases logopédicas.

Su empleo puede ser extendido hacia la actividad extradocente en la solución de tareas orientadas previamente a los profesores y puede ser utilizada en el contexto familiar a partir de las potencialidades existentes en el hogar, pero siempre el escolar será el protagonista, deben establecerse relaciones interdisciplinarias con las otras asignaturas que el recibe y que el contenido lo permita, así como el medio de desenvolvimiento en estado real del escolar, puede ser utilizada en actividades extradocente.

La estructura de las actividades en la multimedia diseñada y aplicada, se fundamentan teniendo en cuenta los componentes del proceso docente educativo, tomando en consideración los siguientes aspectos: Los objetivos de los ejercicios están en correspondencia con las exigencias del currículum, teniendo en cuenta que son (instructiva-educativa-desarrolladora), se contextualizan apoyándose en las necesidades de este alumno en los cuatro componentes del lenguaje, cada módulo va ampliando los niveles de asimilación, sujetas a su adecuación y su revisión durante todo el proceso de aplicación, sirven de criterios para la evaluación, formando una cultura general integral, la fomentación de valores y de hábitos. Los resultados por las actividades de cada módulo y su análisis a partir de los indicadores establecidos confirman la evolución integral del escolar.

CONCLUSIONES

Evolución favorable del escolar en el desarrollo del lenguaje y su formación integral con la utilización de la multimedia en condiciones de inclusión educativa

Satisfacción con el aporte social del recurso para favorecer a la inclusión educativa, por las investigadoras, los directivos provinciales, municipales de centro y de los docentes.

BIBLIOGRAFÍA

- Fernández, G y Rodríguez, F. (2012). Logopedia. Primera Parte. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- García, G. (2002). Compendio De Pedagogía. La Habana: Editorial Pueblo Y Educación.
- Guirado, V. González, R y Más, M. (2014). Recursos Didácticos y Sugerencias metodológicas para la enseñanza-aprendizaje de los escolares con necesidades educativas especiales. Tercera parte. La Habana. Editorial Pueblo y Educación.
- Hernández, E. (2016). El desarrollo del vocabulario en un niño con retraso del lenguaje asociado al Síndrome de Prader Willi. Tesis de Diploma, no publicada. Universidad de Cienfuegos, Sede Conrado Benítez García, Cuba.
- León, A. (2006). La estimulación temprana del lenguaje en niños y niñas con síndrome Prader Willi. Tesis de maestría no publicada. CELAEE, Cuba.
- León, A. (2011). Un futuro sin barreras. Orientaciones a la familia de los niños con síndrome Prader Willi de 0 a 3 años. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Ortega, F. Chkout, T y Fernández, I. (2016). Síndromes más frecuentes en los escolares con necesidades educativas especiales en Cuba. Implicaciones pedagógicas. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Rodríguez, L. (2000). “Introducción a la informática Educativa”. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Travieso, A. Menéndez, R. y Licourt, D. (2014). Caracterización clínico genética del síndrome Prader Willi. General: 1-8. doi: 18(6): 974-982. Consultado en: mayo/2016.
- Vygotsky, L. (1989). Obras Completas, t.5. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.