

La complejidad e interdisciplina del diseño en la enseñanza aprendizaje de la discapacidad neuromotora; Caso de estudio mujer de 56 años

Saira Lizbeth Urenda Santa Cruz⁽¹⁾

Erika Anastacia Rogel Villalba⁽²⁾

Resumen: La participación del diseño en áreas como la discapacidad neuromotora, es escasa considerando la complejidad del problema debido a que no pueden ser abordados desde un sólo punto de vista. La participación del diseño en la discapacidad neuromotora es limitada debido a la complejidad del problema y la necesidad de un enfoque multidisciplinario. Los materiales diseñados para este fin suelen tener una vida útil breve. Este estudio se centra en una mujer de 56 años con discapacidad neuromotora, con el objetivo de desarrollar un sistema pictográfico de comunicación que fortalezca la comunicación mediante los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, prescindiendo del lenguaje oral. Para lograrlo, se requiere la colaboración de disciplinas como diseño gráfico, diseño industrial, psicología, terapia y el entorno familiar. La metodología empleada es la Investigación Acción, que involucra la identificación, diagnóstico, planificación y evaluación de avances mediante técnicas de observación y una lista de cotejo como instrumento de recolección de datos.

Palabras clave: Complejidad - Enseñanza-aprendizaje - Interdisciplina - discapacidad neuromotora - Diseño Gráfico

[Resúmenes en inglés y portugués en las páginas 170-171]

⁽¹⁾ **Saira Lizbeth Urenda Santa Cruz.** Estudiante de la licenciatura de Diseño Gráfico a punto de egresar de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez (UACJ), en el Instituto de Arquitectura Diseño y Arte (IADA). Con experiencia en desarrollo gráfico del área de educación continua propia de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez y proyectos como freelancer en el área de bienes raíces y restaurantes. Como parte de su proyecto de investigación con ayuda de la Doctora Erika Anastacia Rogel Villalba, desarrolló la investigación de “Recursos Gráficos para la enseñanza y aprendizaje de adultos con discapacidad neuromotora utilizando el SAAC; Caso de Estudio mujer de 56 años.

⁽²⁾ **Erika Anastacia Rogel Villalba.** Es Profesora de Tiempo Completo en la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez (UACJ), en el Instituto de Arquitectura Diseño y Arte (IADA) con Perfil Deseable (PRODEP) es miembro del Sistema Nacional de Investigación Nivel 1 y del Líder del Cuerpo Académico En Consolidación (CAEC-116) Diseño Usuario y Entorno, así como del Núcleo Académico Básico del Doctorado en Diseño y del de la Maestría en Estudios y Procesos Creativos de Arte y Diseño de la UACJ. Líder del proyecto internacional con la Universidad de Carlton en Canadá y cuenta con varias publicaciones a nivel nacional e internacional. DOI: 0000-0002-0219-0173. Del 2006 al 2017 fue Miembro del Consejo Académico de la UACJ, Coordinadora de Apoyo al Desarrollo Académico. Durante el 2017 al 2018 fue Jefa de Evaluación y Acreditación de la UACJ.

Introducción

La presente investigación se enfoca en la enseñanza a personas adultas con discapacidad neuromotora mediante el uso de recursos gráficos, como los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC), con el objetivo de crear y ampliar canales de comunicación y mejorar su calidad de vida. Según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la discapacidad se refiere a la restricción o impedimento de la capacidad para realizar actividades de forma normal debido a dificultades físicas o mentales permanentes o de larga duración (más de seis meses) (Gobierno de México, 2021).

En este contexto, la discapacidad neuromotora se caracteriza por la limitación o ausencia de control de los movimientos, la funcionalidad, la sensibilidad y la presencia de alteraciones sensoriales, lo que dificulta la realización autónoma de actividades diarias. Algunas consecuencias asociadas a esta discapacidad incluyen dificultades de coordinación, alcance limitado, debilidad muscular y dificultad para hablar de manera comprensible. Además, se identifican condiciones ambientales que suelen prevalecer en los entornos donde se desenvuelven los adultos con discapacidades severas de comunicación, los cuales se caracterizan por la falta de atención especializada.

De acuerdo con el Grupo de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible (GNUMS), aproximadamente el 15% de la población mundial, es decir, alrededor de 98 millones de personas, tienen alguna forma de discapacidad: en el caso de México, según el Censo de Población y Vivienda 2020, hay 6,179,890 personas con algún tipo de discapacidad, lo que representa el 4.9% de la población total del país. (INEGI, 2022, párr. 5).

En Ciudad Juárez, Chihuahua, México, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) registró una cifra de un millón 538 mil 818 juarenses, siendo el 5% de la población personas discapacitadas, aproximadamente 76,940 personas. Siendo la principal la discapacidad visual, seguida de la física, la de comunicación, la auditiva y para recordar. (Gobierno de México, 2021).

En la actualidad, en Cd. Juárez, se pueden encontrar organizaciones y establecimientos dedicados a la rehabilitación física, como Fundación Integra, que ha venido desarrollando

un proyecto innovador de atención a personas con discapacidad durante los últimos 20 años. A lo largo de su trayectoria, han logrado impactar positivamente en la vida de más de 13,800 individuos con discapacidad, abarcando desde niños hasta adultos mayores, y cuentan con una destacada participación de más de 2,760 voluntarios. Es esencial destacar y visibilizar a las personas que viven con discapacidad como parte fundamental de nuestra sociedad "... Sin embargo a pesar de la normatividad y de la formulación de políticas públicas inclusivas, esta población sigue estando discriminada, sin acceso a oportunidades de desarrollo y sin opciones de mejoría de ingresos para sí y sus familias" (Conde et al., 2014).

Estudio de caso: Se trata de una mujer de 56 años con discapacidad neuromotora que, a lo largo de los años, ha utilizado diversos recursos y ha asistido a centros de rehabilitación sin mostrar mejoras significativas en su desarrollo comunicativo. La pandemia de covid-19 ha acentuado las múltiples brechas que enfrentan los grupos vulnerables, incluyendo a las personas con discapacidad. María Elena García Mora, especialista sénior en Desarrollo Social del Banco Mundial, señala que esta crisis ha revelado disparidades en el acceso a servicios de salud de calidad, la brecha digital, las barreras en el mercado laboral, entre otros aspectos. Durante este período crítico, se evidenciaron de manera notable las limitaciones en cuanto a recursos personalizados que se adaptaran a las necesidades específicas de esta persona en particular.

La contingencia sanitaria impidió que pudiera acudir a los centros de terapia a los que solía asistir de manera regular. Además, se constató la escasez de recursos disponibles en su hogar y la falta de capacitación de los familiares para brindar una educación y rehabilitación adecuadas a esta mujer con discapacidad. Estas limitaciones fueron claramente visibles y no contribuyeron de manera progresiva a la mejora de su desarrollo cognitivo y lingüístico. (ver figura 1)



Figura 1. Contextualización. Elaboración propia (2023)

La justificación; Dentro del ámbito del desarrollo personal, se reconoce la importancia fundamental de la capacidad comunicativa, la cual se lleva a cabo a través del lenguaje, permitiendo la expresión del pensamiento. Sin embargo, es necesario reflexionar sobre si el lenguaje se limita exclusivamente al lenguaje oral, ya que no todos los individuos poseen la misma habilidad en esta forma de comunicación. Toscano (2016) argumenta que la respuesta a esta pregunta es negativa, es decir, la ausencia del lenguaje oral no implica la ausencia del lenguaje en su totalidad. Aunque algunas personas no puedan comunicarse de forma oral, ello no significa que sean incapaces de comunicarse en general. La comunicación nos brinda la libertad de expresar nuestras ideas, pensamientos y emociones, otorgándonos cierta autonomía en este proceso.

Conde, Martínez y Suárez (2014) sostienen que, ante la presencia evidente de personas con dificultades para transmitir información de manera comprensible para el receptor, se hace necesario diseñar sistemas comunicativos distintos a los convencionales. Estos sistemas permiten que todas aquellas personas con discapacidad puedan comunicarse en cualquier entorno sin la necesidad expresa de utilizar la oralidad o de que el receptor conozca previamente el sistema de comunicación empleado por el emisor. Entre estos sistemas se encuentran los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC), los cuales serán utilizados en el desarrollo del proyecto.

En la actualidad, se han creado diversas estrategias para fomentar la inclusión. Martins y Leitão (2012) mencionan los SAAC como una forma de superar las barreras de la incapacidad física en el ámbito educativo. No obstante, es igualmente importante incluir a la familia en este proceso, ya que aporta información significativa sobre el contexto del usuario y proporciona las herramientas necesarias para favorecer la comunicación. Un ejemplo de esto es el estudio realizado por el grupo Clark, el cual examinó el impacto del uso de SAAC en factores asociados a la interacción comunicativa, como la toma de turnos (Clarke y Wilkinson, 2008).

El objetivo general es: Desarrollar un sistema pictográfico de comunicación SPC (Sistema Pictográfico de Comunicación) a través de recursos gráficos para la enseñanza, adaptado a las necesidades del usuario con discapacidad neuromotora, con el fin de fortalecer la comunicación.

Los objetivos particulares y específicos: Primero; Establecer un sistema de comunicación que permita: a) Identificar el proceso del desarrollo de la comunicación alternativa y aumentativa. b) comprender el proceso cognitivo de comunicación de una persona con discapacidad neuromotora. c) Adaptar las necesidades del usuario a un sistema de comunicación visual.

Segundo; Diseñar un sistema pictográfico de comunicación SPC que incluya: a) Clasificar los recursos gráficos adecuados para identificar las necesidades comunicativas del usuario. b) Identificar las herramientas del diseño que pueden ayudar al desarrollo de un nuevo sistema comunicativo.

Finalmente; Describir las necesidades del usuario como: a) Analizar el entorno, habilidades y características del usuario en cuanto a su comunicación. b) Identificar las áreas de mayor oportunidad de apoyo. c) Identificar las necesidades comunicativas del usuario.

Marco Teórico

Enseñanza- Aprendizaje

La discapacidad neuromotora puede tener repercusiones a nivel cognitivo y físico, lo cual resalta la importancia de identificar el lenguaje que la persona con dificultades puede utilizar y determinar las áreas en las que requiere un mayor apoyo. Es fundamental garantizar el derecho a la educación en este contexto...” inherente a todos los individuos sin distinción de alguna raza, sexo, nacionalidad, origen étnico, lengua, religión o cualquier otra condición” (Albán & Naranjo, 2020). Un gran número de adultos que viven con esta discapacidad se enfrentan a la necesidad de volver a aprender desde los fundamentos más básicos. Aunque pueden poseer el conocimiento necesario, carecen de las capacidades físicas para ponerlo en práctica. Como lo menciona Ana Viñuelas Lorenzo en su célebre frase “Cuando tu mente quiere una cosa y tu cuerpo hace otra” (Viñuelas, 2009), estas personas se encuentran en una situación en la cual su cuerpo no puede cumplir con los deseos de su voluntad. Por esta razón, es esencial brindarles los recursos adecuados, así como el tiempo y la dedicación necesarios para humanizar su experiencia y facilitar una forma de expresión que no se vea obstaculizada por sus limitaciones físicas.

Es fundamental comprender que la discapacidad neuromotora se manifiesta mediante movimientos bruscos, falta de control, limitada flexibilidad y rigidez, lo que implica la necesidad de contar con un amplio espacio para trabajar. Es esencial considerar cada aspecto fisiológico del individuo, como su capacidad de desplazamiento, la forma en que utilizan sus extremidades, cabeza y manos, así como los aspectos cognitivos y perceptivos, incluyendo su capacidad para discernir información y cómo la reconocen e interpretan. En consecuencia, es necesario desarrollar procesos, acciones y objetos que ayuden a superar las barreras que dificultan el aprendizaje, y proporcionar acompañamiento a lo largo de todo el proceso.

Comunicación Aumentativa y Alternativa

En la actualidad, se han desarrollado instrumentos de intervención dirigidos a personas con diversas alteraciones en la comunicación y/o lenguaje, cuyo propósito es enseñar mediante procedimientos específicos de instrucción un conjunto estructurado de códigos no vocales, que pueden o no requerir soporte físico (Jurado, 2013; Tamarit, 1988). Uno de estos instrumentos es la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA), que es importante distinguir y definir por separado. La Comunicación Aumentativa (CA) se refiere a cualquier forma de comunicación distinta al habla, utilizada por una persona en situaciones de comunicación cara a cara (Carcelén, 2003, p. 26; Jurado, 2013). Por otro lado, la Comunicación Alternativa incluye todas las opciones, sistemas o estrategias que pueden emplearse para facilitar la comunicación de personas que presentan dificultades graves en la expresión oral (Carcelén, 2003, p. 26; Jurado, 2013). Al combinar estos dos conceptos, podemos entender que la CAA se refiere al conjunto de métodos y estrategias de comunicación utilizados por personas con discapacidades específicas que experimentan dificultades para comunicarse a través del habla y/o lenguaje.

Según Von Tetzchner y Martinsen (1993), la comunicación alternativa se define como el uso de diferentes formas de comunicación, como signos manuales, gráficos, el sistema Morse y la escritura, entre otros, para aquellos individuos que no poseen la capacidad de hablar. La comunicación aumentativa se refiere a la comunicación de apoyo o asistencia. Este término resalta la importancia de enseñar formas alternativas de comunicación con un doble propósito: fomentar y respaldar el desarrollo del habla, al mismo tiempo que garantizar una modalidad alternativa de comunicación en caso de que la persona no adquiera la habilidad de hablar (Von Tetzchner y Martinsen, 1993, p. 24).

El Usuario de SAAC

Los usuarios de los sistemas de comunicación descritos pertenecen a un grupo diverso en términos de edades, géneros e historias clínicas. Sin embargo, comparten la característica común de tener dificultades o alteraciones en el habla, ya sea de forma temporal o permanente. El autor Weid Goldschmidt ha desarrollado un clasificador que categoriza a los usuarios según el tipo de sistema de comunicación aumentativa y alternativa que utilizan. Grupo 1: Este grupo incluye a personas con discapacidades mentales severas cuya estructura del lenguaje aún no puede ser empleada para la comunicación. En este caso, las reacciones vegetativas, como el aumento del tono muscular o la sudoración, se consideran formas válidas de comunicación.

Grupo 2: En esta categoría se encuentran las personas que aún no expresan el concepto de “sí” y “no” en la toma de decisiones, que es un derecho importante en la vida de las personas. Tienen una comprensión del lenguaje simple y situacional, y logran expresar sus deseos a través de expresiones básicas como sonrisas, llantos, miradas y movimientos. El objetivo de la Comunicación Aumentativa y Alternativa es que estas personas logren tomar decisiones por sí mismas después de familiarizarse con el concepto de “sí” y “no”, lo que les permite una comprensión progresivamente más estructurada del lenguaje.

Grupo 3: En este grupo se encuentran personas que han asimilado el concepto de “sí” y “no” y tienen un nivel adecuado de lenguaje de acuerdo con su etapa de desarrollo, aunque aún presentan dificultades en la expresión. El objetivo de la Comunicación Aumentativa y Alternativa es que estas personas puedan transmitir y comunicar sus necesidades y deseos con la ayuda de algún sistema alternativo o aumentativo de comunicación.

Grupo 4: Este grupo incluye a personas que solo tienen dificultades para hablar, pero que no presentan afectaciones en el resto de sus capacidades. El objetivo de la Comunicación Aumentativa y Alternativa en este caso es que, después de adaptarse a un sistema de comunicación, mejoren su capacidad de comunicación y, así, puedan mejorar su calidad de vida, logrando una mejor aceptación y participación en su entorno (Jurado, 2013; Goldschmidt, 2000).

El usuario es un elemento fundamental en el uso de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC). Sin embargo, no debemos olvidar el otro lado de la comunicación, es decir, el receptor, quien recibe o puede iniciar la comunicación en este caso. El inicio de una conversación a través de la Comunicación Aumentativa y Alternativa

(CAA) puede resultar frustrante y difícil en algunos casos. Por lo tanto, es necesario que el receptor demuestre paciencia y tolerancia, ya que las interacciones comunicativas con personas que tienen dificultades o incapacidad para hablar requieren de tiempo y dedicación.

Existen acciones que contribuyen a mejorar los vínculos de comunicación con una persona que no puede hablar. El contacto visual desempeña un papel crucial como puente de comunicación, ya que a través de él se transmiten información emocional y social, permitiendo la construcción de un vínculo afectivo. Es importante establecer turnos al hablar para que el proceso sea efectivo y claro. Además, se requiere anticipar acciones basadas en la relación causa-efecto, incorporando sonidos que hagan la comunicación más interesante, continua e intencional, brindando a la persona la posibilidad de elegir entre diferentes opciones.

Complejidad y multidisciplina en el diseño

En la sociedad actual, nos enfrentamos a un mundo sumamente complejo, el cual demanda una visión multidisciplinar misma que resulta imprescindible adoptar desde una perspectiva amplia, que permita la integración de diversos saberes, contribuyendo así al enriquecimiento cultural de las sociedades contemporáneas. Esta visión adquiere vital importancia para abordar y buscar la solución a problemáticas cada vez más complejas mismas que demandan la participación de más de una disciplina, y su interacción esto determina un factor clave que, en ocasiones trasciende los límites establecidos por sus marcos de trabajo.

El trabajo multidisciplinario, se refiere a la investigación de un objeto desde diferentes disciplinas, sin que exista una interacción o fusión entre ellas. Por otro lado, la interdisciplina implica una combinación de conceptos, teorías y metodologías provenientes de diversas disciplinas, y puede incluso dar lugar al surgimiento de nuevas áreas disciplinares. Es fundamental destacar que estos no deben ser considerados como opuestos o disciplinas separadas, sino más bien como diferentes niveles de interacción entre ellas. En este sentido, un campo disciplinario puede ser definido como un grupo de individuos que trabajan en un objeto de estudio compartido, con el propósito de responder a un conjunto específico de preguntas de investigación y compartiendo paradigmas, metodologías, conceptos, técnicas y teorías comunes (Kuhn, 1962; Boradkar, 2010).

Una disciplina relevante en este contexto es el Diseño, el cual, según la definición de Jorge Frascara (2000), se refiere a la creación de objetos visuales con el propósito específico de comunicar mensajes. El campo del diseño se ha especializado en diversas áreas, como el diseño gráfico, industrial, de moda, de interiores, de multimedia, paisajístico y arquitectónico, entre otros. El diseño gráfico, en particular, se define como el proceso de concebir, planificar, diseñar y realizar comunicaciones visuales, generalmente producidas de forma industrial, con el objetivo de transmitir mensajes específicos a grupos determinados (p. 19). El diseño se fundamenta en la comunicación y tiene la tarea de crear representaciones visuales que ofrecen respuestas o soluciones gráficas, aportando interés e intención al contexto. Su finalidad es la innovación visual y la transmisión de mensajes específicos

a audiencias específicas. Además, el diseño busca generar soluciones visuales para problemas de comunicación mediante actividades intelectuales, creativas y estratégicas. La comunicación se puede definir como el proceso de transmitir y recibir información, en el cual intervienen seis elementos esenciales: el emisor, que transmite la información; el receptor, que la recibe; y el canal, que puede ser oral o escrito, entre otros elementos (Os-teicoechea, 2023).

Una característica intrínseca del diseño gráfico es su naturaleza comunicativa, que se manifiesta a través del lenguaje visual y su capacidad para transmitir mensajes mediante signos visuales. Esto le brinda un amplio espacio de posibilidades de comunicación, llegando a diferentes segmentos de la sociedad, individuos y contextos culturales, y desempeñando un papel en la resolución de problemas y en la mejora de la calidad de vida de las personas. En la actualidad, el diseño trasciende los confines del espacio gráfico tradicional, como el papel y la pantalla, y abre un vasto horizonte de innovación y desarrollo en el ámbito de la comunicación, abarcando todas las dimensiones de lo gráfico, lo visual y lo que puede ser visualizado (Costa, 2012).

Herramientas del Diseño para la enseñanza

¿Por qué no utilizar el potencial del diseño para mejorar la calidad de vida de las personas? Esta interrogante plantea una relación entre la comunicación y el diseño, dando lugar a una nueva forma de enseñanza para aquellos que enfrentan dificultades en su comunicación. Una estrategia efectiva es emplear el material didáctico como recurso educativo. El material didáctico se refiere a una serie de recursos o herramientas que facilitan el proceso de enseñanza y aprendizaje (Madrid, 2001). Estos elementos pueden adoptar diferentes formas, como impresos, audiovisuales, digitales y multimedia. (Caberero et al., 2004) plantea que los materiales didácticos:

“Deben ser diseñados no centrándonos exclusivamente en la organización de la información, sino que deben propiciar la creación de entornos de reflexión para el estudiante, contemplando la posibilidad de enfatizar la complejidad de todo proceso, potenciando el desarrollo del pensamiento crítico donde el sujeto deba adoptar decisiones para la construcción de su propio itinerario comunicativo y favoreciendo al mismo tiempo la participación de los estudiantes en la comprensión de la resolución de problemas”.

De acuerdo con Daniel Madrid (2001), el propósito de los materiales didácticos es el siguiente:

- Acercar al usuario a la realidad de lo que se quiere enseñar.
- Motivar tanto la enseñanza como el aprendizaje, siempre y cuando el material sea adecuado y se utilice de manera apropiada.
- Facilitar el aprendizaje de conceptos, el desarrollo de procedimientos y estrategias, así como la formación de actitudes y valores relacionados con lo que se enseña y se aprende.

- Representar e ilustrar de manera intuitiva lo que se explica verbalmente, con el fin de facilitar su enseñanza y aprendizaje.
- Contribuir a una mejor retención del aprendizaje.

El diseño del material didáctico se basa en la necesidad de crear diseños centrados en el usuario, teniendo en cuenta su accesibilidad y considerando diversas consideraciones, como adaptarse a las diferencias individuales, las necesidades educativas especiales, los intereses y los tiempos. Además, se presta atención a la estética, la organización de los contenidos, el orden y la coherencia.

Metodología

El enfoque utilizado en este proyecto es el de Investigación-Acción, el cual se define como un método que combina la investigación y la acción social para abordar problemáticas sociales que afectan a grupos específicos, como asociaciones, comunidades, escuelas o empresas. Este enfoque fue propuesto por Kurt Lewin en 1944 y busca integrar el enfoque experimental de las ciencias sociales con programas de acción social (Lewin, 1946).

La Investigación-Acción se asemeja a los métodos de investigación mixtos en el sentido de que utiliza tanto datos cuantitativos como cualitativos, pero se diferencia de estos enfoques al centrarse en la solución de un problema práctico y específico. En este proyecto, se ha utilizado principalmente un enfoque cualitativo de investigación, que busca comprender la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas involucradas.

Se emplearán técnicas flexibles de recolección de datos, como observaciones no estructuradas, entrevistas abiertas, registros de historias de vida e interacción con grupos específicos. Se evaluará el desarrollo natural de los acontecimientos.

La metodología de Investigación-Acción consta de cuatro ciclos del proceso:

- Detección y diagnóstico del problema de investigación.
- Elaboración de un plan para solucionar el problema o implementar el cambio.
- Implementación del plan y evaluación de los resultados. Se reflexiona sobre el proceso de investigación y se recopilan diversas evidencias empíricas e interpretaciones para obtener una mejor comprensión del problema.
- Retroalimentación, que conduce a un nuevo diagnóstico y a una nueva espiral de reflexión y acción. Se considera el contexto en su totalidad, no se limita a una sola variable.

En cuanto a las técnicas e instrumentos de recolección de datos, se empleará la observación como técnica principal. La observación consiste en visualizar de manera sistemática hechos, fenómenos o situaciones de interés con el objetivo de obtener información para la investigación. En este caso, se utilizará una observación participante, que implica la inmersión activa del investigador en la situación observada. Además, se emplearán listas de cotejo como instrumento de evaluación (ver figura 2). Estas listas contienen criterios o desempeños establecidos, y se califica la presencia o ausencia de estos mediante una escala dicotómica. Su aplicación se centrará en evaluar tareas, acciones, procesos, productos de