
Capítulo 1

Introducción

Desde que el ser humano apareció sobre el planeta Tierra ha buscado la perfección, ya sea la espiritual o física. Es en esta última donde queremos hacer un alto.

Por muchos años hemos creado industrias completas con el fin de hacernos más bellos. Buscando olores gratos, creando cremas maravillosas que nos ayuden a conservar la piel joven, cirugías milagrosas que nos hagan tener un cuerpo perfecto.

Podemos decir que el hombre venera la belleza, lo cual nos ha llevado a creer erróneamente, que la parte más importante de un ser humano es su cuerpo.

Esto lo podemos ver diariamente en cualquier lugar en que nos detengamos. Por ejemplo, cuando caminamos por la calle es muy común ver que los automovilistas prefieren ceder el paso a las mujeres atractivas, a aquellas cuya figura no es muy estética por llamarla de alguna forma. Incluso cuando buscamos un trabajo, en ocasiones es más importante vestir un traje y vernos bien, que los conocimientos que podamos tener.

En otras palabras, nos dejamos llevar demasiado por la apariencia. Es esta llamada apariencia, lo que nos hace *juzgar* a los demás y hacernos conceptos equivocados de ellos.

Durante nuestra estancia en *CREAD*, un centro de ayuda para personas con discapacidad, tuvimos la oportunidad de conocer casos en los cuales la apariencia lo era todo. Se nos enseñó lo difícil que es ser una persona con *Discapacidad*.

Hablando con los pacientes de mayor edad, digamos de veinte años en adelante. Se nos dijo que para ellos es virtualmente imposible conseguir un trabajo digno, ya que aquellos a los que acuden para obtenerlo, debido a su *apariciencia*, piensan que tienen algún retraso mental, o sencillamente les desagrada que se vean diferentes a ellos, ya que como

se explicará posteriormente, la Parálisis Cerebral hace estragos en los músculos de todo el cuerpo.

Lo que es un hecho, es que ellos no pueden realizar algunos trabajos físicos, como son aquellos que requieren de gran precisión.

Pudimos comprobar su gran frustración al ver todo esto. Pero lo que les resulta más desagradable, es que no pueden expresar de una manera entendible para nosotros estos sentimientos.

Es aquí, de donde parte nuestro proyecto. Parte de escuchar la necesidad de aquellos que no son tan afortunados como nosotros, de aquella minoría que no es escuchada. Surge de ver que incluso sus terapeutas en ocasiones no les entienden, ya que entenderles sólo se logra con la convivencia. Lo cual en ocasiones puede demorar años.

Si hay algo que pudimos aprender de los pacientes, es que si saben lo que sucede a su alrededor. Pudimos ver que su razonamiento es tan bueno como el nuestro. Conocimos algunos pacientes que son muy hábiles en las ciencias exactas, como son las matemáticas y la física. Materias que para algunas personas “*normales*” resultan muy complicadas.

Lo más admirable de estas personas, es que tienen un profundo deseo de salir adelante, no les gusta ser tratados diferente y piden las mismas oportunidades que los demás.

Es por eso que decidimos crear un sistema que pudiera de alguna manera, servir como una plataforma para expresar sus sentimientos y necesidades. Para poder ser tomados en cuenta, y de alguna manera tener una oportunidad un poquito mayor, de no ser discriminados por la sociedad. Pero sobre todo, una mayor oportunidad de poder valerse por si mismos.

Una vez tenida la idea del sistema, nos dimos cuenta que la discapacidad en el habla representa un problema serio para sistemas de reconocimiento de voz. Nuestro sistema de reconocimiento e interpretación se basa en la experiencia humana. Cuando nosotros escuchamos a alguien con alguna discapacidad en su habla, relacionamos los pocos sonidos que entendemos con aquellos que conocemos, y en base a su forma, tono y acento en la pronunciación, le asignamos una palabra equivalente. Este proceso lo podemos ilustrar con un ejemplo.

Alguien que pronuncia *“o-a”*, le podemos reconocer las letras más importantes, en este caso *“o”* y *“a”*. Su estructura de *“o”→“a”* y su identificación hace imposible que la podamos confundir con una estructura de pronunciación *“a” →“o”*. Después esta estructura la podemos relacionar con las de otras palabras conocidas que tienen las mismas letras características: *“h-o-l-a”*, *“o-l-a”*, *“o-t-r-a”*, *“f-o-c-a”* etc.

Esto presenta un problema, ¿cómo sabemos cuál es la palabra equivalente a la frase incompleta *“o-a”*?, cuando estamos acostumbrados a platicar con aquella persona discapacitada, nuestro oído capta ciertas características en su habla, relacionadas con su frecuencia.

Cada persona tiene una voz diferente, por consiguiente diferentes características en su entonación, lo cual se observa en su gráfica de frecuencia. De esta manera hay una diferente entonación entre las letras que forman la palabra *“h-o-l-a”* a una *“o-t-r-a”* o *“f-o-c-a”*, que son los casos en que la pronunciación correcta es totalmente diferente. Intuitivamente nosotros podemos diferenciar en una plática con esta persona si nos dice *“hola”* o *“foca”*, dado que nuestro oído se ha acostumbrado a los diferentes tonos en su pronunciación y a darles una interpretación correcta basada en su entonación única.

Basados en todo esto, se procedió a diseñar un sistema capaz de ayudarnos a diferenciar las diferentes palabras dichas por individuos con problemas para comunicarse.

En un principio, se esperaba poder tener un sistema capaz de ayudar a tres grupos de personas, los cuales definimos como:

1. *Entendible y Audible 1.* *Reconocimiento del 70%*
2. *Entendible y Audible 2.* *Reconocimiento del 60%*
3. *Audible* *Reconocimiento del 50%*

Cuando hablamos con personas que presentan discapacidad en el habla, identificamos personas que se expresan de tal manera que se puede entender lo que dicen. A este grupo lo catalogamos como: “*Entendible y Audible 1 y 2*”. Por otra parte hay un grupo que produce sonidos pero no proporcionan una estructura entendible en sus frases. A este grupo lo catalogamos como “*Audible*”.

Tomando esto en cuenta, se procedió a realizar el trabajo de campo necesario, es decir recolectar las muestras de voz. Estas muestras procuramos obtenerlas de personas del grupo 2 y 3. Posteriormente se hicieron los análisis necesarios, los cuales nos llevaron a las conclusiones que posteriormente se mencionarán, al igual que los métodos empleados para obtenerlas, y al grupo que se pudo beneficiar en mayor medida de los antes mencionados.

A continuación presentaremos un panorama general de lo que es la **Parálisis Cerebral**. Explicaremos sus causas, tipos y tratamientos disponibles actualmente para aligerar sus efectos.

1.1 ¿Qué es la Parálisis Cerebral?

El término *cerebral* se refiere a las dos mitades del cerebro, o hemisferios, y *parálisis* describe cualquier trastorno que limite el control del movimiento del cuerpo. Por lo tanto, estos trastornos no son causados por problemas en los músculos o nervios. Al

contrario, el desarrollo defectuoso o daño en las áreas motoras del cerebro interrumpen la capacidad del cerebro para controlar adecuadamente el movimiento y la postura.

Contrario a la creencia común, la parálisis cerebral no es siempre la causa de incapacidades significativas. Mientras que un niño con parálisis cerebral severa no puede caminar y necesita cuidado extenso por toda la vida, un niño con parálisis cerebral más leve aparenta ser ligeramente torpe y no requiere ayuda especial. La parálisis cerebral no es contagiosa y usualmente tampoco es hereditaria de una generación a otra. Actualmente ésta no puede ser curada, aunque la investigación científica sigue buscando mejores tratamientos y métodos de prevención. En la **Figura 1.1** se muestra una sesión de tratamiento.



Figura 1.1 Niño recibiendo terapia.

1.2 Tipos de Parálisis Cerebral.

Hoy en día, los médicos clasifican la parálisis cerebral en cuatro categorías: la *espástica*, *atetosis*, *ataxia* y *formas combinadas*. Esta clasificación está hecha según el tipo de perturbación en el movimiento.

1.2.1 Parálisis cerebral Espástica.

En esta forma de parálisis cerebral, que afecta al 70 - 80 % de los pacientes, los músculos están rígidos y contraídos permanentemente (Ver **Figura 1.2**). A menudo los

médicos describen la clase de parálisis cerebral que el paciente padece basándose en las extremidades afectadas.

Los individuos con *hemiparesis espástica* pueden experimentar también temblores *hemiparéticos*, en los cuales sacudidas incontrolables afectan las extremidades de un lado del cuerpo. Si estas sacudidas son severas pueden obstaculizar seriamente el movimiento.



Figura 1.2 Niño con parálisis espástica.

1.2.2 Atetosis, o Parálisis Cerebral Discinética.

Esta forma de parálisis cerebral se caracteriza por movimientos retorcidos lentos e incontrolables. Estos movimientos anormales afectan las manos, los pies, los brazos o las piernas, y en algunos casos los músculos de la cara y la lengua, causando el hacer muecas o babear. Los movimientos aumentan a menudo durante períodos de estrés emocional y desaparecen mientras se duerme. Los pacientes pueden tener problemas coordinando los movimientos musculares necesarios para el habla, una condición conocida como *disartria*. Esta parálisis afecta aproximadamente al 10 - 20% de los pacientes.

1.2.3 Parálisis Cerebral Atáctica.

Esta forma rara afecta el equilibrio y la coordinación. Las personas afectadas caminan inestablemente con un modo de caminar muy amplio, poniendo los pies muy

separados uno del otro, y experimentan dificultades cuando intentan movimientos rápidos y precisos, como el escribir o abotonar una camisa. Los pacientes pueden exhibir temblores de intención. En esta forma de temblor, el empezar un movimiento voluntario, como agarrar un libro, causa un temblor que afecta la parte del cuerpo usada. El temblor empeora según el individuo se acerca al objeto deseado. Se estima que la forma *atáctica* afecta al 5 - 10% de los pacientes con parálisis cerebral.

1.2.4 Formas Combinadas.

Es muy común que los pacientes tengan síntomas de más de una de las formas de parálisis cerebral mencionadas. La combinación más común incluye *espasticidad* y *movimientos atetoides*, pero otras combinaciones son posibles.

1.3 ¿Qué tratamientos específicos están disponibles?

La parálisis cerebral no se puede curar, pero a menudo el tratamiento puede mejorar las capacidades del niño. De hecho, el progreso debido a la investigación médica señala que muchos pacientes pueden gozar de vidas casi normales si sus problemas neurológicos están adecuadamente controlados.

La **terapia** — ya sea para el movimiento, el habla o tareas prácticas — es la piedra angular del tratamiento para la parálisis cerebral. La terapia debe ser adaptada para que responda a estas exigencias cambiantes.

La **terapia física** usualmente comienza en los primeros años de vida, inmediatamente después de la diagnosis. Los programas de terapia física utilizan combinaciones específicas de ejercicios para lograr dos metas importantes: prevenir el deterioro o debilidad de los músculos como resultado de la falta de uso, y evitar la *contractura*, en la cual los músculos se inmovilizan en una postura rígida y anormal. Un ejemplo de terapia física puede apreciarse en la **Figura 1.3**.



Figura 1.3 Niño recibiendo terapia física.

Para los niños con dificultades al comunicarse, la **terapia del habla** identifica las dificultades específicas y trabaja para superarlas a través de un programa de ejercicios. Por ejemplo, si el niño tiene dificultades al decir palabras que comienzan con la letra "b", el terapeuta puede sugerir la práctica diaria de una lista de palabras que comienzan con "b", aumentando la dificultad de las palabras según se domina cada lista. Esta terapia se puede apreciar en la **Figura 1.4**.



Figura 1.4 Niño identificando sonidos.

Los **aparatos mecánicos**, como los *zapatos de velcro*, pueden ayudar al individuo a superar sus limitaciones. Es probable que la computadora sea el ejemplo más impactante de un aparato nuevo, que puede hacer una diferencia en las vidas de quienes tienen parálisis cerebral. Por ejemplo, un niño que no puede hablar ni escribir, pero que mueve su cabeza, puede aprender a controlar una computadora usando un puntero de luz ajustado en la

cabeza con una banda. Bien equipado con una computadora que sintetiza la voz, el niño puede comunicarse con otras personas (Ver **Figura 1.5**). En otros casos, la tecnología ha producido nuevas versiones de aparatos de uso probado, tal como la silla tradicional de ruedas y su sucesora moderna, la eléctrica.



Figura 1.5 Niño usando sintetizador de voz.

1.4 Problemas Comunes del Lenguaje en la Parálisis Cerebral.

La **disartria** se define como una mala articulación de las palabras. Este término se asocia a todos los problemas del habla, con la excepción de aquellos asociados con la **afasia**. Este fallo está causado por un disturbio de los mecanismos del sistema central nervioso que coordinan todos los órganos relacionados con la fonación, como es el caso de personas con parálisis cerebral.

Las personas afectadas por *disartria* entienden perfectamente el lenguaje hablado y escrito.

La **apraxia** es la dificultad de secuenciar y ejecutar los movimientos musculares necesarios para poder hablar.

La **afasia** es un trastorno del lenguaje causado por una lesión cerebral como consecuencia de un accidente y golpe en la cabeza. Se caracteriza por la dificultad de encontrar las palabras, hacer frases, articular, combinar sonidos, entendimiento, leer y

escribir. La persona con *afasia* puede también tener paralizado el lado derecho de su cuerpo y tener dificultades para entender o recordar.

Para ampliar el conocimiento de este capítulo, consultar la ***Fuente [5]***.
