

1 Investigación en tecnologías de la información y las comunicaciones orientadas a favorecer la autonomía de personas con trastornos del espectro del autismo.

Betania Groba González, Laura Nieto Riveiro, Thais Pousada García, Susana Falcón Abal, Javier Pereira Loureiro, Alejandro Pazos Sierra

Institución: Centro de Informática Médica y Diagnóstico Radiológico. Universidade da Coruña. A Coruña. España.

Introducción

El Centro de Informática Médica y Diagnóstico Radiológico (IMEDIR) es un grupo de investigación de la Universidad de A Coruña que surge en el año 1990 por la colaboración de los departamentos de Medicina y de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC). Desde ese año, se han desarrollado diferentes líneas de investigación vinculadas con las Ciencias de la Salud y la Informática. La investigación en estos campos ha permitido la creación de un grupo interdisciplinar, formado en la actualidad por 40 licenciados y graduados en Medicina, Ingeniería Informática, Terapia Ocupacional, Biología e Ingeniería de Caminos.

Una de las líneas, en la que el grupo centra su actividad, es la que desarrolla tecnología para personas con discapacidad o personas mayores e investiga sobre el impacto de la misma en la calidad de vida y en el estado de salud de estas personas.

En esta línea de investigación se han establecido acuerdos de colaboración con diferentes entidades que se dedican a la atención directa de personas con discapacidad: Asociación de Padres de Personas con Parálisis Cerebral de A Coruña (ASPACE Coruña); Centro de Día de Mayores de Cruz Roja de A Coruña; Asociación Pro Personas con Discapacidad Intelectual de Galicia (ASPRONAGA); Asociación de Padres de Personas con Trastornos del Espectro Autista de A Coruña (ASPANAES Coruña) y aÚPa, clínica de Psicología y Fisioterapia infantil y del lactante de A Coruña.

En la actualidad, es indudable que el contexto virtual y las TIC influyen en nuestras vidas. En muchos casos, facilitan el desempeño de actividades de la vida diaria, educación, trabajo, ocio o participación social de los ciudadanos: realizar por Internet la matrícula, consultar nuestros movimientos bancarios, solicitar una beca, utilizarlo como fuente de ocio, etc.

Por otro lado, en las últimas décadas se han desarrollado múltiples experiencias en las que se está empleando la tecnología para la intervención con personas con TEA. Los resultados de estos estudios revelan un marcado interés por los dispositivos tecnológicos por parte de las personas con TEA e incluso comienzan a evidenciar resultados positivos, después de intervenciones con tecnología, en la adquisición de habilidades y/o destrezas para la vida diaria (académicas, comunicativas, conceptuales, cognitivas y/o emocionales).

Para que esto sea posible es necesario tener en cuenta en el diseño y desarrollo de la tecnología los procesos de aprendizaje, las necesidades y capacidades de las personas con TEA. En concreto, la colaboración con ASPANAES Coruña y aÚPa, entidades orientadas a favorecer la independencia de niños y adolescentes con TEA, ha permitido iniciar proyectos de desarrollo software y proyectos de investigación sobre el uso de las TIC y sus implicaciones en la vida diaria de este colectivo.

Metodología

Participantes. En esta línea, los proyectos relacionados con la tecnología y las personas con TEA han surgido de la colaboración entre entidades impulsoras de proyectos sociales, entidades de atención a personas con TEA y el grupo de investigación IMEDIR.

Procedimiento. Durante el proceso de desarrollo y diseño de los diferentes programas o software se realizó una búsqueda de la evidencia científica así como la consulta y testeo por parte de especialistas en TEA y/o tecnología y por parte de niños con TEA. Para ello, las investigaciones se han basado en el diseño centrado en el usuario y han seguido un procedimiento iterativo. Este procedimiento es cíclico y ha permitido el diseño y refinamiento de los programas tecnológicos.

Herramientas. Se han empleado diferentes programas para la creación de las diferentes aplicaciones. Para el desarrollo de los contenidos digitales incluidos en los programas se han empleado distintas herramientas tecnológicas: (a) software In-TIC (Fundación Orange & IMEDIR, 2014); (b) Libros Interactivos Multimedia-LIM (Macías, 2013) y (c) símbolos pictográficos de ARASAAC (Gobierno de Aragón, 2014).

Resultados

Proyecto In-TIC. In-TIC, Integración de las TIC en las personas con diversidad funcional, es una iniciativa que utiliza la tecnología en beneficio de las personas con diversidad funcional.

El proyecto es fruto de la colaboración entre la Fundación Orange y el Centro IMEDIR de la Universidade da Coruña. Y en los últimos años, también ha sido impulsado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Esta iniciativa, que lleva activa desde el año 2007, se concreta en tres aplicaciones gratuitas que facilitan la el acceso y uso independiente del ordenador y de dispositivos móviles, la comunicación y la estructuración temporal para dar apoyo en las actividades de la vida diaria. En el software se contemplan diferentes tipos de necesidades, tanto a nivel físico y sensorial, como psíquico e intelectual. Se compone de tres aplicaciones gratuitas: (1) In-TIC PC, aplicación para ordenador (Windows); In-TIC móvil, aplicación para dispositivos móviles o tablets (Android) y (3) In-TIC Agenda, aplicación para el ordenador (Windows).

In-TIC para ordenador



Los teclados virtuales de In-TIC para ordenador persiguen dos objetivos concretos:

- Facilitar la participación social y la comunicación, utilizando los recursos de voz sintetizada que poseen los ordenadores.
- Facilitar el acceso y uso del ordenador.

En la actualidad, la aplicación para ordenador presenta dos perfiles: perfil administrador (espacio en el que los profesionales y familiares pueden crear y personalizar los teclados virtuales) y el perfil del usuario final (integrado por 7 ejemplos para facilitar de forma genérica la comunicación y el acceso al ordenador).

Entre los ejemplos de In-TIC existe un bloque específico para personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) denominado Módulo TEA (**Figura 1**). Se compone de teclados virtuales, agendas y actividades diseñadas y testeadas por y para estas personas.



Figura 1: Captura del menú principal del Módulo TEA

In-TIC para dispositivos móviles



In-TIC Móvil se compone de dos partes importantes: (1) entorno de creación y edición en el ordenador y (2) usuario en el dispositivo móvil. Los objetivos principales de esta aplicación son:

- Facilitar la comunicación utilizando los recursos de voz sintetizada del dispositivo móvil.
- Facilitar y simplificar el acceso y uso de las opciones del dispositivo móvil.

In-TIC Agenda



Este software permite generar horarios o agendas visuales con el objetivo de estructurar, anticipar y facilitar la comprensión de la vida diaria.

Se presentan tres ejemplos de agendas visuales: agenda diaria, agenda semanal o libre. La aplicación permite que la persona pueda consultar las actividades que va a realizar a lo largo de un día o durante toda la semana (ver Figura 2). Además, se incluye la posibilidad de que pueda ordenar dinámicamente las actividades previstas.

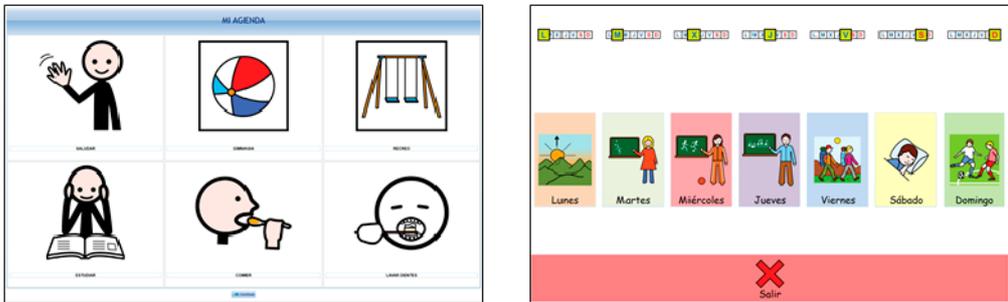


Figura 2: Ejemplos de agenda diaria y de agenda semanal

O incluso permite que se emplee para desglosar el desempeño de las actividades de la vida diaria (tareas que componen la actividad de comer, lavarse los dientes, etc.).

Ver **Figura 3**.

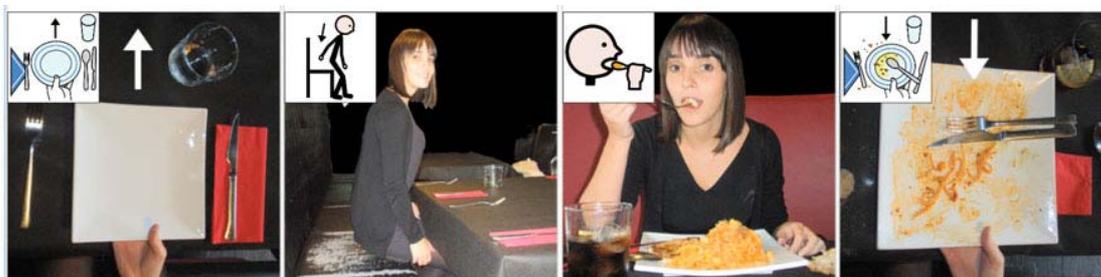


Figura 3: Ejemplo agenda libre

Esta aplicación, disponible para Windows, posibilita la adaptación de horarios visuales a las necesidades y al potencial de cada persona. Algunos de estos aspectos son: aspectos esenciales para personalizar los horarios o agendas se basan en tres ideas clave:

- Nivel de cognición visual. Es decir, conocer el nivel de comprensión del niño para reconocer fotografías, pictogramas o palabra escrita.
- Comprensión del tiempo. En función de la comprensión de conceptos como ayer, hoy, mañana o semana, se aconseja la utilización de unos horarios u otros.
- Habilidades de manejo de la tecnología. Estas destrezas determinarán si es necesario alguna adaptación (pantalla táctil, ratón especial...) o seleccionar alguna de las opciones disponibles para manejar las imágenes (arrastre, doble clic o clic origen-destino).

Proyecto Cloud-Patient

En la actualidad, el Centro IMEDIR, se encuentra inmerso en el desarrollo del proyecto Cloud-Patient. Este proyecto es fruto de la colaboración entre SIVSA, ALDABA e IntellectiaBank y el grupo de investigación.

El objetivo principal del proyecto es desarrollar una plataforma web para ofrecer servicios inteligentes de atención al paciente/usuario en tiempo real. Para ello, se empleará un sistema en la nube y sensores que permitan controlar diferentes parámetros de la persona.

Para conseguir el objetivo general se han planificado servicios para la población general destinados a registrar y permitir el seguimiento de diferentes datos: información médica, medicación, actividad física y alimentación, entre otros (**Figura 4**).

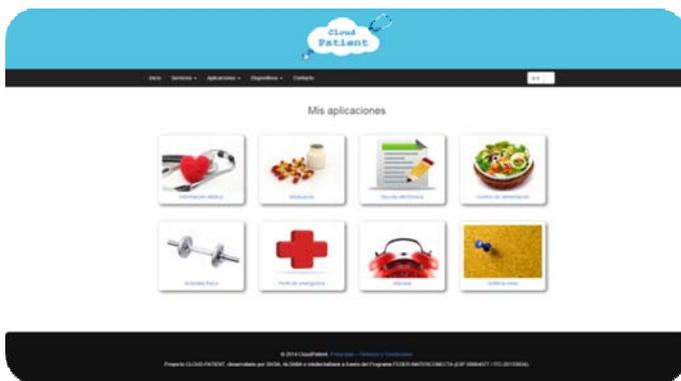


Figura 4: Captura de la plataforma web en la que se incluyen servicios generales

Además, en el proyecto se contempla el desarrollo de servicios personalizados para diferentes poblaciones que por sus características de salud pueden ser más vulnerables: personas mayores, personas con trastornos mentales y personas con TEA. En estos casos, a mayores de los servicios ya citados, se incluyen contenidos y actividades multimedia personalizadas.

El espacio para personas con TEA se basa en una plataforma que proponga diferentes alternativas basadas en las TIC para favorecer la participación activa de los niños con TEA y otras discapacidades en las diferentes actividades de su día a día. En estos momentos, la plataforma propone horarios, historias sociales y apps.

Estudio sobre el impacto de una intervención basada en el uso de tecnología.

Otro de los proyectos en los que se está trabajando es en un proyecto piloto para estudiar el impacto que el uso de la tecnología puede tener en la vida diaria de niños con TEA.

En este momento se ha realizado un proyecto piloto con 9 niños con diagnóstico de TEA con la colaboración de uno de los centros de atención directa que se ha mencionado. Se trata de un estudio mixto, basado en investigación cuantitativa y cualitativa. Y en él, se han recogido datos e información antes y después de la intervención. La intervención se ha basado en el uso del ordenador y de dispositivos móviles (tablet y móvil).

Las técnicas de recogida de información son: escalas, como la Vineland Adaptive Behavior Scales. Second Edition-Survey Interview Form; cuestionarios basados en estudios previos (cuestionario basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud-Infancia y Adolescencia y cuestionario basado en el estudio de Mirenda y Locke); cuestionarios de diseño propio; observación; entrevistas semiestructuradas y cuaderno de campo (World Health Organization, 2007; Mirenda & Locke, 1989).

En estos momentos, el grupo de investigación se encuentra en el periodo de análisis de esta información por lo que los resultados no son definitivos.

Conclusiones

El grupo de investigación ofrece soluciones tecnológicas para personas con TEA, aprovechando las ventajas que ofrecen las TIC y la motivación que suelen presentar las personas con TEA por este tipo de herramientas.

Las herramientas tecnológicas deben ofrecer posibilidades para toda la población, pero en ocasiones, y especialmente en las fases de diseño y desarrollo, deben considerarse los estilos de aprendizaje y características de las poblaciones a las que se dirige el servicio.

Se establece la necesidad de investigar en profundidad en el diseño de tecnología para personas con TEA, así como, estudiar las repercusiones y el impacto que el uso de la tecnología supone para las personas con TEA que la emplean.

Agradecimientos

Parte del trabajo también ha sido apoyado económicamente por la Xunta de Galicia a través de las ayudas para la consolidación y estructuración de unidades de investigación competitivas del Sistema Universitario de Galicia 2011 y 2012, parcialmente cofinanciadas por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) de la Unión Europea. Ref. CN2011/034, CN2012/211 (CITIC) y CN 2012/217; el Instituto de Salud Carlos III (PI13/00280) y el IMSERSO (127/2011).

El Proyecto CLOUD-PATIENT, ha sido desarrollado por SIVSA, ALDABA e IntellectiaBank a través del Programa FEDER-INNTERCONECTA del Ministerio de Economía y Competitividad (EXP 00064577 / ITC-20133054).

La Fundación Orange ha promovido todo el trabajo relacionado con el Proyecto In-TIC.

Además, queremos agradecer la participación de las personas implicadas en cada uno de los proyectos por sus aportaciones, tiempo y conocimiento.

Referencias bibliográficas

Fundación Orange & IMEDIR. (2014). In-TIC: Integración de las tecnologías de la información y las comunicaciones en los colectivos de personas con diversidad funcional. Recuperado de <http://www.proyectosfundacionorange.es/intic/>

Gobierno de Aragón. (2014). Portal aragonés de la comunicación aumentativa y alternativa. Recuperado de <http://catedu.es/arasaac>

Macías, F. (2013). Libros interactivos multimedia. Recuperado de <http://www.educalim.com/cinico.htm>

Mirenda, P., & Locke, P. A. (1989). A comparison of symbol transparency in nonspeaking persons with intellectual disabilities. *The Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54(2), 131-140. doi:10.1044/jshd.5402.131

World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth Version*. Geneva, Switzerland; WHO.