

Comunicación aumentativa para personas con encefalopatía crónica no evolutiva.

Un producto de software experimental basado en entornos adaptativos

Enrique Ruiz Blanco¹, Mauro Ramón¹

¹IISCOT - Facultad de Ciencias Sociales y Administrativas, Universidad del Aconcagua (UDA). Catamarca 143 - Mendoza (5500) - Argentina

eruiz@uda.edu.ar

Abstract. *This article analyzes the development of a new user interface for augmentative alternative communication system for people with severe non-progressive chronic encephalopathy. As a population characterized by serious communication and mobility limitations, few software products may be eventually used. Even today, none of these products perfectly meets their needs. Therefore, the aim of this project was to find new forms of human-computer interaction that best solve their communication needs. The new software specifications we produced were tested and validated with experimental designs in various stages. Along the way, the need to establish not only the functional specifications of the software product but also a) a protocol adapted to users that are unique to their needs and latent abilities; and b) a new approach in the design of interfaces for the disabled.*

Resumo. *El presente artículo se ocupa de analizar el desarrollo de una nueva interfaz de usuario para un sistema de comunicación alternativa aumentativa para personas con encefalopatía crónica no evolutiva severa. Al ser una población que se caracteriza por sufrir graves limitaciones comunicacionales y motrices, son pocos los productos de software que pueden llegar a utilizar. Incluso en la actualidad ninguno se adecua totalmente a sus necesidades. Por tal motivo, el objetivo de este proyecto fue encontrar nuevas formas de interacción hombre-máquina que resolvieran mejor sus necesidades comunicacionales. Las nuevas especificaciones de software que elaboramos fueron puestas a prueba con diseños experimentales y validadas en varias etapas. A lo largo del trayecto, se evidenció la necesidad de establecer no solo las especificaciones funcionales del producto de software sino también a) un protocolo de adaptación al usuario que es único en sus necesidades y capacidades latentes; y b) un nuevo enfoque en la concepción de interfaces para discapacitados.*

1. Introducción

Las personas con encefalopatías crónicas no evolutivas severa, presentan compromisos del sistema locomotor, del habla y retrasos cognitivos. La encefalopatía (o parálisis cerebral) es un síndrome de disfunción cerebral que puede ser causado por múltiples etiologías, caracterizado por la deficiente maduración del sistema nervioso central con

características tipificadas en el DSM-IV (López-Ibor Aliño et al., 2003). Por tener múltiples causas, sus consecuencias son muy variadas, por cuanto conviene remarcar que, en el marco de este estudio, se trabajó con una población específica cuya encefalopatía fue causada por una isquemia grave perinatal. Independientemente de las causas, los cuatro sujetos que colaboraron inicialmente, presentan las siguientes características:

- Retraso mental: caracterizado por una capacidad intelectual significativamente por debajo de la media estadística poblacional (CI menor de 70). Las personas que participan de este trabajo presentan un retraso mental profundo.
- Trastornos de las habilidades motoras y de la coordinación: la coordinación motora se sitúa sustancialmente por debajo de lo esperado para la edad cronológica del sujeto.
 - Espasticidad: rigidez de movimientos, incapacidad para relajar los músculos debido a lesiones de la corteza cerebral, que afecta los centros motores con presencia de hipertonía, hiperreflexia y/o hiperflexión.
 - Atetosis: se presentan frecuentes movimientos involuntarios que interfieren con los movimientos normales del cuerpo: movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara y la lengua, gestos, muecas. Puede estar causado por lesiones en los ganglios basales.
 - Paraparesia: dificultad o imposibilidad de movimiento de las extremidades inferiores. Se deben a una lesión de las células motoneuronas localizadas en la médula espinal.
- Trastornos de la comunicación: deficiencias del habla o el lenguaje, con origen en la lesión cerebral.

En síntesis, se trata de personas que no pueden movilizarse por cuenta propia y deben utilizar sillas posturales para cualquier actividad diaria. Presentan dificultades para masticar y deglutir, requieren una dieta principalmente líquida y asistencia continua. Dependen de la colaboración constante y permanente para todas las actividades diarias como aseo, vestimenta, traslación, actividades de recreación o actividades didácticas, por citar sólo algunas. Dado su severo retraso cognitivo, ninguna de estas personas fue incorporada al sistema educativo institucional, por cuanto son analfabetas. A esto debe agregarse que no pueden controlar el aparato bucofonador, no pueden expresarse verbalmente, ni gestualmente debido a los restantes problemas motrices. Por lo expuesto, tampoco ha podido determinarse, más allá de la estimación empírica, su coeficiente intelectual pero se sabe que presentan un severo retraso cognitivo y un moderado retraso emocional.

Su entorno familiar y terapéutico ha logrado detectar en cada individuo, y por sus características distintivas, algunos principios básicos de comunicación. Algunos muestran consentimiento, aprobación o entusiasmo cuando agitan vigorosamente cabeza o extremidades. En algunos casos, desviar o bajar la mirada sugiere desaprobación, rechazo o indiferencia. Las escasas formas de comunicación se deben analizar puntualmente y por separado en cada individuo, siendo imposible su generalización.

1.1. Población

Para el presente trabajo se convocó a cuatro (4) personas con encefalopatía crónica no evolutiva, que asisten diariamente a THADI, un centro de educación no formal que alberga y asiste a personas con discapacidades mentales y/o motrices, situado en la ciudad de Mendoza, Argentina. Dicho establecimiento tiene una división especializada en casos graves de encefalopatías crónicas no evolutivas, con personal altamente capacitado entre los que se encuentran logopedas, ortopedagogos, docentes de educación especial, terapeutas y facilitadores.

Al efecto del presente proyecto, la Universidad del Aconcagua firmó un Convenio Marco y un Protocolo Operativo con THADI, a través de la Facultad de Ciencias Sociales y Administrativas vigente desde el año 2013 hasta la fecha. Asimismo, y dado que a los efectos legales, los usuarios son considerados inimputables bajo el derecho argentino, sus respectivos padres o tutores legales firmaron una Carta de Consentimiento Informado.

De la población inicial de 2 varones y 2 mujeres de entre 15 y 25 años, se dio de baja a una voluntaria ya que, por problemas de salud, sus tutores no pudieron continuar su formación en el centro educativo.

1.2. Comunicación Aumentativa Alternativa

Definimos a la comunicación aumentativa y alternativa (CAA) como “el conjunto de formas, estrategias y métodos de comunicación utilizados por personas con discapacidades específicas que no les permiten la comunicación a través del lenguaje y/o del habla. Con un sistema de CAA, se hace posible que mantengan una relación comunicativa con las otras personas de su entorno” (Larraz Istúriz, 2006)

Un punto crucial en el desarrollo de este proyecto es el diseño de la interfaz como **tecnología de comunicación**. Como las personas con encefalopatías crónicas no evolutivas tienen comprometidos el sistema locomotor, el habla y sus capacidades cognitivas se ven imposibilitados de comunicarse por medios naturales. A esta ha de agregarse que presentan un escaso o nulo grado de motricidad fina, así que tampoco pueden utilizar de manera eficiente dispositivos de apuntamiento como el mouse o las superficies táctiles (incluyendo pantallas). Parte del problema es que presentan movimientos involuntarios en todas las extremidades. Afortunadamente, en casi todos los casos puede encontrarse un “*punto de acceso*”, una parte del cuerpo sobre la que se tiene cierto grado de control voluntario: dedo, mano (capacidad prensil), pie, respiración (soplidos) o vista (control ocular y párpados). Se ha experimentado con interfaces de accesibilidad para aumentar la capacidad comunicacional, campo que se denomina Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA).

1.3. Necesidad de innovación

Después de revisar exhaustivamente el estado de la cuestión y de entrevistar a especialistas, se llegó a la conclusión de que, muchos de los avances en materia de comunicación aumentativa como ayuda técnica al discapacitado, no resolvían la problemática particular de los casos más severos de encefalopatía crónica no evolutiva. He aquí las causas:

- Los sistemas de ayudas técnicas, de baja y alta tecnología, requieren de motricidad fina para señalar los pictogramas; o bien, requieren del uso de la voz para determinar el pictograma seleccionado. En el caso de la población citada, no se encuentran simultáneamente presente ni la voz ni la motricidad fina.
- Los sistemas de ayudas técnicas de baja tecnología han sido probados con éxito pero pueden desplegar escasos recursos comunicacionales dado que están diseñados en soporte papel o cajas lumínicas.
- Los sistemas de ayuda técnica de alta tecnología son programas de computadora que contienen multiplicidad de recursos pero son demasiado complejos para ser usados en casos de encefalopatías severas; con el agravante de que, es el usuario el que debe adaptarse al software, una tendencia que la ingeniería de software abandonó desde hace décadas.

En síntesis, se consideró más conveniente experimentar con nuevos diseños, antes que evaluar los productos existentes con la población de referencia. Finalmente, se tomó la decisión de crear, probar y perfeccionar nuevos sistemas de comunicación aumentativa alternativa (SAAC), para echar luz sobre una temática en la que los avances técnicos habían llegado a un *impasse*.

De los SAAC existentes, se tomó todo lo que tenían de valioso en término de despliegue de información visual y retroalimentación audiovisual, para concentrarse en el rediseño de las interfaces usuarias.

1.4. Problema a resolver

Carencia de interfaces de usuario pensadas y orientadas a personas con encefalopatías crónicas no evolutivas severas.

Ante tal necesidad se tomó el reto de rediseñar los mecanismos de interacción hombre-máquina desde las capacidades reales de la población citada. A continuación nos detendremos en los pasos metodológicos y las decisiones técnicas empleadas en este proyecto.

2. Metodologías y técnicas empleadas

Tal como señala Tidwell (2011), en el diseño de las interfaces hombre-máquina la ingeniería de software toma en cuenta las necesidades del usuario y el problema a resolver desde el producto de software. Dichas interfaces articulan:

- las características de usuario teniendo en cuenta su idioma, edad, cultura, intereses, etc.
- los procesos que debe realizar, ya sean repetitivos, creativos, recreativos, laborales, etc.)
- y a la arquitectura de los dispositivos (PC, móviles, Web, etc).

Para llegar al diseño de una interfaz se debe contar con una especificación en la que se discriminen todos los elementos que se necesitan para interactuar con una aplicación y su comportamiento esperado. En este caso, al tratarse de una especificación nueva, se partió de la revisión de antecedentes, del relevamiento de las necesidades de los usuarios

(personas con encefalopatías crónicas no evolutivas) y de la naturaleza propia de los SAAC.

Para el desarrollo de este trabajo se siguieron los siguientes pasos:

- 1) Revisión del estado de la cuestión
- 2) Adopción una concepción de la persona con discapacidad
- 3) Caracterización del entorno social de los usuarios finales
- 4) Elaboración de nuevas especificaciones e implementación
- 5) Puesta en marcha y evaluación

2.1. Revisión del estado de la cuestión

Toda tecnología es una extensión del hombre (McLuhan, 1998). Por lo mismo, los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa otorgan la capacidad de comunicación cuando la producción de la palabra hablada no es posible o funcional (Samaniego, 2012; Larraz, 2006; Escoín, 2006). En el contexto del presente proyecto de investigación sólo se consideraron los SACC como ayuda técnica de alta tecnología. Este proyecto procuró incorporar mecanismos de adaptación que permitieran a la interfaz usuaria aprender las necesidades básicas del usuario y anticiparlas (Krug, 2009; Tidwell, 2011; Garret, 2011; Schneiderman, 1989). Para ello se pensó en incorporar algoritmos de inteligencia artificial: redes neurales, sistemas expertos (Russell, 2004).

En el campo de la Comunicación Aumentativa y Alternativa, muchos de los aportes científicos están relacionados con la evaluación de impacto en el desarrollo cognitivo el sujeto con discapacidad (Thompson, 2013; Deveney, 2012; Finke, 2008; Ganz 2012; Kent-Walsh, 2010). Asimismo, la comunidad científica acepta con amplio consenso que los métodos y herramientas del SAAC tienden a emancipar a la persona con discapacidad y esto, a su vez, impacta positivamente en la educación (Binger, 2010; Mukhopadhyay, 2009; Ruppert, 2011) lo que ha llevado a muchos investigadores a indagar en nuevas estrategias didácticas basadas en los SAAC. En lo que hace a sus características propias, hay importantes aportes orientados al manejo de lenguaje simbólico (Binger, 2010; Deutschland, 2006), construcción del relato (Crestani, 2010; King, 1988) y socialización (Trembath, 2007)

Desde el punto de vista del desarrollo del software se destacan los trabajos sobre sistemas predictivos (Bloch, 2011) y manejo de dispositivos (Beck, 2010; Sigafos, 2010; White, 2010)

2.2. Una concepción de la persona con discapacidad

Coincidimos con Schorn (2009) en que la persona con discapacidad debe pensarse desde su potencial y sus capacidades remanentes. En este sentido, no se pretende normalizar al discapacitado tratando de completarlo en lo que le falta para cumplir una norma sino, antes bien, de potenciar las capacidades que lo distinguen.

Esto no es una disquisición trivial ni una mera elección léxica; se trata por el contrario de un paradigma sobre el que se fundamentará todo lo demás. En efecto, no se pretende realizar un software de comunicación aumentativa que complemente a la persona con discapacidad, sino uno que, a partir de sus características distintivas, le permita realizarse como sujeto social y comunicacional.

Se distingue así entre un enfoque rehabilitador y el enfoque *habilitador* (Basil, 2009). El primero trata de llevar al discapacitado lo más cerca posible de un concepto culturalmente aceptado de lo normal. El enfoque habilitador, por su parte, busca ayudar técnicamente al discapacitado para que pueda alcanzar sus metas a su propia manera. Aquí es donde cobra relevancia el rol de la tecnología como extensión del hombre, que busca multiplicar sus capacidades para ir más allá de lo que se obtuvo por naturaleza (McLuhan, 1998)

A su vez, el sujeto no puede concebirse de forma abstracta ni aislada de su contexto. Por ello, toda intervención, debe estar dirigida tanto a la persona con discapacidad como a su entorno (Basil Almirall, 2009). Las ayudas técnicas, además deben estar enfocadas a objetivos de manera tal que, el enfoque habilitador se centre en lo que la persona hace y no en cómo lo hace (Ibíd.). Dicho de otra forma, no se pretende que el sujeto que se halla incomunicado por una discapacidad, hable verbalmente a través de ayudas técnicas (por ejemplo, síntesis de voz) sino que se comunique desde sus mecanismos idiosincráticos; ni que disfrute de los mismos entretenimientos que la mayoría de la población, sino aquellos que más se ajustan a sus propios intereses.

Desde esta postura se abren múltiples posibilidades, pues el sujeto puede comunicarse con pictogramas, con texto escrito, con voz sintética, con música, con sonidos, en fin, con una multiplicidad de medios. Lo importante es que la persona con discapacidad pueda ser autónoma y logre el mayor nivel de desarrollo de la comunicación y del lenguaje al que le es posible aspirar.

2.3. Entrevistas con el entorno de los usuarios finales

A partir del enfoque habilitador, que orienta el esfuerzo a conseguir el máximo desarrollo de las capacidades y habilidades de las personas con discapacidad, y habiendo establecido que toda intervención debe estar dirigida simultáneamente a la persona y su entorno, se llevaron a cabo múltiples entrevistas a fin de caracterizar al sujeto con discapacidad como usuario final de un producto de software.

El entorno

Se tomó como interlocutores válidos para caracterizar a las personas con discapacidad al entorno familiar, en especial a los padres, y a los profesionales del centro THADI. Entre abril y junio del 2014, se entrevistaron ocho padres, dos terapeutas, una logopeda, una ortopedagoga y una psicóloga.

Caracterización del usuario final

Se trata de personas que pasan la mayor parte del día acompañados de personal capacitado para asistirlos en todos los quehaceres diarios. Sus actividades están planificadas para que ocupen la totalidad del día. En el THADI, las actividades son en su mayoría lúdicas y formativas, cuyo fin es alentar el máximo desarrollo de habilidades motrices y cognitivas.

Tal como señala Basil (2009), estos sujetos no pueden verbalizar sus pensamientos ni comunicarlos por medios de comunicación convencional. Sin embargo, su entorno reconoce con un alto porcentaje de aciertos, sus intenciones a partir de pequeñas señales que configuran su reducida constelación de signos. Se trata de movimientos,

generalmente espásticos, expresiones faciales, miradas que se orientan hacia el objeto de interés o bien se alejan para señalar indiferencia.

Estos signos no pueden generalizarse pues pertenecen a la idiosincrasia de cada individuo y sólo son conocidos por su entorno más cercano. Sin embargo, esta característica cobraría mucha importancia en el desarrollo final del presente trabajo.

A partir de los intereses y necesidades más apremiantes de los usuarios finales y de su entorno. Se crearon conjuntos de pictogramas agrupados por actividad, objetos y personas de referencia frecuente en el transcurso de un proceso comunicativo.

El feedback del usuario final

Es muy común en la validación de interfaces recurrir a cuestionarios y encuestas de opinión para conocer la experiencia de uso a través la palabra del propio usuario. Claramente esto no era una opción, por cuanto, para estimar la experiencia del usuario, se interpretaron los registros en video de cada experiencia de uso.

2.4. Elaboración de nuevas especificaciones e implementación

En el transcurso de este trabajo se realizaron tres especificaciones distintas. La primera, que partía de soluciones conocidas y validadas, sirvió para entender en profundidad la complejidad de la problemática pero en sí, mostró que el camino elegido distaba mucho de ser el ideal. El segundo enfoque, en dirección opuesta al primero tampoco resultó ser una buena solución pero, al menos, estableció las bases de lo que sería el enfoque actual.

A continuación se recoge a modo de bitácora las características de cada especificación y su evolución en el tiempo

Primera especificación: construcción sintáctica

Basado en el Sistema Pictográfico de Comunicación o SPC de Mayer Johnson (1981, 1985, 1989, 1992), se tenía como premisa la simplicidad de uso.

Dentro de esta primera especificación se prestó más atención al hardware que al software, por cuanto se buscaron diferentes alternativas para sustituir al mouse como dispositivo de entrada. Se creó en consecuencia una interfaz visualmente convencional, con dos sistemas de selección: apuntamiento directo y barrido.

- Ventajas: adaptable a distintos tipos de puntos de acceso, fácil de configurar, claridad en el diseño, ajuste a los códigos de colores convencionales de los sistemas SPC
- Desventajas: ruido visual, multiplicidad de opciones, el sistema de barrido resultaba lento y agobiante

A esto debe agregársele una infortunada decisión de diseño: se procuró mantener un conjunto acotado de pictogramas, en el convencimiento de que, si representaba las actividades más comunes sería fácil de utilizar. Sin embargo, resultó claro que la elección inicial empobrecía el proceso de comunicación.

Segunda especificación: minimalismo visual

A partir de la primera experiencia, se procuró rescatar los aciertos y repensar los errores. De esta manera lo primero que se decidió fue simplificar la interfaz para que fuera tan simple como podía ser, sin limitar el proceso comunicacional.

Se tomó como modelo la gramática de la Lengua Argentina de Señas, un idioma visoespacial que apela continuamente al uso de morfemas. Un morfema es la unidad gramatical más pequeña con significado de la lengua y fue nuestra intención crear espacios de selección gramatical sintéticos que omitieran artículos, preposiciones y conectores propios de la lengua española. Lo importante era comunicar una idea más que construir una oración en español.

De esta forma, se podía reducir en mucho la cantidad de selecciones que el usuario final debía realizar hasta completar una oración. A su vez, resultaba muy fácil utilizar algoritmos de inteligencia artificial y de autómatas finitos deterministas para traducción al español, ya fuera verbal o escrito.

- Ventajas: claridad y atractivo visual, selección simplificada
- Desventajas: todavía requería por parte del usuario final un gran esfuerzo de adaptación al software

Este enfoque se consideró todavía inadecuado pues el software, como ayuda técnica, debería facilitar la comunicación con el menor esfuerzo posible. Téngase presente que una discapacidad implica de por sí hacer grandes esfuerzos de adaptación al medio, por lo que se procura siempre adaptar el medio a la discapacidad. De manera ideal, debería ser tan simple de utilizar que el usuario no necesitara adquirir una nueva habilidad.

Al margen de lo anterior, se pudo observar que las imágenes mejor aceptadas fueron aquellas que pertenecen a la cultura adolescente. Este hallazgo indica que, en muchos casos, se está infantilizando a los usuarios de referencia, confundiendo madurez intelectual y/o física con madurez emocional e identidad.

Nueva especificación: uso compartido

A la luz de la experiencia, se decidió repensar la interfaz desde una nueva perspectiva: el uso compartido entre el discapacitado y su facilitador. En principio, se espera que las computadoras sean de uso personal, como así también los dispositivos móviles. Sin embargo, la experiencia nos enseñó que nuestro software siempre era utilizado por –al menos– dos personas: el usuario final con discapacidad comunicativa, y su facilitador. De éste último no puede prescindirse pues es, en principio, su interlocutor inmediato. Más aún, el usuario para el que se está buscando una solución, no es autovalente y sólo excepcionalmente queda aislado.

De esta forma, se repensó la interfaz para que el usuario final no fuera la persona con discapacidad, sino su facilitador. En el nuevo esquema, el discapacitado no es el usuario principal del software sino su beneficiario.

Al cambiar el enfoque, cambiaron muchos de los supuestos iniciales.

1. Pasa a ser secundario dotar a la aplicación de compatibilidad con múltiples dispositivos de hardware, pues es el propio facilitador el que puede interpretar las elecciones de la persona con discapacidad

2. La persona con discapacidad no necesita buscar a través de largas listas de opciones, porque ahora es el facilitador quien recorta oportunamente las opciones disponibles en un momento dado. Más importante aún, este enfoque economiza el esfuerzo de desplegar contenidos sensibles al contexto
3. La traducción del lenguaje pictográfico al español hablado pasa a ser optativa, dado que el entendimiento entre la persona con discapacidad y su facilitador, aparece casi inmediatamente

Las características finales de la especificación de desarrollo de interfaces para personas con encefalopatía crónica no evolutiva están resumidas en la Tabla 1.

Tabla 1. Interfaz usuaria para SAAC

Despliegue sensible al contexto	Sólo se muestran la información relevante para codificar / decodificar la información. Los controles que no se usan desaparecen en vez de quedar deshabilitados.
Criba por preselección	Los pictogramas que puede elegir el usuario con discapacidad son preseleccionados por el facilitador. Por ejemplo, ante la pregunta “¿Qué querés almorzar?”, la persona con discapacidad puede elegir entre las dos o tres opciones disponibles en el momento, en vez de recorrer toda la lista de comidas registradas.
Concreto sobre abstracto	Se prioriza la comunicación sobre aspectos concretos, orientada o dirigida por preguntas de parte del facilitador.
Economía de interacción	Se minimiza la cantidad de selecciones que deben hacerse para de elaborar una respuesta
Estética acorde a la personalidad y la edad	Temas visuales personalizables
Comunicación bimodal	Se alternan canales orales-auditivos y pictográficos.
Usuarios múltiples	Uso compartido de la computadora. Se espera que la mayor parte del tiempo el software sea utilizado por el facilitador, dejando libre el camino para que la persona con discapacidad pueda expresarse con economía de esfuerzo.

2.5. Puesta en producción y evaluación

Para determinar la validez de cada especificación como medio de comunicación se desarrollaron inicialmente un conjunto de instrumentos:

Cuantitativos: de manera tradicional, se utilizó en el primer prototipo un recolector de estadísticas de uso. Estos registros medían los tiempos de utilización, cantidad de aciertos, etc. Rápidamente se observó que dicha información no sería de utilidad, dado que es un fenómeno complejo que no alcanza a describirse con estadísticas de tiempos de acceso, fallos y aciertos.

Cualitativos: después de cada sesión de uso, se tomó la opinión experta de los terapeutas que trabajaban con las personas discapacitadas, como así también la opinión de los expertos logopedas y ortopedagogos.

También se tomaron nota de los registros en video para analizar los puntos críticos del uso del software. Inicialmente sólo se registraba la persona discapacitada y una vista parcial de la pantalla desde un plano semisubjetivo. Más tarde se mejoraría este registro para tomar plano medio frontal de la persona con discapacidad y otra toma sincronizada de la pantalla.

4. Resultados

A partir de la puesta a prueba de los distintos prototipos y de lo que emerge de las encuestas y entrevistas con el entorno de las personas con encefalopatías crónicas no evolutivas severas, se puede concluir que esta primera aproximación es un aporte valioso al diseño de futuros sistemas de comunicación aumentativa alternativa.

La especificación final se encuadra en el modelo de comunicación bimodal pues utiliza simultáneamente el habla y los signos visuales. En efecto, el interlocutor interpelará a la persona con discapacidad a través del habla (canal oral-auditivo) y la persona con discapacidad, responderá a través de sistemas pictográficos del sistema SPC. Este vocabulario, a su vez, cuenta con más de 3000 signos gráficos que representan los conceptos más frecuentes en el quehacer cotidiano. Los signos se encuentran agrupados en 6 categorías diferenciadas por color: personas y pronombres personales (amarillo); verbos o acciones (verde); atributos como adjetivos y adverbios (azul); lugares, comidas, objetos, animales, etc. (naranja); artículos, conjunciones, preposiciones, letras del alfabeto, etc. (blanco); frases de cortesía (rosa).

Dada las limitaciones de los sujetos voluntarios, se prescindió de los conceptos más abstractos y de las categorías más complejas (azul, blanco y rosa). Se encontró que esta simplificación facilita la utilización del sistema de comunicación aumentativa alternativa. Silverman (1980), Tezchner y Martinsen (1993) sostienen que la utilización de sistemas de signos reduce la presión terapéutica y familiar sobre el habla a la vez que disminuye la ansiedad; se incrementa la comprensión interpersonal al contar el usuario con más canales de comunicación (auditivo y visual); se pueden producir estilos de diálogos más concretos, muchos interlocutores se sienten más dispuestos a dialogar con una persona cuando albergan la expectativa de conseguir una respuesta comprensible o en este caso, simplemente una respuesta; dado que la tendencia natural del ser humano es interactuar, y la disponibilidad de un sistema de signos, promueve la comunicación en la persona con discapacidad. Estas dos características también recibieron fueron consideradas como valiosas y positivas por los profesionales que evaluaron la interfaz.

Tal como señalan Basil y colaboradores (2009), toda intervención debe tener en cuenta al entorno del sujeto con discapacidad. Se hace oportuno señalar que esta herramienta mostró tener un alto impacto en el entorno de profesionales y terapeutas, quienes se mostraron fuertemente entusiasmados con su potencial.

Hipótesis

Un entorno adaptativo capaz de presentar categorías semánticas sensibles al contexto servirá de herramienta de comunicación aumentativa para mejorar la calidad de vida de las personas con encefalopatías crónicas no evolutivas

Resultado

Puede afirmarse por separado que:

- 1) un entorno adaptativo es, en efecto, una buena aproximación para el desarrollo de herramientas de comunicación aumentativa alternativa
- 2) el alcance de este trabajo no permite asegurar que una herramienta de comunicación aumentativa de estas características pueda, de por sí, mejorar la calidad de vida o al menos no aporta datos nuevos que no fueran considerados anteriormente por Silverman (1980) y otros.

5. Discusión

De los resultados obtenidos se tomaran cuatro aspectos distintivos que emergen como más significativos:

Presentación y estética

Es común encontrar en los SAAC más populares una estética infantil. Ciertamente es que estos productos se utilizan preferentemente, como parte de un programa de atención temprana en los primeros meses de vida. Sin embargo, a partir de la adolescencia se debería pensar en nuevas estéticas más acordes a la edad cronológica o afectiva del individuo. Al parecer, el entorno familiar, tiende a confundir retraso cognitivo con retraso madurativo, aun cuando el sujeto ya no puede reconocerse como un niño (Schorn, 2009).

Recuperación funcional

Las ayudas técnicas basadas en cuadernos de pictogramas, comenzaron como dispositivos de baja tecnología en soporte papel. Éstos tenían como ventaja que eran fáciles de trasladar y estaban siempre disponibles. Más aún, en el caso de las personas con parálisis cerebral o, por caso, cualquier otra discapacidad motriz, se dependía de que el facilitador apuntara por turnos cada pictograma a la espera de que la persona discapacitada mostrara su conformidad o aceptación con respecto al signo señalado. Los nuevos sistemas de alta tecnología, rápidamente dieron el control a la persona con discapacidad, en un intento de aumentar su solvencia comunicacional. Ciertamente es que esto fue un acierto para la mayoría de los casos. Sin embargo, en los casos más severos, este enfoque resulta en una reversión, por la cual la herramienta por su modo de interactuar se convierte en un obstáculo para la comunicación fluida.

Deberá pensarse entonces, qué soluciones del pasado resultaron efectivas y recuperarlas a tiempo antes de introducir en un producto de software, mecanismos de interacción que sirven antes a la tecnología que al usuario.

Prospectiva

Los resultados parecen indicar que, si se utilizan nuevas interfaces para establecer una comunicación básica, esta herramienta de CAA, podrá ser utilizada con fines didácticos para adquirir toda suerte de nuevas habilidades. Los terapeutas, profesionales de educación especial y familiares, esperan dar pronto con productos de software que permitan a la persona con discapacidad desarrollar tareas sencillas de manera autónoma. Algunas de las propuestas giran en todo a la posibilidad de que puedan visitar sitios como Pinterest o YouTube, escuchar música o jugar video-juegos sencillos. Todo esto y más será factible si se combina un sistema de CAA con actividades didácticas orientado al desarrollo actividades autónomas.

7. Referencias

- Basil, C., Soro, E., Rosell, C. (1998). *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura: principios teóricos y aplicaciones*. Masson, S.A, Barcelona.
- Beck, A. R., Thompson, J. R., & Prochnow, J. M. (2010). *Communication (AAC) Devices*, 53(June), 572–588.
- Binger, C., Kent-Walsh, J., Ewing, C., & Taylor, S. (2010). Teaching educational assistants to facilitate the multisymbol message productions of young students who require augmentative and alternative communication. *American journal of speech-language pathology / American Speech-Language-Hearing Association*, 19(2), 108–20. doi:10.1044/1058-0360(2009/09-0015)
- Bloch, S. (2011). Anticipatory other-completion of augmentative and alternative communication talk: a conversation analysis study. *Disability and rehabilitation*, 33(3), 261–9. doi:10.3109/09638288.2010.491574
- Crestani, C.-A. M., Clendon, S. a, & Hemsley, B. (2010). Words needed for sharing a story: implications for vocabulary selection in augmentative and alternative communication. *Journal of intellectual & developmental disability*, 35(4), 268–78. doi:10.3109/13668250.2010.513966
- Deutschland, P. R. (2006). Developing an Appropriate Icon Set for a Mandarin Chinese Augmentative Communication System, 19(4), 275–283.
- Deveney, S. L., Hoffman, L., & Cress, C. J. (2012). Communication-Based Assessment of Developmental Age for Young Children, 55(June), 695–710. doi:10.1044/1092-4388(2011/10-0148)in
- Finke, E. H., Light, J., & Kitko, L. (2008). A systematic review of the effectiveness of nurse communication with patients with complex communication needs with a focus on the use of augmentative and alternative communication. *Journal of clinical nursing*, 17(16), 2102–15. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02373.x
- Ganz, J. B., Earles-Vollrath, T. L., Heath, A. K., Parker, R. I., Rispoli, M. J., & Duran, J. B. (2012). A meta-analysis of single case research studies on aided augmentative and alternative communication systems with individuals with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(1), 60–74. doi:10.1007/s10803-011-1212-2

- Kent-Walsh, J., Binger, C., & Hasham, Z. (2010). Effects of parent instruction on the symbolic communication of children using augmentative and alternative communication during storybook reading. *American journal of speech-language pathology / American Speech-Language-Hearing Association*, 19(2), 97–107. doi:10.1044/1058-0360(2010/09-0014)
- King, A. M., & Fahsl, A. J. (1988). *Supporting Social Competence in Children Who Use Augmentative and Alternative Communication*.
- Larraz Istúriz, C. (2006). *La Comunicación Aumentativa*. MinusVal. Diciembre 2006. Págs. 17-19
- López-Ibor Aliño, Juan José (2003). *DSM-IV texto revisado: manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Masson. Barcelona. España.
- Mayer Johnson, R. (1981). *The Picture Communication Symbols*. Stillwater: Mayer Johnson Co. (traducción al castellano: Ministerio de Educación y Ciencia, Madrid, 1986)
- Mayer Johnson, R. (1985). *The Picture Communication Symbols-Book II*. Solana Beach: Mayer Johnson Co.
- Mayer Johnson, R. (1989). *The Picture Communication Symbols-Book*. Wordless edition. Solana Beach: Mayer Johnson Co.
- Mayer Johnson, R. (1992). *The Picture Communication Symbols-Book III*. Solana Beach: Mayer Johnson Co.
- McLuhan, E.; Zingrone, F. (1998). *McLuhan. Escritos esenciales*. 1º edición. Paidós. Barcelona. España. ISBN: 84-493-0532-2.
- Mukhopadhyay, S., & Nwaogu, P. (2009). Barriers to Teaching Non-speaking Learners with Intellectual Disabilities and their Impact on the Provision of Augmentative and Alternative Communication. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 349–362. doi:10.1080/10349120903306590
- Ruppar, A. L., Dymond, S. K., & Gaffney, J. S. (2011). Teachers' Perspectives on Literacy Instruction for Students With Severe Disabilities Who Use Augmentative and Alternative Communication. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 36(3), 100–111. doi:10.2511/027494811800824435
- Russell, S. J.; Norvig, P. (2004) *Inteligencia artificial. Un enfoque moderno*. 2º ed. Pearson Educación. Madrid. España.
- Samaniego, Laitamo, Valerio y Francisco. *Informe sobre el Uso de las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) en la Educación para Personas con Discapacidad*.
- Schorn, M. (2009). *La capacidad en la discapacidad: sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. 1º Ed. 3º reimpresión. Buenos Aires. Argentina.
- Sigafoos, J. (2010). Introduction to the Special Issue on Augmentative and Alternative Communication. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(2), 101–104. doi:10.1007/s10882-010-9197-x
- Silverman, H. F. (1980). *Communication for the speechless*. Nueva York. Prentice Hall.

- Thompson, D. E., Blain-Moraes, S., & Huggins, J. E. (2013). Performance assessment in brain-computer interface-based augmentative and alternative communication. *Biomedical engineering online*, 12, 43. doi:10.1186/1475-925X-12-43
- Trembath, D., Balandin, S., & Togher, L. (2007). Vocabulary selection for Australian children who use augmentative and alternative communication. *Journal of intellectual & developmental disability*, 32(4), 291–301. doi:10.1080/13668250701689298
- White, A. R., Carney, E., & Reichle, J. (2010). Group-item and directed scanning: examining preschoolers' accuracy and efficiency in two augmentative communication symbol selection methods. *American journal of speech-language pathology / American Speech-Language-Hearing Association*, 19(4), 311–20. doi:10.1044/1058-0360(2010/09-0017)
- Wilkinson, K. M., & Hennig, S. (2007). T H E S T A T E O F R E S E A R C H A N D P R A C T I C E I N, 69, 58–69. doi:10.1002/mrdd