

sistemas de apoyo a la comunicación a través de web para familias de personas con autismo

fausto garcía y angel padrón ■■■

asociación para el tratamiento del autismo. bayón. vilanova de arousa (pontevedra)

El presente proyecto se ha llevado a cabo en los servicios de la Asociación B.A.TA.(asociación para el tratamiento del autismo), entidad sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública que tiene su sede en la localidad de Bayón.-Vilanova de Arousa (Pontevedra). La asociación dispone de unidades de educación y adultos y tiene como misión la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.

De acuerdo con la reciente definición de la Asociación Internacional Autismo Europa los trastornos generalizados del desarrollo son "trastornos neuropsiquiátricos que, presentando una amplia variedad de expresiones clínicas son el resultado de disfunciones multifactoriales del desarrollo del sistema nervioso central".

Este amplio espectro de manifestaciones clínicas, con causas orgánicas diferentes se caracteriza por la afectación nuclear de determinadas funciones fisiológicas y neuro-psicológicas que afectan a las siguientes áreas:

- Alteración del desarrollo de la interacción social reciproca: aislamiento o pasividad en interacción social. Capacidad limitada de empatía, etc.
- Alteración de la comunicación verbal y no-verbal: falta de habilidades para llevar a cabo un intercambio comunicativo reciproco, reacciones emocionales inadecuadas, ausencia o desarrollo deficiente del lenguaje, repertorio de expresión y regulación emocional distinto al habitual.
- Repertorio restringido de intereses y comportamientos: Actividad imaginativa afectada, patrones de conducta ritualista y/o repetitivos, resistencia al cambio, sensibili-

dad inusual hacia los estímulos..."

Estas tres "características" (independientemente del grado de discapacidad intelectual que muchas personas con autismo pueden tener) inciden de forma directa en la manera de percibir y procesar la información, de comprender y relacionarse con el entorno. Afectan no sólo al modo en que el individuo con TEA se "sitúa" en un contexto social, sino también a la forma en la que el resto de los actores sociales estructuramos nuestras interacciones con esa persona.

En este contexto, resulta fundamental disponer de algún tipo de recurso que nos permita buscar un lugar común, un lenguaje con el que transmitir nuestras intenciones y que nos ayude a entender al otro, saber qué necesita o desea. Desde esta perspectiva, los SISTEMAS DE APOYO A LA COMUNICACIÓN (*) no deben observarse solamente como un vehículo para que la persona con discapacidad psíquica y/o intelectual "acceda" a un código comunicativo ya establecido (palabras, letras, símbolos), sino como un LENGUAJE COMUN (Fig.1) que implica de igual forma a todos los interlocutores sin imponer una visión determinada de las cosas, ayudando a comprenderse, a respetarse, a conocerse.

Disponer de un sistema de comunicación supone tener la oportunidad de estar en relación con los otros, interactuar socialmente, convertirse en un miembro activo del entorno y no solo en un mero "receptor" de acciones. Significa "ser social" y disponer de apoyo suficiente para manifestar emociones, participar, expresar intenciones, gestionar información relevante para el bienestar individual, predecir y anticipar acciones, comprender los cambios del

entorno... Actos que constituyen, en último término, indicadores del nivel en que cada persona es tenida en cuenta como sujeto de un contexto y cuya ausencia puede dar lugar a manifestaciones de ansiedad, conductas, desafiantes y aislamiento social.



Fig.1

La iniciativa que se presenta surge de una percepción social del apoyo a la comunicación a través de su generalización al entorno vital de la "persona con..." y se propone, desde un conocimiento sencillo de las posibilidades tecnológicas, exprimir al máximo el juego de los avances informáticos con el fin de rebajar un poco nuestra enorme discapacidad para comunicarnos con individuos que tienen "capacidades diferentes".

De esta forma, dentro de la idea básica de la "democratización de los recursos", uno de los

aspectos más relevantes consiste en poner a disposición del mayor número de personas todas aquellas estrategias de apoyo que, siendo utilizadas con mayor o menor éxito en el entorno de las aulas o los servicios de intervención directa (SISTEMAS CERRADOS), resultan complejas de extrapolar a otros ambientes (hogar, trabajo, medio social), con los siguientes objetivos:

- Dinamizar los canales de información centro-entorno familiar
- Poner a disposición del entorno sociofamiliar los sistemas de apoyo individualizado utilizado en los diferentes servicios.
- Crear un recurso flexible, cómodo y accesible al mayor número posible de clientes.
- Facilitar la autodirección y la autonomía personal en contextos no estructurados (SISTEMA ABIERTO) (Fig.2).

Desde el análisis de los apoyos individualizados a la comunicación de nuestros clientes (agendas, paneles, pictogramas) se ha intentado desarrollar un recurso que permita acceder a los mismos de una forma lo más universal posible y que, al mismo tiempo, no requiera de un conocimiento exhaustivo de los mecanismos de uso por parte de los potenciales usuarios ni precise tareas añadidas de diseño, montaje, etc... que hiciesen el recurso incómodo y poco útil. Por tanto, este nuevo "apoyo" debería ser:

- Atractivo y cómodo.
- De manejo sencillo.

Sistema "cerrado"
CENTRO



Generalización de apoyos

Sistema "abierto"
ENTORNO SOCIO-FAMILIAR



Fig.2

- > Basado en las "características individuales" de cada cliente.
- > Fácilmente modificable. Abierto a innovaciones continuas.
- > Susceptible de ser utilizado por el cliente y el mayor número de personas de su entorno.

Dado que los soportes disponibles hasta el momento (agendas personalizadas y cuestionarios) no generaban un feed-back de información lo suficientemente efectivo y, en ocasiones, no eran actualizados con rapidez en el entorno sociofamiliar (sobre todo en aquellos casos en que los cambios de pictogramas-apoyos se daban con una alta frecuencia) se decidió utilizar la página Web de la entidad no solo como una mera "ventana virtual informativa", sino como una "puerta de entrada" a los sistemas de apoyo a la comunicación del cliente, disponiendo en un apartado específico diversas agendas "virtuales" donde poder obtener información actualizada sobre los S.A.C. (pictogramas, fotos, palabras) y estructurar frases, actividades, calendarios, etc, de manera interactiva por el usuario de la página Web.

Se crea de esta forma una "página de clientes", con acceso restringido mediante código de entrada, para las familias de los usuarios de la asociación, donde se puede obtener información actualizada sobre los siguientes temas:

- a.- CUESTIONARIOS: gestión de formularios de información sobre diversos aspectos de la atención a los clientes (sugerencias, variaciones conductuales, conductas desafiantes...).
- b.- EXPEDIENTE PERSONAL: información actualizada sobre programación, objetivos que se trabajan con el cliente, actividades trimestrales.
- c.- ALBUM DE FOTOS. Galería fotográfica sobre las actividades más recientes llevadas a cabo en los diferentes servicios.
- d.- AGENDAS PERSONALIZADAS. Entorno gráfico que, sobre la base de símbolos del SPC, palabras y pictogramas diseñados por el equipo psicopedagógico de la asociación, reproduce aquellas agendas individuales que el cliente utiliza en los contextos más comunes a fin de que puedan ser compuestas directamente desde el ordena-

dor y adaptadas a las actividades que se llevan a cabo durante su permanencia en el hogar.

Como un primer paso, atendiendo a las necesidades comunicativas más comunes, se elaboran las siguientes agendas:

- > COMIDAS: selección de alimentos, postres, bebidas.
- > TIEMPO LIBRE: acciones orientadas a la organización del ocio y actividades de libre elección.
- > SALIDAS: Información y preparación de actividades que se desarrollan en entornos comunitarios.
- > CALENDARIO SEMANAL: información sobre tiempo de permanencia en el hogar, periodos de vacaciones, comienzo de actividad escolar/laboral...
- > OTRAS: agenda de "libre configuración" sin pictogramas predeterminados, a los efectos de que pueda ser diseñada de acuerdo a necesidades específicas.

Estas presentaciones se llevan a cabo en entorno Windows, con un diseño sencillo y accesible, de tal forma que pueden ser utilizadas por los clientes, sus familias y personas a las que se les facilite la clave de entrada. Con el fin de facilitar al máximo su uso, se han dispuesto una serie de pictogramas "fijos" que se corresponden con la función de cada agenda y que reducen el proceso de selección a las palabras y símbolos referidos a acciones, objetos y actividades.

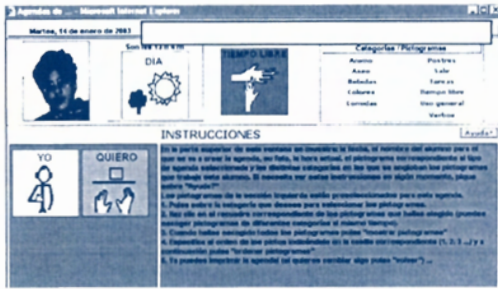
1.- Ventana de entrada

Acceso codificado a página personal, desde la que se selecciona el acceso a los diferentes servicios.



Fig.3.- Ejemplo de utilización de agenda de "tiempo libre"

2.- Presentación de agenda virtual (tiempo libre)



Una vez seleccionada la agenda, aparece una pantalla con instrucciones de uso, pictogramas de uso genérico y acceso a base de datos de pictogramas y apoyos que utiliza el cliente.

3.- Selección de pictogramas



El usuario del sistema selecciona de la base de datos los pictogramas que desea utilizar y les asigna un orden de presentación.

4.- Presentación del mensaje

Una vez establecido el orden, se compone automáticamente la frase, que puede ser impresa o modificada en cualquier momento.

(YO QUIERO LEER E IR A LA CAFETERIA)



Materiales utilizados en el diseño de las agendas virtuales

- > Bases de agendas personalizadas elaboradas por el equipo psicopedagógico de la asociación BATA.
- > Registros de evaluación, seguimiento y análisis funcional de conducta.
- > Símbolos del S.P.C. integrados en programa informático "Boardmaker".
- > Material gráfico de M.A.PA (Material Adaptado para personas con Autismo. BATA).
- > Fotografías de entornos relevantes para el cliente.

conclusión ■ ■ ■

La aplicación de las nuevas tecnologías informáticas en el trabajo con personas con capacidades diferentes apenas acaba de comenzar. Todavía son muchos los hogares que no disponen de ordenadores o conexión a internet y, en muchas ocasiones, aun perdura una visión excesivamente "tecnocrática" de las utilidades de unos elementos que cambian y se renuevan a una velocidad superior a nuestras posibilidades de adaptación. Sin embargo, solo son HERRAMIENTAS. Instrumentos muy útiles puestos al servicio de quien sea capaz de buscarles un uso y estos, en nuestro sector, son tan numerosos como seamos capaces de imaginar.

El crecimiento de Internet en los últimos años ha puesto en manos de profesionales, familias, organizaciones y clientes unos recursos de primer orden para intercambiar información y mejorar los sistemas de intervención. Es muy posible que la "globalización" que esto implica nos lleve mucho más allá de la disponibilidad infinita de datos. Aspectos relacionados con el diseño de apoyos, acceso a contenidos, webcam, videoconferencias, etc... cambiarán el papel del técnico hacia el diseño de programas con un carácter más abierto y participativo donde, quizá, conceptos como aula o centro pierdan su valor actual.

La experiencia presentada es fruto del compromiso de personas con personas, de una visión

del trabajo centrado en la búsqueda de la mejora de la calidad de vida de nuestros clientes (de sus posibilidades de comunicarse mejor, de comprender mejor, de dirigir mejor sus acciones) y en la aplicación de las "herramientas" a la solución de problemas cotidianos. Como en otros muchos casos, no se han desarrollado grandes programas de inversión o costosos proyectos de investigación, sino que se han aplicado los recursos disponibles a objetivos concretos.

Todavía son pocas las familias interconectadas, pero son más que hace un año; y en la medida en que las redes crezcan y se generalicen las utilidades orientadas a la comunicación, la auto-dirección y la vida autónoma de sus usuarios es posible que consigamos mejorar mucho más las aplicaciones específicas y, con ello, la calidad de vida de todos.

bibliografía

- Boardmaker 2000. *Soporte informático y manual*. Mayer Jonson 2002.
- Conclusiones Mesa de Trabajo sobre conductas desafiantes. Carmen Márquez y cols. *Actas congreso Aetapi 2000*.
- Descripción del autismo.- *Asociación Internacional Autismo Europa*. Mayo 2002.
- DSM4-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. *Masson 2002*.
- Intervención comunitaria sobre los problemas de comportamiento. Edward G.Carr y cols. *Alianza Psicología 1996*.
- M.A.P.A. Material Adaptado para personas con autismo. *Asociación BATA 2002*.
- Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. *American Association on Mental Retardation*. *Alianza Psicología 1997*.
- Sistemas alternativos de comunicación.- *Maria Sotillo y cols*. *Editorial Trotta, 1993*.
- SPC. Símbolos Pictográficos para la comunicación (no vocal). *Centro de publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia*.

(* SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN: "instrumentos de intervención logopédica/educativa destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o del lenguaje, y cuyo objetivo es la enseñanza, mediante procedimientos específicos de instrucción, de un conjunto de códigos no vocales, necesitados o no de soporte físico, los cuales, mediante esos mismo u otros procedimientos específicos de instrucción, permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable), por sí solos, o en conjunción con códigos vocales, o como apoyo parcial a los mismos, o en conjunción con otros códigos no-vocales. (Tamari, 1989)