
Una experiencia de innovación colaborativa en tecnología centrada en la persona: la detección emocional y sus posibles contribuciones al apoyo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

A collaborative innovation experience of person-centered technology: emotional detection and possible contributions to the support of people with intellectual and developmental disabilities

Resumen

El artículo pretende llamar la atención sobre lo interesante que puede resultar la colaboración entre las entidades que se dedican al desarrollo de tecnología social y las que proporcionan apoyos a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID). Este tipo de trabajo conjunto permite ofrecer una tecnología innovadora y verdaderamente centrada en la persona que satisfaga sus necesidades reales en sus entornos naturales. En nuestro caso, Tecnalía y Uliazpi vienen colaborando desde hace varios años en la identificación de necesidades y en el desarrollo de soluciones tecnológicas que las puedan satisfacer. En este artículo se presenta asimismo un proyecto producto de esta colaboración. Se trata de un sistema de detección emocional que puede apoyar la labor del profesional de apoyo a la hora de reconocer e intervenir sobre las situaciones que promueven el bienestar o el malestar de personas que no lo pueden comunicar con sus propios medios.

Palabras clave

Tecnología centrada en la persona, detección emocional, variabilidad del ritmo cardíaco, discapacidad intelectual y del desarrollo, innovación, bienestar, calidad de vida, estrés.

Abstract

The present article aims to raise awareness about the interesting results that stem from collaboration between organisations that develop social technology and those providing support to people who suffer from severe intellectual and developmental disabilities. This type of joint effort facilitates the development of innovative user centred technology that satisfies their actual needs in a natural environment. In our case, Tecnalía and Uliazpi have been working together for a number of years to identify the needs of Uliazpi's users and the most adequate technological solutions to meet those needs. In this context, the article outlines a project that has emerged from this alliance. It consists of an emotion detection system that can help professional carers to recognise and control situations that promote or reduce the wellbeing of people who are not capable of communicating by their own means.

Keywords

Person-centred technology, emotion detection, heart rate variability, intellectual disability, innovation, wellbeing, quality of life, stress.

Pako Mendizabal

<pmendizabal@gipuzkoa.net>

Fundación Uliazpi

Enrique León

Tecnalía

Montserrat Ruiz

Fundación Uliazpi

Gerardo Alutiz

Tecnalía

Para citar:

Mendizábal, P. *et al.* (2013): "Una experiencia de innovación colaborativa en tecnología centrada en la persona: la detección emocional y sus posibles contribuciones al apoyo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 119-131.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.07>>

Fecha de recepción: 2-11-2012

Fecha de aceptación: 4-11-2013



El artículo tiene dos objetivos fundamentales: por un lado, presentar brevemente una experiencia interesante de colaboración entre una entidad que desarrolla tecnología y otra que presta servicios y apoyo a personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (DID) y, por otro, presentar los resultados preliminares de un producto concreto de dicha colaboración: una tecnología de detección emocional que permite conocer las emociones de personas que no pueden comunicarlas verbalmente con el fin de evaluar su nivel de bienestar y calidad de vida e identificar variables y situaciones que les puedan causar estrés y facilitar la aparición de conductas problemáticas.

1. Una experiencia de innovación colaborativa: historia de las relaciones entre Tecnalía y Uliazpi

Uliazpi es una entidad pública (Organismo Autónomo de la Diputación Foral de Gipuzkoa, País Vasco, España) que proporciona servicios y apoyos que contribuyen al desarrollo de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (DI) y sus familias en el Territorio. Atiende actualmente en Gipuzkoa a 370 personas a través de sus servicios de vivienda, atención de día, respiro, apoyo en el hogar y apoyo familiar. Uliazpi busca, desde un compromiso ético y en todas sus actuaciones, el bienestar y desarrollo de la persona y la confianza y seguridad de sus familiares, optimizando los recursos disponibles en cada momento, promoviendo cada vez mayores niveles de excelencia en su gestión y fomentando la innovación en todas sus prácticas.

Tecnalía Research & Innovation es el primer centro privado de investigación aplicada del Estado Español y uno de los más importantes de Europa, con una plantilla formada por 1.450 personas de alta cualificación, procedentes de más de 25 nacionalidades, una facturación de 125 millones de euros y más de 4.000 clientes. Su misión es transformar el conocimiento en PIB para mejorar la calidad de vida de las personas

creando oportunidades de negocio en las empresas. Mediante la iniciativa privada FIK de desarrollo científico tecnológico interdisciplinar orientada al envejecimiento y discapacidad, Tecnalía pretende obtener resultados patentables que posibiliten optimizar la rentabilidad de la iniciativa dando lugar a productos y/o servicios que permitan maximizar la autonomía personal, independencia, salud y calidad de vida del colectivo de personas mayores y con discapacidad permitiendo al mismo tiempo la generación de un tejido económico.

Tecnalía y Uliazpi vienen colaborando desde el año 2008. Gradualmente, hemos ido sofisticando el tipo de pruebas que realizamos y, en la actualidad, asumimos de común acuerdo la metodología de los Living Lab, nuevo concepto para la investigación, el desarrollo y la innovación, que se basa en la conveniencia o necesidad de involucrar a las personas usuarias de los productos o servicios en todas las fases del proceso, identificando las necesidades, definiendo los requisitos, analizando el grado de usabilidad, dando información para la valoración de la viabilidad y probando los resultados en su entorno real.

De esta manera, Uliazpi, por un lado, expone las necesidades de las personas que atiende y las dificultades con las que se enfrentan los y las profesionales para que sea óptima esta atención. Tecnalía, por otro, valora y desarrolla las posibilidades de dar una respuesta tecnológica que satisfaga dichas necesidades y dificultades. Una vez diseñada la solución tecnológica, Uliazpi y Tecnalía la prueban conjuntamente con las personas con discapacidad en contextos reales (tras las oportunas explicaciones y consentimientos familiares y permisos del comité ético correspondiente) y la van perfeccionando progresivamente con la intención de que esta tecnología sea adoptada por Uliazpi mediante algún tipo de mecanismo de transferencia.

1.1. Necesidades identificadas

Uliazpi tiene un especial compromiso con las personas con discapacidad intelectual que

presentan mayores necesidades de apoyo. Es así que la inmensa mayoría de las personas atendidas presentan muy limitadas capacidades cognitivas para plantearse objetivos, planificar y actuar de manera intencional y activa y, por tanto para hacer uso de la tecnología de apoyo que requiera la participación activa del usuario. Por tanto, la colaboración de Uliazpi puede ir más en la línea de aportar necesidades de apoyo de las propias personas que proporcionan los apoyos o sugerencias de desarrollo de otras tecnologías relacionadas con la rehabilitación, compensación o estimulación cognitiva y física así como de soluciones para la autonomía o la seguridad.

Inicialmente se elaboró de forma conjunta (Tecnalia y Uliazpi) un amplio listado de necesidades y posibles vías de desarrollo tecnológico que se fueron valorando, descartando algunas, concluyendo que ya existían en el mercado otras y acordando un estudio más profundo en el caso de otras. Algunas de las necesidades identificadas (como “tormenta de ideas”) en aquellos primeros momentos de la colaboración tienen que ver con algunos de los siguientes aspectos que se pueden ver en la Tabla 1.

Tabla 1. Necesidades tecnológicas identificadas

Ámbito	Necesidad concreta
Control/ seguridad	Prevención, detección y protección ante caídas
	Supervisión de la posición de la persona (GPS o similar)
	Reconocimiento de conductas inusuales en el repertorio de la persona
	Sistema de monitores interactivos en red para la modificación y comunicación en tiempo real de datos relativos a la medicación, menús y dietas, plan de actividades
Apoyos en actividades de la vida diaria	Sistema automatizado de sujeción a taza de WC
	Sistema automatizado de activado de la cisterna del WC y de limpieza tras su uso
	Sistema automatizado de silla de ducha que sujeta e incorpora a la persona para su aseo...
Apoyos a la movilidad	Control a distancia por parte del profesional de apoyo de las sillas de ruedas
	“Andadores” que facilitan el desplazamiento y evitan las caídas
	Sistemas de detección y superación de obstáculos...
Control de conductas auto-heteroagresivas	Registro, control o prevención de conductas autolesivas
	Sistema de control biométrico que pueda anticipar, detectar y/o influir sobre un posible episodio de descontrol emocional y conductual...
Apoyos en la atención médica/fisioterapéutica	Facilitación de cumplimiento de tratamientos médicos
	Anticipación, aviso y protección ante crisis epilépticas
	Equipamientos de control y manejo postural nocturno y/o diurno
	Evaluación del grado de hidratación para garantizar la ingesta suficiente de agua
	Sistema de detección de la temperatura corporal
Apoyos en comunicación	Detector de mirada (o intención) y traductor a petición de voz
Apoyos a la estimulación cognitiva	Programas colectivos o individualizados de estimulación sensorial y cognitiva (con realidad virtual o tecnología Wii)...
Apoyos a la estimulación física	Electroestimulación para el mantenimiento muscular, estimulación de la deglución, control del babeo, prevención de atrofas musculares, tratamiento de la espasticidad...
Apoyos a la interacción	Interacción con elementos robotizados en momentos sin actividad o desestructurados.

Fuente: Elaboración propia.

1.2. Hitos fundamentales en la colaboración y proyectos trabajados

En estos últimos años, desde el año 2009, Tecnalia y Uliazpi, a partir de la identificación de las posibles líneas de colaboración, han priorizado y colaborado conjuntamente en los siguientes proyectos:

- Año 2009: Dispositivos de monitorización de constantes vitales:
Con base en la necesidad detectada de monitorizar de manera sencilla algunas constantes vitales relevantes (tensión arterial, temperatura corporal, nivel de hidratación, etc.) de las personas atendidas en Uliazpi, se realiza por parte de Tecnalia un estudio de los dispositivos ya disponibles en el mercado para tal fin con el objetivo de desarrollar uno propio, en el caso de que no exista ninguno con esas características. Se desestima el desarrollo del proyecto al constatar su existencia.
- Año 2010a: Análisis de las oportunidades terapéuticas de los robots sociales en el ámbito de la discapacidad intelectual:
Se exploran las oportunidades terapéuticas de los llamados “robots sociales” en el ámbito de la discapacidad intelectual y su posible contribución a la mejora de la relación social en personas con tendencia al aislamiento. Se analizan los robots disponibles en el mercado y se interviene sobre uno de ellos para mejorar sus prestaciones. Tras ello, se decide retomar el tema más adelante.
- Año 2010b: Control de alteraciones nocturnas en personas con graves problemas cognitivos:
En este proyecto se estudian las posibles prestaciones de un dispositivo (similar a una sábana con sensores) que permite registrar los movimientos que realiza una persona durante su descanso nocturno y detectar así diversas alteraciones del sueño (epilepsia, apnea...). Actualmente se continúa trabajando en su desarrollo.

- Años 2011-13: Sistema de Detección Emocional para el Apoyo a Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo:
Actualmente se está desarrollando la tecnología que permite conocer el estado emocional de personas que no pueden comunicarse por sí mismas y que se explica con más detalle en el siguiente punto de este artículo.
- Año 2013 en adelante:
Se afrontarán otros aspectos de posible desarrollo ya identificados previamente y/o se identificarán nuevas necesidades a satisfacer.

2. El producto innovador: Sentient, un Sistema de Detección Emocional para un mejor Apoyo a las Personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo y graves problemas de comunicación

2.1. Descripción del proyecto

La identificación de emociones en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo grave es un reto complicado. Sus emociones nos proporcionan información muy relevante sobre sus preferencias en relación con personas o actividades y también son una importante fuente de información sobre las variables y condiciones que les provocan ansiedad o estrés y pueden facilitar, por tanto, la aparición de conductas problemáticas de diverso grado. Sin embargo, es evidente que la posibilidad de comunicar verbalmente sus emociones (autoinformes) es muy limitada o inexistente en muchos casos. Es preciso, pues, encontrar otras fuentes de información para la identificación de emociones en estas personas. Aunque habitualmente se entiende la emoción como una experiencia multidimensional que engloba tres sistemas de respuesta: cognitivo, conductual y fisiológico (Lang, 2010), se ha investigado poco acerca de la fisiología de las emociones en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo grave. Se ha investigado más la expresión conductual

de las emociones en estas personas (Adams y Oliver, 2011; How *et al.*, 2001; Petra y Maes, 2006) aunque también se constatan limitaciones en estos estudios. El enfoque conductual podría idealmente complementarse con otro enfoque como es el fisiológico como apuntan varios estudios pioneros como los de Lima *et al.* (2012) y Vos *et al.* (2010a).

2.2. Detección fisiológica de emociones

En el ámbito de la psicofisiología general (no aplicada directamente a la discapacidad), se ha venido constatando la existencia de ciertos cambios fisiológicos (especialmente en el sistema nervioso autónomo) los cuales son específicos para cada tipo de emoción. Se han realizado numerosos intentos para medir y verificar la fisiología de las emociones utilizando una escala discreta (categorías subjetivas como la felicidad, el miedo, etc.) o multidimensional (valencia, intensidad). Algunos de los resultados apuntan a que el ritmo cardiaco es mayor cuando se experimenta miedo, enojo y tristeza que en emociones como la felicidad, el asco y las sorpresa (Ekman *et al.*, 1983) y también mayor durante el enojo y el miedo que en el caso de la tristeza y felicidad (Christie y Friedman, 2004), o que la temperatura de la piel es mayor en el enojo que en el miedo (Levenson *et al.*, 1991). El uso de dimensiones por el otro lado parece proporcionar una diferenciación más clara de los fenómenos emocionales de acuerdo a un estudio hecho por Caccioppo (1997). Algunos casos notables de investigación en este sentido son los de Bradley y Lang (2000) que encontraron que la conductividad de la piel es mayor en estados positivos y negativos que en neutrales y que a su vez el ritmo cardiaco es mayor para las emociones positivas que para aquellas en el espectro negativo. Lang *et al.* (1998) encontraron que la actividad del córtex visual es menor para estados neutros.

Existe un área de la informática que tiene precisamente que ver con la identificación automática de emociones usando métodos computacionales y señales fisiológicas. Algunos ejemplos que se pueden mencionar incluyen el

trabajo de Picard *et al.* (2001) y de Leon *et al.* (2007). La ventaja de este tipo de sistemas es que permiten vincular la experiencia emocional con factores externos e identificar aquellos de estos factores que se asocian con situaciones afectivas adversas. De esta manera, es posible desarrollar soluciones tecnológicas y servicios dirigidos a reducir los efectos nocivos de algunas emociones negativas de una manera automática y pro-activa, siempre garantizando el control de la persona usuaria (o la persona encargada del apoyo de la persona) sobre el sistema.

2.3. La experiencia emocional de personas dependientes vulnerables

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo grave pueden tener notables dificultades para gestionar y comunicar sus emociones. Estas personas pueden vivir lógicamente situaciones en las que disfrutan y se encuentran a gusto y situaciones que les pueden provocar ansiedad y estrés. Debido a sus limitaciones comunicativas, pueden tener dificultades para comunicar su malestar y, además, pueden mostrar éste de formas problemáticas (agresiones, autolesiones, conductas destructivas, etc.) para sí mismas y para otras personas. Incluso para el profesional de apoyo se puede hacer difícil conocer en qué situaciones la persona disfruta y qué situaciones le provocan malestar o ansiedad (Mendizábal y León, 2012). En este sentido, se hace muy interesante el apoyo de un sistema que evalúe y comunique el estado emocional de la persona con el objeto de que el profesional de apoyo pueda intervenir y ayudarla a modificar su estado emocional o evitar situaciones de riesgo.

Como parte de un análisis de viabilidad, se ha realizado un estudio conjunto entre Tecnia y Uliazpi para evaluar el rendimiento de un sistema de detección de emociones utilizado en situaciones de la vida real de una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. Dicho sistema utiliza sensores fisiológicos vestibles y métodos de detección de emociones que facilitan la experimentación en tiempo real. El propósito inicial de este estudio es permitir

a una persona usar un sistema de detección fisiológica de emociones durante un tiempo determinado de su vida diaria con la idea de: 1) evaluar la usabilidad, comodidad y respuesta de dicho sistema y de esta forma hacer cambios en el diseño; y, 2) determinar la fiabilidad del sistema y cómo se compara su algoritmo de reconocimiento de emociones con la experiencia emocional de la vida real.

Así, una vez verificada su eficacia y usabilidad, el sistema se podría utilizar para conocer el estado emocional de las personas con estas características en diversas situaciones y averiguar así cuáles de ellas son preferidas y cuáles de ellas pueden provocar ansiedad o malestar. Con este conocimiento podremos aumentar las actividades preferidas y disminuir o modificar las ansiógenas. De esta manera estaremos evaluando y mejorando su calidad de vida (Goode y Hogg, 1994; Verdugo *et al.*, 2009).

2.4. Objetivos del proyecto

Existen cuatro objetivos principales (Mendizábal y León, 2012) que se pretenden alcanzar con el proyecto que aquí se describe.

1. En primer lugar, nos interesa verificar la efectividad de dicho sistema para detectar episodios emocionales en la vida real. Para tal fin, la persona de apoyo de la persona usuaria completa una lista de preguntas que proporciona datos sobre el tipo de actividad de la persona usuaria, el tiempo empleado y el contenido emocional observado durante la sesión de prueba. Así podemos vincular la expresión emocional de la persona con la información generada de manera automática por el sistema.
2. En segundo lugar, estamos interesados en medir el nivel de aceptabilidad del sistema de detección de emociones a través de un análisis general de la experiencia de la persona encargada del cuidado del usuario. El propósito es poder facilitar un diseño que se centre en el usuario y su cuidador. Los temas más importantes son la respuesta del

sistema ante las actividades de la vida diaria, la precisión en la adquisición de datos, y si el sistema es cómodo y práctico para ser utilizado durante un tiempo prolongado.

3. Además de los aspectos técnicos de eficacia y usabilidad, nos interesa conocer las situaciones que la persona no entiende, no le gustan o le ponen nerviosa para poder actuar sobre ellas eliminándolas, modificándolas o apoyando a la persona para que las tolere o gestione mejor y poder evitar así su ansiedad o malestar e, incluso, prevenir posibles conductas problemáticas de tipo agresivo, autolesivo o destructivo.
4. Adicionalmente a poder prevenir malestar y conductas problemáticas, nos interesa identificar las situaciones, actividades, experiencias, etc. que a la persona le gustan y con las que disfruta. De esta manera, podemos conocer los estímulos críticos que pueden influir en su calidad de vida y mejorarla.

2.5. Metodología y material empleado

Este estudio se basa en el uso de sistemas fisiológicos de detección de emociones para reconocer y cuantificar valencia emocional (estados emocionales positivos, negativos y neutrales) usando señales como el ritmo cardiaco, la temperatura o la conductividad de la piel, señales que han sido previamente empleadas en estudios de emociones en personas con discapacidad intelectual (Vos *et al.*, 2012). En este caso, el sistema específico utiliza un algoritmo que analiza de forma continua la variabilidad del ritmo cardiaco de la persona usando una combinación de inteligencia artificial y métodos estadísticos.

La información de la variabilidad del ritmo cardiaco es adquirida usando un pulsímetro (Zephyr HxM) (ver Figura 1). Estos dispositivos no invasivos y portátiles pueden transmitir la información vía Bluetooth hasta una distancia de 30 metros. Gracias a esto el participante podrá llevar los sensores en el cuerpo y no

necesitará cables conectados. Los datos de las señales fisiológicas se procesan remotamente en un móvil (en nuestro caso un HTC Nexus 1, Figura 1, y un Samsung Galaxy Mini) con la intención de descubrir patrones que se correlacionen con las diferentes emociones. El procesador del móvil realiza el tratamiento de la señal y usa el algoritmo para medir la polaridad e intensidad de la reacción emocional de la persona en el momento en que ésta ocurre. El profesional de apoyo de la persona participante puede supervisar en tiempo real la valencia del estado emocional del participante través de la pantalla del móvil. La aplicación para el móvil también permite al cuidador llevar registro del número de veces en las que la respuesta del sistema tiene un conflicto con la propia experiencia del usuario (no coinciden). Esto se realiza a través de la interfaz gráfica del móvil. En cualquier caso, se le proporciona al profesional de apoyo un manual breve que puede servir como referencia en caso de que necesite resolver algunos problemas técnicos básicos.

En relación con su usabilidad, aunque el pulsímetro que usamos está diseñado para minimizar las incomodidades, es probable que en algunos casos los portadores de los sensores sientan algún tipo de molestia al llevar el dispositivo en el pecho. Esto es particularmente importante en el caso del tipo de personas sensibles al contacto físico con los que se espera trabajar y quienes podrían reaccionar de una forma adversa al uso del sistema. Por esta razón es importante que los profesionales de apoyo elijan, en principio, a los participantes más adecuados considerando su conocimiento de las personas atendidas. Para garantizar la seguridad y el confort de los participantes los profesionales de apoyo les ayudan a colocarse y quitarse los electrodos y el dispositivo y les acompañan durante la realización de la prueba.

Las alteraciones en la vida de las personas participantes provocadas por las pruebas es otro factor que puede causarles inconvenientes ya que algunas de ellas pueden necesitar

Figura 1. Dispositivos utilizados en el estudio



la rutina cotidiana habitual. Por ello se ha decidido acudir al centro y realizar las pruebas mientras realizan una tarea habitual tratando de alterarla lo mínimo posible y así evitar que el comportamiento de las personas participantes se vea afectado.

Con respecto al sistema, no existen riesgos o inconvenientes palpables de que puede hacer daño a la persona usuaria. Un problema del funcionamiento del sistema que puede ocurrir es la posible falta de conexión o comunicación Bluetooth entre el dispositivo y el móvil. Con el fin de tratar de reducir cualquier efecto indeseable o imprevisto causado por esos problemas se han implementado medidas de protección que se recogen en un manual de usuario. También se puede llamar en cualquier momento a alguno de los investigadores para solicitar ayuda técnica.

2.6. Personas usuarias participantes

En principio y de cara a las pruebas de eficacia y usabilidad, se han seleccionado personas con discapacidad intelectual de ambos sexos, de edades diversas, siempre con graves problemas de comunicación, sin enfermedades cardiovasculares y, en principio, sin intolerancia grave a la manipulación o exploración física.

Debido a las características especiales de los participantes, inicialmente estaba previsto y se ha realizado un estudio previo con 3 personas. Está contemplado que, una vez comprobado que el dispositivo es eficaz y adecuado para ser utilizado por este colectivo, posteriormente se realizará un estudio más amplio con mayor cantidad de personas participantes y mayor variedad de perfiles.

2.7. Procedimiento/protocolo experimental

Cada participante ha realizado la prueba de manera individual durante una hora de sus actividades diarias. La hora y la actividad específica han sido elegidas por los profesionales de Uliazpi. Cabe mencionar que, antes de

dar inicio a la prueba, se había realizado un estudio piloto para verificar la viabilidad de la tecnología (Figura 2).

Antes de dar inicio a la prueba se le ha entregado al profesional de apoyo una hoja con información sobre los pasos que se van a seguir y dos copias del consentimiento informado para que sean firmadas por el tutor legal del participante. A continuación el profesional de apoyo ha completado los cuestionarios del perfil del usuario para tener registro de los problemas cognitivos del usuario y su estado emocional habitual. Los datos del participante se guardan según la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, (LOPD).

Con el fin de maximizar el confort para la persona usuaria del sistema, se ha realizado una etapa de adaptación al pulsímetro durante un tiempo que se ajusta a las características de la persona y que ha sido determinado por el profesional de apoyo. Durante el periodo de adaptación, la persona usuaria ha llevado puesto el pulsímetro sin ningún tipo de actividad adicional.

El día de la prueba y antes de dar inicio a la operación del sistema, el profesional de apoyo de la persona usuaria participante ha llevado a cabo 2 tareas: 1) la colocación de los sensores en el pecho del participante; y, 2) la puesta en marcha de la aplicación en el móvil. Es necesario que el profesional de apoyo se asegure que la comunicación entre los dos componentes se realiza correctamente. Esto se puede verificar usando la lectura del ritmo cardiaco que se muestra en la pantalla de móvil.

Es recomendable realizar la calibración del sistema durante el minuto previo al inicio de las pruebas. Para este fin el profesional de apoyo de la persona participante ha debido seleccionar la opción correspondiente en el menú de la aplicación en el móvil asegurándose que la persona participante está sentada en calma aparente. El proceso de calibración solamente se realiza una vez.

La persona usuaria participante ha llevado el sistema colocado mientras ha realizado sus actividades de la vida diaria durante el tiempo

seleccionado por el profesional mientras éste le monitoriza desde la aplicación del móvil.

Durante dicho tiempo, el profesional de apoyo ha completado un registro con los cambios de estado emocional observados en la persona usuaria y también las detecciones del sistema incluyendo comentarios relacionados con episodios de emociones fuertes. También se requiere llevar registro de cualquier actividad inusual del sistema, por ejemplo si hubiera detectado un estado emocional sin un cambio emocional de por medio (usando su criterio y las reacciones del paciente), o si acaso existiera cualquier otra anomalía con el sistema. El sistema móvil también lleva registro de los cambios emocionales y guarda la hora exacta en que ha ocurrido tal cambio del estado.

Una vez transcurrida la hora de la prueba, la persona participante se ha quitado el pulsómetro con la ayuda del profesional de apoyo. Éste, finalmente, cumplimenta un cuestionario relacionado con los aspectos de comodidad, precisión y usabilidad del sistema. En todo momento la persona participante o su profesional de apoyo ha podido contactar con los investigadores para resolver dudas o problemas con el sistema.

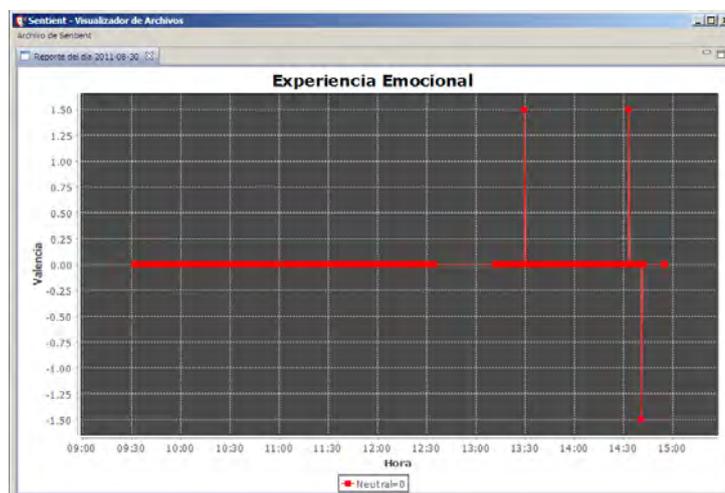
Figura 2. Análisis conjunto del registro del sistema y de la observación conductual en las fases previas a la prueba



3. Resultados preliminares

Como ya se ha mencionado, se ha realizado un estudio preliminar con 3 participantes (dos hombres y una mujer) de perfiles psicológicos y funcionales diferentes. Previamente se habían realizado pruebas también con los miembros del equipo investigador.

Figura 3. Muestra nº 1 del tipo de respuesta medida contra el tiempo



Para la realización del mismo, se han utilizado espacios que forman parte del contexto cotidiano de las personas participantes y que están habituadas a utilizar. Asimismo, tanto las actividades realizadas como los materiales utilizados, también formaban parte de su experiencia habitual (juegos de fichas, música, interacciones sociales...) así como las personas que han interactuado con ellas.

Las primeras observaciones obtenidas apuntan a las siguientes conclusiones provisionales:

- Con respecto a la vestibilidad del sistema, ninguna de las personas participantes ha mostrado rechazo y/o incomodidad aparente hacia el mismo, ofreciendo una impresión de comodidad tanto para la persona que llevaba el pulsímetro como para el profesional que llevaba el teléfono móvil. No se han observado molestias por parte de las personas que lo han probado pero es preciso considerar que se han seleccionado en principio personas que se anticipaba que no pondrían excesivos problemas para vestirse y mantener el pulsímetro colocado durante un tiempo. Sin embargo, uno de los objetivos del sistema es utilizarlo con personas que presentan conductas problemáticas y alguna de ellas puede ser posible que sea más sensible a su instalación y pueda mostrar algún tipo de resistencia,
- En los tres casos, el sistema ha recogido los estados emocionales por los que han fluctuado las tres personas participantes de forma adecuada, demostrando una gran eficacia para la detección emocional,
- En dos de los casos, se ha observado en las grabaciones de las situaciones planteadas una alta concordancia entre el mensaje visual que aportaba el dispositivo y el aparente estado emocional de las personas, es decir, el sistema parece identificar cuándo la persona tiene una emoción positiva y cuándo su emoción es de valencia negativa,
- En el otro caso, las grabaciones han permitido observar una disonancia entre

la conducta actuada por la persona y su estado emocional interno, suscitándose la posibilidad de ofrecer a los profesionales una interpretación alternativa sobre lo que estaba ocurriendo. Asimismo, abre la puerta a poder reflexionar sobre la eficacia de las intervenciones que se están llevando a cabo.

A continuación se ofrece, a modo de ejemplo, la gráfica (Figura 4) de uno de los participantes, observándose la variabilidad y la secuenciación de la emergencia de los estados emocionales positivos, neutrales y negativos:

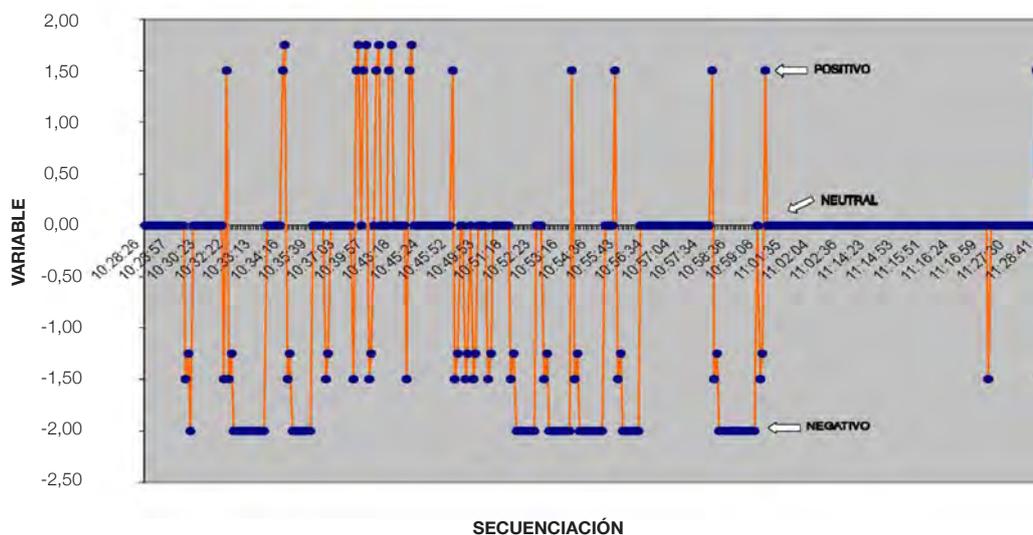
4. Discusión

El proyecto que presentamos surge de una iniciativa de colaboración que consideramos muy interesante, ya que aúna el trabajo de una entidad que desarrolla tecnología social y de otra que presta servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. De esta manera se asegura que los productos que puedan irse diseñando partan realmente de necesidades reales de las personas (y de las personas que les prestan apoyos) y sirvan para su uso en entornos también reales de las mismas. Es por ello que se trata de una tecnología realmente centrada en la persona dirigida a satisfacer necesidades reales en entornos reales de su vida cotidiana.

Los resultados preliminares apuntan claramente a la eficacia del sistema para detectar y avisar al profesional de apoyo de las emociones que está sintiendo la persona atendida en cada momento. Esto abre la puerta a una doble posibilidad.

Por un lado, el sistema nos puede apoyar en la identificación de aquellos estímulos y situaciones que pueden provocar reacciones de estrés y emociones negativas que, a su vez, pueden desencadenar conductas problemáticas de diversos tipos (agresividad, autolesión, conductas destructivas, negativismo, etc.). Esta identificación permitiría la prevención de

Figura 4. Muestra nº 2 del registro del sistema (siendo -2 y 2 los máximos valores de experiencia negativa y positiva, respectivamente)



esas conductas problemáticas bien sea con la eliminación de dichos estímulos y situaciones, si es posible, bien apoyando a la persona a tolerar mejor las mismas, mejorando en cualquier caso el bienestar y la calidad de vida de la propia persona y de las personas de su entorno.

Por otro lado, el sistema puede contribuir a la superación de un escollo importante en la evaluación de la calidad de vida de las personas con graves problemas de comunicación que no pueden cumplimentar las escalas de evaluación al uso ni tampoco pueden contarnos sus vivencias y preferencias o cumplimentar autoinformes. En estos casos, se suelen utilizar escalas objetivas o, como alternativa, se suele preguntar a sus personas próximas (“proxys”)

con los problemas de fiabilidad que ello puede conllevar, según ha demostrado las investigaciones efectuadas (Ware, 2004; Goode y Hogg, 1994; Verdugo *et al.*, 2009; Vos *et al.*, 2010, 2012, 2013).

Esperamos que el estudio más profundo que tenemos previsto iniciar próximamente nos permita confirmar lo ya observado previamente y que el sistema, mediante la mencionada doble vía, pueda convertirse en una herramienta habitual de evaluación del bienestar o malestar subjetivo de la persona para poder prevenir o intervenir inmediatamente sobre ello y mejorar así su nivel de bienestar y calidad de vida.

Referencias bibliográficas

- Adams y Oliver (2011): "The expression and assessment of emotions and internal states in individuals with severe or profound intellectual disabilities". *Clinical Psychology Review*, 31 (3), 293-306.
- Bradley, M.M., y Lang, P.J. (2000): "Measuring emotion: Behavior, feeling and physiology". In: R. Lane & L. Nadel (Eds.): *Cognitive neuroscience of emotion*. New York: Oxford University Press: 242-276.
- Cacioppo, J.T. et al. (1997): "The psychophysiology of emotions across the lifespan". *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 17 (1): 27-74.
- Christie, C. y Friedman, B. (2004): "Autonomic specificity of discrete emotion and dimensions of affective space: a multivariate approach". *International Journal of Psychophysiology*, 51 (2): 143-146.
- Dero, S. et al. (2008): "Measuring subjective well being of persons with profound intellectual and multiple disabilities". In Spink, A.J. et al. (eds.): *Proceedings of measuring behaviour 2008*. Maastricht, The Netherlands, August 26-29, 2008: 349-350.
- Ekman, P. et al. (1983): "Autonomic nervous system activity distinguishes among emotions". *Science*, 221 (4616), 1208-1210.
- Goode, D.A. y Hogg, J. (1994): "Towards an understanding of holistic quality of life in people with profound intellectual and multiple disabilities". En Goode, D.A (Ed.): *Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and issues*. Cambridge: Brookline Books.
- Hogg, J. et al. (2001): "Consistency, context and confidence in judgements of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 45: 18-29.
- Lang, P.J. (2010): "Emotion and motivation: Toward Consensus Definitions and a Common Research Purpose". *Emotion Review*, 2 (3): 229-233.
- Lang, P.J. et al. (1998): "Emotional arousal and activation of the visual cortex: An fMRI analysis". *Psychophysiology*, 35 (2): 199-210.
- Leon, E. et al. (2010): "Computer-mediated emotional regulation: detection of emotional changes using non-parametric cumulative sum", 32 *Annual International Conference of the IEEE EMBS*. Buenos Aires, Argentina, August 31- September 4, 2010: 1109-1112.
- Leon, E. et al. (2007): "A User-independent Real-time Emotion Recognition System for Software Agents in Domestic Environments". *Engineering Applications of Artificial Intelligence*, 20 (3): 337-345.
- Levenson, R.W. et al. (1991): "Emotion, physiology and expression in old age". *Psychology and Aging*, 6 (1): 28-35.
- Lima, M. et al. (2012): "Can you know me better? An exploratory study combining behavioural and physiological measurements for an objective assessment of sensory responsiveness in a child with profound intellectual and multiple disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25 (6): 522-530.
- Mendizábal, P. y León, E. (2012): "Sistema de Detección Emocional para un mejor Apoyo a Personas con Discapacidad Intelectual". *I Encuentro ETORBIZI de Innovación Sociosanitaria*, Bilbao, 8-10 Octubre, 2012.
- Petry, K. y Maes, B. (2006): "Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities". *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 31 (1), 28-38.
- Picard, R. et al. (2001): "Toward Machine Emotional Intelligence: Analysis of Affective Physiological State". *IEEE Transactions on Pattern Analysis and Machine Intelligence*, 23 (10): 1175-1191.

- Verdugo, M.A. *et al.* (2009): *Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual adultas que viven en servicios residenciales*. Disponible en: <http://www.sindromedown.net/adjuntos/EnlacesDescargas/663_1_basespara.pdf>.
- Vos, P. *et al.* (2013a): "Investigating the relationship between observed mood and emotions in people with severe and profound intellectual disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (5): 440-451.
- Vos, P. *et al.* (2013b): "See me, feel me. Using physiology to validate behavioural observations of emotions of people with severe or profound intellectual disability". *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (5): 452-461.
- Vos, P. *et al.* (2012): "The tell-tale: What do heart rate, skin temperature and skin conductance reveal about emotions of people with severe and profound intellectual disabilities". *Research in Developmental Disabilities*, 33 (4): 1117-1127.
- Vos, P. *et al.* (2010a): "Do you know what I feel? A first step towards a physiological measure of the subjective well-being of persons with profound intellectual and multiple disabilities". *Journal of Applied Research*, 23 (4): 366-378.
- Vos, P. *et al.* (2010b): "What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities". *Research in Developmental Disabilities*, 31 (6): 1623-1632.
- Ware, J. (2004): "Ascertaining the views of people with profound and multiple learning disabilities". *British Journal of Learning Disabilities*, 32 (4): 175-179.