

Módulo de comunicación y entrenamiento RIMAY para personas con discapacidad motora del habla.

Javier Cieza Dávila¹, Eiriku Yamao², Norma León Lescano³

¹ Laboratorio de Inteligencia Artificial y Robótica, Escuela Profesional de Computación y Sistemas, Facultad de Ingeniería y Arquitectura, Universidad San Martín de Porres, Av. La Fontana 1250 Urb. Santa Patricia, La Molina, Lima jciezad@usmp.pe

² Laboratorio de Inteligencia Artificial y Robótica, Escuela Profesional de Computación y Sistemas, Facultad de Ingeniería y Arquitectura, Universidad San Martín de Porres, Av. La Fontana 1250 Urb. Santa Patricia, La Molina, Lima eyamao@usmp.pe

³ Laboratorio de Investigación Aplicada, Escuela Profesional de Computación y Sistemas, Facultad de Ingeniería y Arquitectura, Universidad San Martín de Porres, Av. La Fontana 1250 Urb. Santa Patricia, La Molina, Lima nleoni@usmp.pe

Resumen

La discapacidad de desarrollo como la parálisis cerebral infantil muy frecuentemente viene acompañada de una discapacidad en la comunicación oral y gestual, por lo que las personas que sufren de esta discapacidad no pueden comunicarse ni transmitir sus necesidades básicas de manera adecuada. Existen técnicas para apoyar a estas personas que requieren necesariamente de especialistas en técnicas de terapia en lenguaje y aprendizaje. El terapeuta utiliza los Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación (SAAC) y uno de los más utilizados es el que incluye pictogramas donde el paciente señala la imagen ó imágenes (sistemas BLISS, SPC ó PEC) para transmitir su necesidad. Estas SAAC están dentro del grupo de las técnicas 'con ayuda' pues requiere de una persona de apoyo constantemente. El objetivo de este artículo es describir un dispositivo generador de voz RIMAY que se ha construido como apoyo al discapacitado, de tal manera que se refuercen sus capacidades de socialización así como de autoestima. El proyecto se ha realizado con el apoyo de terapeutas de un Instituto del Desarrollo Infantil quienes han hecho los requerimientos y han validado la funcionalidad del sistema aplicándolo a un paciente de su institución.

Palabras clave: Discapacidad de Desarrollo, Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, Dispositivo Generador de Voz, Comunicación.

Abstract

Developmental Disability such as Cerebral Palsy often comes with communication disabilities, which hinder these persons from being able to communicate and transmit their needs in an adequate manner.

There are techniques aimed at helping those with this kind of disability but it requires help from specialist in speech and learning therapy.

The therapist uses Augmentative and alternative communication (AAC) systems and one of the most used ones are those that include pictograms where the patient points at the image or images (BLISS, SPC ó PEC) to transmit his/her needs. This AAC system is grouped as the techniques "with help", because it requires someone to help the patient constantly.

The goal of this paper is to describe a Speech Generating Device (SGD) that has been built to help those with disabilities, aiding their social integration and elevating their self-esteem.

This Project has been realized with the help of therapists from an Institution dedicated to Child Development, taking their needs and validated the usefulness of the system by using it with a patient.

Keywords: Alternative and Augmentative Communication, Developmental Disability, Speech Generating Device, Communication.

1. Introducción

Las personas con discapacidades de desarrollo frecuentemente tienen impedimentos para comunicarse y es posible que no desarrollen la habilidad del habla. Los impedimentos de comunicación se relacionan con un riesgo elevado de comportamiento desafiante y menos oportunidades para involucrarse con la comunidad (Rispoli et al., 2010).

Como una de las discapacidades de desarrollo, parálisis cerebral en un niño, es una condición o incapacidad debido a un desorden del control muscular, que produce dificultad para el movimiento y la colocación del cuerpo en una determinada posición y afecta al niño de por vida. El daño cerebral no empeora pero a medida que el niño va creciendo, las secuelas se van haciendo más notables. (Organización Mundial de la Salud, 1993).

La lesión ocurre en las etapas importantes del desarrollo cerebral del niño, generalmente durante los últimos meses del embarazo y hasta los primeros 2 o 3 años de vida (Instituto Nuevo Amanecer, 2013). Esta pequeña parte del cerebro del niño dañada, afecta al sistema neurológico motor (Carrera, 2004), lo que provoca una contracción excesiva o por el contrario muy poca o nada de los músculos; Algunas veces el daño cerebral afecta a otras partes del cerebro provocando dificultad a la hora de ver, oír, comunicarse y aprender.

Dado que las deficiencias en comunicación son prevalentes y muchas veces persistentes, las personas con discapacidades de desarrollo son candidatos frecuentes para utilizar Sistemas Alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC) (Rispoli et al., 2010).

El SAAC es un área de tecnología asistida que “intentan compensar (temporal o permanentemente) los patrones de impedimento y discapacidad con un desorden severo en comunicación expresiva” (American Speech-Language-Hearing Association, 1989).

En el Perú actualmente se utilizan principalmente los SAAC no-electrónicos como el sistema Bliss, SPC o PEC, lenguajes basados en símbolos o pictogramas que necesitan la ayuda de una persona que pueda facilitarle la comunicación con su entorno.

El tratamiento psicomotriz para niños apoyado por herramientas tecnológicas es muy escaso en Perú y es una debilidad identificada e involucrada en uno de los objetivos del instituto nacional de ciencias neurológicas (Ministerio de Salud, 2012). En los centros de terapias existentes en el país existen herramientas solo para uso en el instituto, es muy difícil obtener herramientas de manera particular por el elevado costo y trámites necesarios.

A comparación de los SAAC no-electrónicos, una característica principal y los potenciales beneficios de los dispositivos generadores de voz (DGV) es la capacidad de producir voz inteligible. En este aspecto, los DGV ofrecen una ventaja sobre las señas manuales, sistemas gráficos en tableros de comunicación y gestos que requieren de una persona que interprete la comunicación o que tenga conocimientos de un SAAC en particular. A diferencia de muchas señas manuales que involucran respuestas motoras múltiples, la activación de un DGV típicamente requiere un esfuerzo físico mínimo, haciendo que este tipo de dispositivos sean los SAAC de elección para personas con discapacidades cognitivas y físicas severas. (Schepis et al., 2003)

2. Dispositivos Generadores de Voz

Actualmente en el mercado existe una gran variedad de dispositivos generadores de voz que permiten a las personas con discapacidades de desarrollo comunicarse libremente. Estos dispositivos comerciales van desde los más simples de un solo botón con mensajes regrabables hasta sistemas complejos que se conectan con una computadora o un Tablet y permiten al usuario crear oraciones completas que luego se transforman en voz.

En la literatura se han encontrado aplicaciones de los DGV para personas con discapacidad de desarrollo (Rispoli et al., 2010), Personas con Autismo (van der Meer et al., 2010) y Adultos que están hospitalizados después de una operación por cáncer en la cabeza y el cuello que están temporalmente sin poder hablar (Rodríguez et al., 2010).

En Perú, el acceso a este tipo de dispositivos que son comunes usados en el exterior es muy limitado debido a su alto costo y dificultad de acceso, el costo de un dispositivo puede estar alrededor de \$300 a \$400, como el SuperTalker™ de Ablenet, con botones configurables de 1, 2, 4 u 8 imágenes y con mensajes regrabables que tiene un costo de \$359.

También existen aplicaciones gratuitas que se pueden descargar a un Tablet y convertirlos en DGV pero el acceso a los tablets es también limitado. La realidad de los países en desarrollo no permite a muchas personas tener acceso a estos dispositivos tecnológicos (Mukhopadhyay et al., 2004) que mejorarían de gran manera la calidad de vida de las personas que tienen discapacidades para comunicarse.

Por ello, es importante la creación de un dispositivo que sea de bajo costo y se pueda desarrollar utilizando componentes y equipos disponibles en el mercado peruano, que sea fácil de realizar ajustes y mantenimiento y que sea portable y/o adaptable a la situación de cada usuario del dispositivo.

3. Planteamiento de la solución tecnológica

En el presente proyecto se ha trabajado con especialistas en terapia de lenguaje y terapia ocupacional de un reconocido centro de desarrollo infantil en Perú. A través de reuniones con los especialistas se ha logrado capturar los requerimientos de los dispositivos que no existen en Perú y serían de gran ayuda para los pacientes que sufren alguna discapacidad que no les permite comunicarse.

El dispositivo a desarrollar debe tener las siguientes características:

- Adaptable.- Debe ser fácil de adaptarse a la silla o algún otro lugar donde va a estar la persona
- Modificable.- Debe ser capaz de modificar la cantidad de botones. Para esta primera versión se propone que pueda tener un máximo de 6 botones.
- Bajo costo.- Debe ser accesible a personas de bajos recursos económicos.
- Mensajes Regrabables.- Los mensajes emitidos por cada botón deben de ser regrabables para permitir que sea personalizado según la necesidad del momento.

4. Descripción del sistema de comunicación RIMAY

La palabra RIMAY es una palabra quechua que significa 'comunicar', y se la ha seleccionado por su connotación a la importancia en la comunicación entre personas.

Se puede dividir al sistema de comunicación RIMAY construido en dos partes: la primera es el sistema de teclado, reproducción de mensajes de voz y envío de datos por ondas de

radiofrecuencia y la segunda es el sistema de recepción, comunicación con el computador y envío de mensajes por correo electrónico. Estas dos partes se describen a continuación:

4.1. Sistema de teclado, reproducción de mensajes de voz y transmisor RF

Este primer sistema consiste en un teclado de tres teclas especialmente diseñado y construido para la necesidad de una paciente en específico, este teclado se conecta a un módulo de transmisión de datos (que usa el módulo NRF24L01+) que usa radiofrecuencia en la banda ISM (Industrial, Scientific and Medical de 2.4Ghz), este módulo también cuenta con un sistema para reproducción de mensajes de voz que están almacenados en un circuito integrado de la serie ISD17XX del fabricante Winbond Electronics Corp. Con capacidad para almacenar mensajes de hasta 120 segundos.

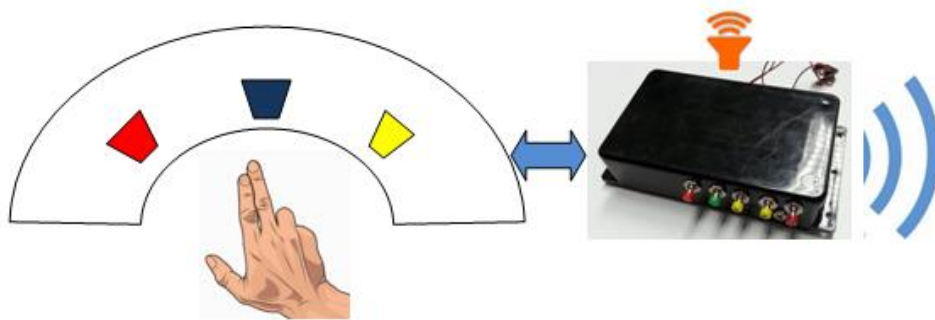


Figura 1. Sistema de tres teclas y módulo de transmisión usando Radiofrecuencia

Entre los requerimientos para el teclado tenemos que deberá tener tres botones ubicados en posiciones específicas de fácil acceso al paciente de acuerdo a la movilidad de la mano, estas teclas deberán tener una alta sensibilidad de tal manera que puedan activarse con el menor esfuerzo posible. Otra de las características es la altura del teclado que no deberá ser mayor que la altura de un teclado convencional de un computador.

Este teclado se conecta al módulo, el cual detecta la tecla presionada y reproduce un mensaje de audio previamente grabado por el terapeuta o la persona a cargo del paciente. Cuando el botón rojo (primer botón) se presiona se reproduce el mensaje de audio 'AYUDAME', con la tecla azul (segundo botón) el mensaje reproducido es 'QUIERO AGUA' y con el botón amarillo (tercer botón) el mensaje de audio es 'QUIERO BAÑO'. Estos tres mensajes han sido grabados según las necesidades más básicas detectadas por los terapeutas que trabajan con la paciente. Cada vez que se presiona una tecla se enciende un indicador luminoso del color de la tecla presionada que indica que la tecla ha sido presionada y que se enciende por el tiempo que el mensaje de audio se está reproduciendo.

El módulo de reproducción de audio descrito tiene botones en la carcasa que permiten que los mensajes de audio puedan ser borrados y grabados nuevamente con nuevos mensajes según las nuevas necesidades del paciente. El módulo cuenta con un micrófono incorporado para la grabación de nuevos mensajes de audio y una salida de audio hacia un parlante externo.

4.2. Sistema de recepción y comunicación con el computador

Este segundo sistema consiste en un módulo de recepción de la señal de radiofrecuencia proveniente del primer módulo transmisor. Este módulo receptor estará conectado al computador y servirá de interface entre el teclado y el computador.

El alcance del sistema de comunicación inalámbrico de radiofrecuencia es de aproximadamente 100 metros a aire libre, en las pruebas se ha logrado realizar la comunicación hasta 30 metros. Durante las pruebas no se han detectado mayores inconvenientes en el enlace.

El funcionamiento del sistema de recepción se describe a continuación: Cuando el módulo receptor detecta un dato que proviene del módulo transmisor, procede a leer el código y lo envía al computador usando el puerto USB (Universal Serial Bus), en el computador hay un programa en ejecución que ha sido construido usando Visual Studio, este programa lee el dato recibido y muestra un mensaje y una imagen en la pantalla del computador, este mensaje e imagen están relacionados al mensaje de voz reproducido en el módulo de transmisión, a su vez el programa se encarga de enviar un mensaje de correo electrónico a una cuenta previamente definida (que podrá ser del terapeuta o de la madre) y que podrá ser leído desde un teléfono Smartphone o cualquier computador con acceso a Internet.



Figura 2. Sistema de recepción, comunicación con el computador y envío de mensajes de texto

5. Conclusiones

La discapacidad de desarrollo frecuentemente viene acompañado de impedimentos que no le permiten a una persona a desarrollar el habla y por ello es necesario encontrar métodos alternativos para que puedan expresarse y comunicarse, así logrando interactuar con la sociedad que los rodea.

Los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación permiten a las personas con limitaciones para hablar, un medio por la cual pueden comunicarse con las personas que lo rodean. Dentro de los SAACs, los Dispositivos Generadores de Voz utilizan la tecnología para poder generar una voz hablada y no necesitan la ayuda de una persona para que interprete el significado de unos pictogramas o simbología de un SAAC no-electrónico.

En el momento que se ha realizado el proyecto (2013), la realidad social y económica de Perú no permite tener acceso a DGV comerciales que sí existen en otros países. El alto coste y la necesidad de los trámites para importar estos productos del exterior no permiten la adquisición

de estos dispositivos tecnológicos que serían de mucha ayuda para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

El proyecto RIMAY, propone el desarrollo de un DGV que integra componentes de Hardware y Software, con componentes de fácil acceso en Perú con la que se espera crear un producto que sea accesible por todas las personas con discapacidad que quieren comunicarse pero actualmente tienen muchas limitaciones para realizarlo.

Se han realizado pruebas de funcionamiento en el laboratorio sobre la funcionalidad del sistema que consiste en pruebas sobre la comunicación y sobre el diseño del teclado.

Se han realizado pruebas con el paciente junto con los terapeutas del instituto de tratamiento.

Los resultados de las pruebas iniciales han sido satisfactorios, se ha logrado la aceptación del sistema por el paciente de tal manera que lo pueda utilizar para transmitir sus necesidades básicas.

Se espera en un trabajo futuro, realizar más pruebas con mayor cantidad de pacientes para continuar mejorando el dispositivo RIMAY y permitir su acceso a las personas que necesitan este tipo de ayuda.

También se espera mejorar la interacción con la parte Software del producto, crear un sistema que permita al paciente crear sus propias oraciones y que con la práctica logren obtener la comunicación total.

Agradecimientos

Un especial agradecimiento a todos los profesionales del Instituto ARIE que han sido parte importante en la generación y validación del funcionamiento del sistema construido. A Salma y sus padres por su excelente predisposición a colaborar en las pruebas y aportes.

Referencias

Carrera, V.; «Se refiere a una disfunción del sistema neurológico motor, resultado de una irregularidad cerebral no progresiva ocurrida antes, durante o poco después del alumbramiento»,» Tesis, Quito, 2004.

Instituto Nuevo Amanecer, «Parálisis cerebral,» 2013. [En línea]. Available: http://www.nuevoamanecer.edu.mx/paralisis/paralisis_cerebral.asp.

Microchip Technology Inc. (2003). Pic16F87XA Data Sheet.

Ministerio de Salud, «Plan estratégico institucional 2012 2- 2016,» MINSAL, Lima, 2012.

Mukhopadhyay, A.; Worah, P.; Biswas, S.; Biswas, S.; Das, R.; Basu, A., "Katha-mala: a voice output communication aid for the children with Severe Speech and Multiple Disorders (SSMD)," VLSI Design, 2004. Proceedings. 17th International Conference on , vol., no., pp.951,954, 2004

Nordic Semiconductor (2007). nRF24L01 Single Chip 2.4GHz Transceiver Product Specification

Organización Mundial de la Salud, «Fomento del Desarrollo del Niño con Parálisis Cerebral - Guía para los que trabajan con niños Paralíticos Cerebrales,» Pathways Awareness Foundation, Chicago, Illinois, 1993.

Rispoli, M. J., Franco, J. H., van der Meer, L., Lang, R., & Camargo, S. P. H. (2010). The use of speech generating devices in communication interventions for individuals with

developmental disabilities: A review of the literature. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(4), 276-293.

Rodriguez, C., & Rowe, M. (2010, March). Use of a speech-generating device for hospitalized postoperative patients with head and neck cancer experiencing speechlessness. In *Oncology nursing forum* (Vol. 37, No. 2, pp. 199-205). Oncology Nursing Society.

Schepis, M., & Reid, D. (2003). Issues affecting staff enhancement of speech-generating device use among people with severe cognitive disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(1), 59-65.

Van der Meer, L. A., & Rispoli, M. (2010). Communication interventions involving speech-generating devices for children with autism: A review of the literature. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(4), 294-306.

Winbond Electronics Corp (2006). ISD1700 Series, Desing Guide

ANEXO

Listado de Acrónimos

BLISS.- Sistema creado por Charles K. Bliss. Compuesto por una serie de gráficos para las que no es necesario escribir. Una de sus características principales es que se pueden añadir nuevos significados mediante la modificación o adición de nuevos elementos.

SPC.- Sistema Pictográfico de Comunicación. Contiene más de 3000 símbolos y es uno de los sistemas más utilizados. Consiste en gráficos o pictogramas muy parecidos a la realidad por lo que facilita su aprendizaje y comprensión

PEC.- Picture Exchange Communication (Sistema de Comunicación por intercambio de imágenes). Se trata de un sistema de intercambio de tarjetas, en las que la persona que lo utiliza para comunicarse entrega la tarjeta a otra persona. Existen desde versiones caseras hasta versiones más avanzadas para Smartphone.