

Diseñando desde la Interdisciplina para Personas con Discapacidad en la Comunicación: Consideraciones en el diseño de actividades de denominación en la Afasia

Andrea Cecilia Cortizo¹, Mirta del Carmen Peñalva¹ y Silvia Luján Vega¹

¹ *Grupo de Investigación y Desarrollo aplicado a Sistemas Informáticos y Computacionales (GIDAS)*

Universidad Tecnológica Nacional. Facultad Regional La Plata, Berisso, Argentina

`{acortizo,penalvam,svega}@frlp.utn.edu.ar`

<https://www.frlp.utn.edu.ar/>

Resumen. El presente trabajo muestra dos interfaces definidas con un enfoque de Diseño Centrado en el Usuario con Discapacidad en la Comunicación. Se prevé evaluar aspectos de performance de los usuarios con afasia usando telepráctica, con la estrategia de M&E GOCAME (Goal Oriented Context Aware Measurement and Evaluation). Estos modelos conceptuales forman parte de un proyecto mayor llevado adelante por un equipo interdisciplinario compuesto por Terapeutas del Lenguaje, Psicólogos y especialistas en Sistemas. El proyecto general incluye una variedad de ejercicios terapéuticos diseñados para un perfil de usuario particular con características de una persona con afasia

Palabras Clave: Afasia, Diseño centrado en el usuario, DCU, Interdisciplina, Medición, Evaluación

1 Introducción

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la OMS (CIF) [1] explica la discapacidad como una condición donde coexisten deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las cuales limitan la capacidad de llevar a cabo actividades y que pueden o no, de acuerdo con las barreras y/o facilitadores, restringir la participación social del ser humano en contextos diversos.

Las discapacidades en la comunicación, en dicho marco, se interpretan como deficiencias neurolingüísticas y neuropsicológicas derivadas de diversas patologías que

alteran o limitan la actividad de interacción comunicativa, restringiendo la participación en la vida laboral, académica, familiar y social.

La Afasia, en tanto deficiencia, es definida como “la pérdida, total o parcial, de la habilidad para comprender y formular el lenguaje, secundaria al daño cerebral adquirido de una red neuronal distribuida en estructuras corticales y subcorticales del hemisferio cerebral izquierdo dominante, usualmente el hemisferio dominante para el lenguaje. Como tal, es un síndrome multimodal que afecta no sólo a la comprensión auditiva, la producción del lenguaje oral, la lectura y la escritura sino también a otros procesos cognitivos como la memoria auditivo-verbal a corto plazo y la atención, indispensables para el funcionamiento adecuado del lenguaje” [2]

A partir de un cambio paradigmático, coincidente con la concepción de la OMS [ut supra] que pasa de una clasificación centrada en aspectos psicobiológicos a un modelo bio-psico-social de la discapacidad, la Afasia se define como “la pérdida de la capacidad para comprender y usar el lenguaje que resulta en una habilidad reducida para comunicarse, establecer y mantener interacciones y cumplir con los roles sociales en la vida.” [3]

La persona con afasia, por diversas razones (movilidad reducida, lejanía de los centros asistenciales, costos, etc.) no siempre puede acceder a tratamientos sistemáticos presenciales. Ante estas situaciones de inaccesibilidad a los servicios de salud, la telepráctica aparece como una opción válida, no excluyente de la terapia cara a cara sino complementaria a ella, siendo un potencial facilitador que puede mejorar el funcionamiento y reducir la discapacidad en la comunicación.

Según la American Speech-Language and Hearing Association (ASHA), el término Telepráctica se define como “la aplicación de la tecnología de telecomunicaciones a la prestación de servicios profesionales de audiología y patología del habla y el lenguaje a distancia, al vincular al terapeuta con el cliente o al terapeuta con el terapeuta para su evaluación, intervención y / o consulta” [4]

Sin embargo, la telepráctica, como cualquier otra tecnología asistencial, cuando está mal diseñada, termina convirtiéndose en una barrera -efecto contrario a su fin primigenio-. Ello ocurre cuando se parte de supuestos no contrastados con la realidad, como el de suponer que todos los usuarios tienen un nivel básico de habilidades comunicativas y de recursos cognitivos (atención, memoria, etc.). No es una regla que pueda aplicarse al colectivo de los usuarios con afasia.

Para lograr productos exitosos que satisfagan las necesidades específicas de las personas con Afasia, es fundamental que dichas personas sean incluidas en el proceso de diseño mediante el enfoque de Diseño Centrado en el Usuario (DCU), “un término amplio para describir los procesos de diseño en los que los usuarios finales influyen en cómo un diseño toma forma.” [5]

Un aspecto importante del DCU es la prueba de Usabilidad.

La Usabilidad es definida como “la medida en que un producto puede ser utilizado por usuarios específicos para lograr objetivos específicos con efectividad, eficiencia y satisfacción en un contexto específico de uso” (ISO/IEC 25010 [6] adaptada de ISO

9241-11 [7]). La ISO/IEC 25010 es considerada como un subconjunto de la Calidad en Uso.

Tres propiedades definen la Usabilidad:

1. la efectividad, entendida como la capacidad para que los usuarios alcancen los objetivos especificados.
2. la eficiencia, que es el esfuerzo requerido y los recursos empleados para completar la tarea.
3. la satisfacción, la ausencia de incomodidad y la actitud positiva del usuario mientras realiza la tarea.

Dentro de los métodos más utilizados para capturar conocimiento acerca de las necesidades del usuario tales como entrevistas o diseño participativo; elegimos para el diseño de interfaces, el método de Claim Analysis [8] dado que no necesariamente requiere de un feedback verbal, teniendo en cuenta que nuestra población, mayoritariamente, está compuesta de personas con afasia. Es decir, la metodología de obtención de claims nos permitió integrar una diversidad de fuentes de información como análisis de usabilidad de software existentes para personas con Afasia, realizados por los estudiantes de Ingeniería de Sistemas de Información en la materia Bioingeniería (cohortes 2015 a 2019), artículos sobre Buenas Prácticas [9], consultas a la American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) [10] y entrevistas a terapeutas especializados en el abordaje de personas con afasia de la Ciudad de La Plata y CABA.

2 Nuestros objetivos

El objetivo general que impulsa la investigación es diseñar un sistema de telepráctica para la rehabilitación del lenguaje en personas con Afasia Leve.

La persona con Afasia Leve es aquella que “es capaz de mantener una conversación normal en muchas circunstancias pero que puede tener problemas para comprender el lenguaje cuando es extenso o complejo y en hallar las palabras (**anomia**) para expresar una idea o explicarse -similar a tener una palabra “en la punta de la lengua” [8]

Específicamente se diseñarán dos ejercicios de denominación

- a. Diseño de interfaz de ejercicio de “palabra aislada”
- b. Diseño de interfaz de ejercicio de “palabra en contexto”

3 Metodología

1. Redefinir las terapias aplicadas en las sesiones tradicionales, individuales cara a cara, a lo largo de veinte años de experiencia como Terapeutas del Lenguaje.

2. Diseñar y proponer ejercicios (trabajo interdisciplinar del equipo de investigadores).
3. Gestionar todo el ciclo de vida de un sistema de software bajo las premisas de desarrollo ágil [11]. El sistema de telepráctica permitirá realizar las siguientes funciones:
 - i. Que los investigadores gestionen los contenidos (ejemplo: imágenes, léxico, etc.)
 - ii. Que los terapeutas del lenguaje creen las sesiones de terapia desde los recursos generados por el equipo de investigación (cada sesión podrá ser customizada para un determinado usuario con afasia)
 - iii. Que los usuarios realicen los ejercicios asignados en el proceso de telepráctica.
4. Realizar el Ensayo Clínico con casos reales. Serán usuarios del sistema aquellas personas con afasia que cumplan los criterios de inclusión y exclusión según el protocolo de ensayo clínico “Desarrollo de una plataforma para la realización de Telepráctica en el sistema de salud. Aplicación sobre la afasia leve” [12]
5. Analizar la información producida por este sistema con usuarios reales con una cohorte de doce meses a partir de su puesta en funcionamiento. Este proceso retroalimentará tanto al equipo investigador para el diseño de nuevos ejercicios, como a los terapeutas del lenguaje, a los que proveerá de nuevas opciones.

4 Nuestro progreso

Tomando como base los modelos de Calidad del producto y Calidad en uso, definidos en ISO/IEC 25010, arribamos al siguiente modelo conceptual de evaluación:

4.1 Modelo de evaluación de resultados de personas con Afasia usando telepráctica

- a) Comprensión.
 - a. Grado de esfuerzo para comprender la consigna o propuesta.
- b) Uso de claves facilitadoras.
 - a. Grado de uso de claves facilitadoras y ayudas.
- c) Desempeño.
 - a. Grado de efectividad en la realización de los ejercicios.
 - b. Grado de eficiencia en el acierto.

Se realizó la instanciación de la estrategia de M&E GOCAME [13] y se definió como *ente de observación*: la aplicación telepráctica. El objetivo es la *necesidad de información* para el especialista investigador y el *perfil del usuario*: usuario con afasia. En la *Tabla 1* se muestran las métricas definidas a través de las cuales se van a poder calcular los indicadores y evaluar el modelo conceptual precedente.

Tabla 1. Métricas definidas para evaluación del modelo conceptual.

Métricas			
Id	Nombre	Escala	Valor, interpretación
#M1	Tiempo desde exposición del ejercicio hasta el primer click.	Numérica, entera, discreta (en segundos)	(0,tiempoLimite]
#M2	Uso de ayuda auditiva	Catórica, Booleana, discreta	(F,V)
#M3	Cantidad de intentos hasta llegar al acierto	Numérica, entera, discreta	[1,4]
#M4	Tiempo transcurrido hasta llegar al acierto	Numérica, entero, discreta (en segundos)	(0,tiempoLimite]
#M5	Cercanía a la semántica al errar	Numérica, discreta	[1,2,3,4] Combinaciones entre SC=Semántico cercano, SL=Semántico lejano, F=Fonético

4.2 Interfaces

El diseño de las interfaces del software incorpora aspectos de usabilidad afines al perfil de usuario *persona con Afasia*, expuestos en (Rose et.al, 2011) tamaño de letra 14 puntos o superior, tipo Arial o Verdana, interlineado de 1.5, gráficos en fotografías. También se respetaron los lineamientos de jerarquía visual, focalizando la imagen de acuerdo al mecanismo de lectura del español (izquierda a derecha y de arriba hacia abajo), evitando la profundidad de la navegación: presentación en una única pantalla y de manera secuencial, presentando de a un ejercicio a la vez. Se destacan las palabras que forman parte de la ejercitación, diferenciándolas de las de la interfaz y consignas. Se minimizan el número de pasos en la ejecución y aquellos elementos que no son relevantes para la ejercitación. Se selecciona una paleta de colores neutros. Se utilizan colores distintivos para indicar jerarquía visual. Se incorporan elementos facilitadores para los terapeutas del lenguaje y los usuarios con afasia [14] como puede observarse en las Fig.1 y Fig. 2. en donde se plasman las interfaces preliminares de dos ejercicios típicos de denominación.

En el presente diseño se tomó como fuente la Teoría de la Gestalt [15] focalizando en la Ley de Figura y Fondo cuya aplicación se evidenciará dinámicamente en la presentación del ejercicio al usuario en la cual la figura relevante es la consigna al momento inicial, al transcurrir un tiempo determinado la jerarquía la tomará el ejercicio propiamente dicho. La ley de Proximidad se muestra en la cohesión de los elementos que conforman cada ejercicio. Consideramos fundamental la aplicación de estas leyes

de percepción ya que benefician al usuario con Afasia a través de un ahorro en sus recursos cognitivos (atencionales y de memoria, descriptos previamente) permitiéndole realizar operaciones visuales de forma automática.

Dado que este proyecto de investigación involucra tratamiento de información sensible, se ha decidido custodiar los datos de acuerdo a la Ley 25.326 [16]

Las siguientes imágenes se corresponden con los diseños de dos ejercicios prototípicos de rehabilitación de anomias:

4.2.1. “palabra aislada”, ver Fig.1, cuyo objetivo es la activación del léxico por confrontación visual, es decir, dada una imagen, el usuario deberá elegir entre cuatro opciones, entre las que se encuentra la palabra *target* (*abeja*).

4.2.2. “palabra en contexto”, ver Fig. 2, cuyo objetivo es la activación del léxico en el contexto de una frase (*pato*).

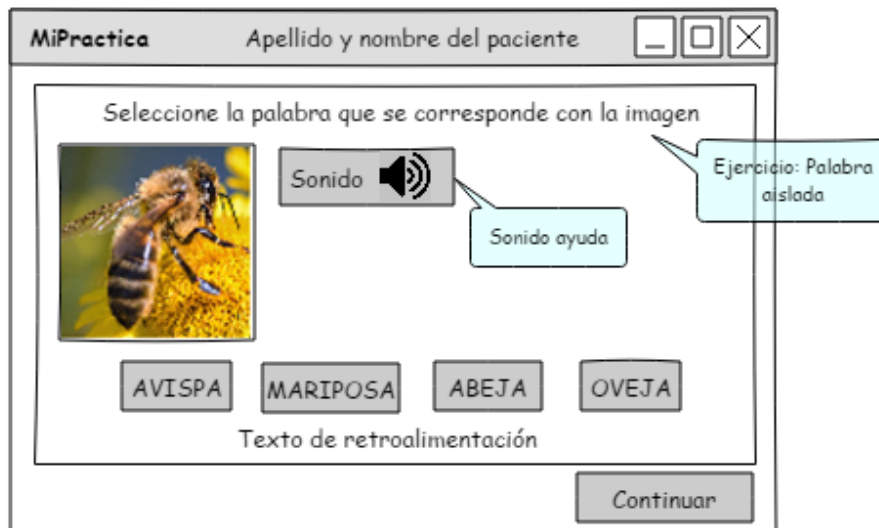


Fig.1 Mockup de un ejercicio de Palabra Aislada.

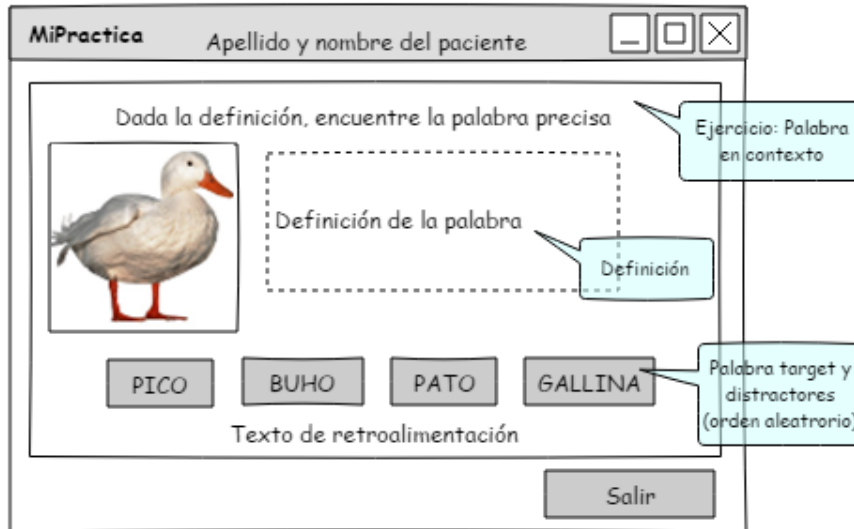


Fig.2 Mockup de un ejercicio de Palabra en contexto

5 CONCLUSIONES

En esta etapa, se ha logrado el diseño de mock-ups de las interfaces de dos ejercicios prototípicos para la rehabilitación de las anomias en la afasia.

Se ha cumplido el ciclo de desarrollo de los requerimientos del sistema (obtención, análisis, especificación y validación) y de la fase de diseño de la solución, los artefactos producidos son: el modelo funcional y el modelo estático (en UML) y el diseño de las interfaces, que constituyen (inicialmente) los mock-ups.

En base al modelo de calidad de ISO/IEC 25010 se definió un modelo conceptual para la evaluación y medición de la calidad de diferentes aspectos de la aplicación software, se diseñaron métricas e indicadores elementales y globales con GOCAME.

Esta experiencia ha permitido vivenciar el encuentro de diversos modelos mentales del mundo ingenieril y el mundo de la discapacidad con la necesidad de integrarse para poder responder al desafío de la creación de un producto para un usuario con discapacidad en la comunicación como es el caso de las personas con Afasia. La naturaleza de este producto software, más cercano a la personalización que a la masividad, propicia en los miembros del equipo el desarrollo de habilidades que no son las tradicionales de cada disciplina.

6 Trabajos futuros

Realizar el diseño de todos los ejercicios terapéuticos requeridos para la primera versión del producto.

Diseñar el consentimiento informado de los participantes del ensayo clínico.

Extender la evaluación de la calidad del software en aspectos de Usabilidad a través de encuestas a una población representativa de usuarios con Afasia.

Analizar el cúmulo de información recabada del proceso de telepráctica, con el objetivo de descubrir regularidades, formular heurísticas y proto-patrones.

Se estima que estas actividades serán fuente de mejoras en la sinergia del equipo interdisciplinario y en el refinamiento de la metodología, lo que influirá en la calidad del producto.

Agradecimientos

No podemos dejar de mencionar los aportes brindados por los estudiantes de la materia Bioingeniería del 4to. nivel de la carrera de Ingeniería en Sistemas de Información, quienes a partir de su Trabajo Final para la promoción, proporcionaron un corpus que nos permitió obtener conocimiento a partir del análisis de criterios de usabilidad de diferentes software específicos existentes en el mercado.

Referencias

1. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. (2001). Disponible en URL: <http://www.who.org/icidh>
2. Berthier, M., García Casares, N y Dávila, G. Afasias y Trastornos del Habla. *Medicine*;2011; 10 (74) 5035-41
3. Lasker, J., Garret, K y Fox, L. Adults with severe aplasia. En Beukelman, D., Garret, K y Yorkston, K. (Eds) (2007). *Augmentative communication strategies for adults with acute or chronic medical conditions*. Baltimore: Brookes.
4. American Speech-Language and Hearing Association. <https://www.asha.org/Practice-Portal/Professional-Issues/Telepractice/>
5. Abras, C., Maloney-Krichmar, D., & Preece, J. (2004). User-centered design. Bainbridge, W. *Encyclopedia of Human-Computer Interaction*. Thousand Oaks: Sage Publications, 37(4), 445-456.
6. ISO/IEC 25010, System and Software engineering – System and software Quality Requirements and Evaluation (SQuaRE) – System and software quality models (2011).
7. ISO 9241-11. (1998). Ergonomic requirements for office work with visual display terminals (VDT)s - Part 11 Guidance on usability, 1998.
8. McCrickard, D. S. (2012). Making claims: Knowledge design, capture, and sharing in HCI. *Synthesis Lectures on Human-Centered Informatics*, 5(3), 1-125.
9. Rose T., Worrall L., Hickson L., Hoffman T., (2011) *Aphasia friendly information: Text formatting facilitators and barriers*, Communication Disability Centre The University of Queensland, Brisbane, Australia.
10. American Speech-Language-Hearing Association. <https://www.asha.org/public/speech/disorders/La-Afasia/>

11. Principios del Manifiesto Ágil.
<https://agilemanifesto.org/iso/es/principles.html>
12. Cortizo, A.C. y Vega, S.L. (2015) “Desarrollo de una plataforma para la realización de Telepráctica en el sistema de salud. Aplicación sobre la afasia leve”; Comisión Conjunta de Investigación en Salud (CCIS) Registro de protocolos - Expte. 2919-1105/15 Fecha: 24/06/15 – Tipo de estudio: observacional –
13. Rivera, B., Becker, P., & Olsina, L. (2014). Estrategia de Medición, Evaluación y Mejora Continua de Calidad. In 2do Congreso Nacional de Ingeniería Informática/Sistemas.
14. Al Mahmud, A. (2014, December). Considerations for designing technology with and for persons with aphasia. In Proceedings of the 26th Australian Computer-Human Interaction Conference on Designing Futures: the Future of Design (pp. 535-538). ACM.
<http://dx.doi.org/10.1145/2686612.2686698>
15. Hassan-Montero, Y., & Ortega-Santamaría, S. (2009). Informe APEI sobre usabilidad (Vol. 3). APEI, Asociación Profesional de Especialistas en Información.
16. Ley 25326 Ley de protección de datos personales, reglamentada 29/11/2001 por el Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina.
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=64790>