



La tecnología de detección emocional en el apoyo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo grave

The emotion detection technology for the support of persons with severe intellectual and developmental disability

Pako Mendizabal, Uliazpi, pmendizabal@gipuzkoa.eus

Resumen

Se presenta el fruto de una colaboración entre una entidad que se dedica al desarrollo de tecnología social (Tecnalia) y otra (Uliazpi) que proporciona apoyos y servicios 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 esta comunicación se presenta un sistema de detección emocional (Sentient) que puede facilitar la labor de la persona 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. El sistema Sentient recoge la información de la Variabilidad del Ritmo Cardíaco (VRC) utilizando un pulsímetro que la transmite vía Bluetooth a un teléfono móvil que la procesa mediante un algoritmo informático que mide la intensidad y valencia de la emoción en el momento en que ésta ocurre. De esta forma se puede supervisar en tiempo real la valencia del estado emocional de la misma a través de la pantalla del móvil. Esto le permite intervenir, si es necesario, para, por ejemplo, intentar disminuir o aliviar una emoción negativa. El sistema, por tanto, permite evaluar el nivel de bienestar de la persona en cada situación contribuyendo así a evaluar su calidad de vida. Permite, asimismo, identificar aquellas situaciones o estímulos que pueden provocar estrés o emociones negativas intensas en la persona con el fin de prevenir o intervenir con inmediatez ante la posible aparición de conductas problemáticas (agresiones, autolesiones, etc.).

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

This communication outlines a project that has emerged from the alliance between entities that develop social technology (Tecnalia) and those providing support to people with severe intellectual and developmental disabilities (Uliazpi). This type of joint effort facilitates the creation of innovative technology that truly centres on the user and satisfies their actual needs in a natural environment. The project relates to an emotion detection system (Sentient) that can assist the work of the support professional to recognize and control situations that promote or reduce the wellbeing of people who are not capable of communicating using their own means. The Sentient system employs heart rate variability data collected from a heart rate monitor that sends out the information onto a mobile phone where such data is converted into a real-time indication of emotional valence and intensity. This type of operation enables online monitoring on the mobile's screen of an emotion as it happens which facilitates interventions aimed at reducing or alleviating negative emotional states. Consequently, Sentient is useful to evaluate a person's wellbeing levels in different situations and therefore determine overall life quality. The system is also useful to identify stimuli and activities that generate stress or intense negative reactions in the person and thus prevent or react immediately before problematic behavior takes place (aggressions, self-harming, etc.).

Keywords: person-centred technology, emotion detection, heart rate variability, intellectual and developmental disability, innovation, wellbeing, quality of life, stress

1. Descripción del estudio

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo grave pueden tener notables dificultades para gestionar y comunicar sus emociones. Su identificación puede ser un reto muy complicado. Es evidente, además, que la posibilidad de comunicar verbalmente y de manera activa sus emociones por parte de la propia persona (autoinformes) es muy limitada o inexistente en muchos casos. 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 en qué situaciones le provocan malestar o ansiedad (Mendizabal y León, 2012; Mendizabal, León, Ruiz y Alutiz, 2013)). 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 Tecnalia 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 y otros, 2009).

2. Objetivos del proyecto

Existen cuatro objetivos principales (Mendizabal 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.

3. 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, De Cock, Munde, Petry, Van Den Noortgate, Maes, 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 (ver punto 2.3).

La información de la variabilidad del ritmo cardiaco es adquirida usando un pulsímetro (Zephyr HxM) (ver fig.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, Fig. 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.



Cuadro 1. Dispositivos utilizados en el estudio

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 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.

4. 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 primeramente estaba previsto y se ha realizado un estudio inicial con 3 participantes tras una prueba previa con otras 3 personas, además de los ensayos preliminares con los diversos investigadores. 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.

5. Procedimiento/protocolo utilizado

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 (Fig.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 de la persona 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).

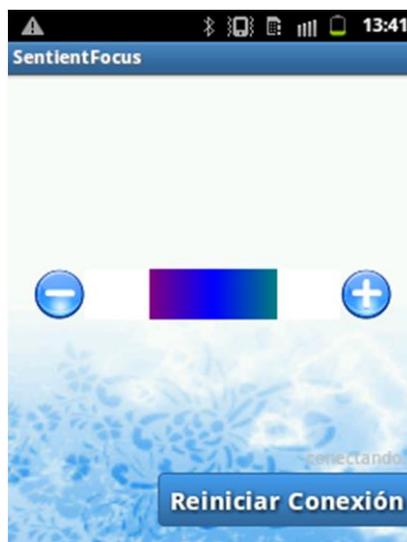
Con el fin de maximizar el confort para la persona usuaria del sistema, se ha realizado una etapa de desensibilización al pulsímetro durante un tiempo que se ajusta a las características de la persona y que ha sido determinado por el profesional de apoyo. Durante el periodo de desensibilización, la persona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



Cuadro 2. Visualización de Valencia Emocional

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.



Cuadro. 3 Análisis conjunto del registro del sistema y de la observación conductual en las fases previas a la prueba

Una vez transcurrida la hora de la prueba, la persona participante se ha quitado el pulsímetro 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.

6. 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.

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.



Cuadro. 4 Muestra nº 1 del tipo de respuesta medida contra el tiempo

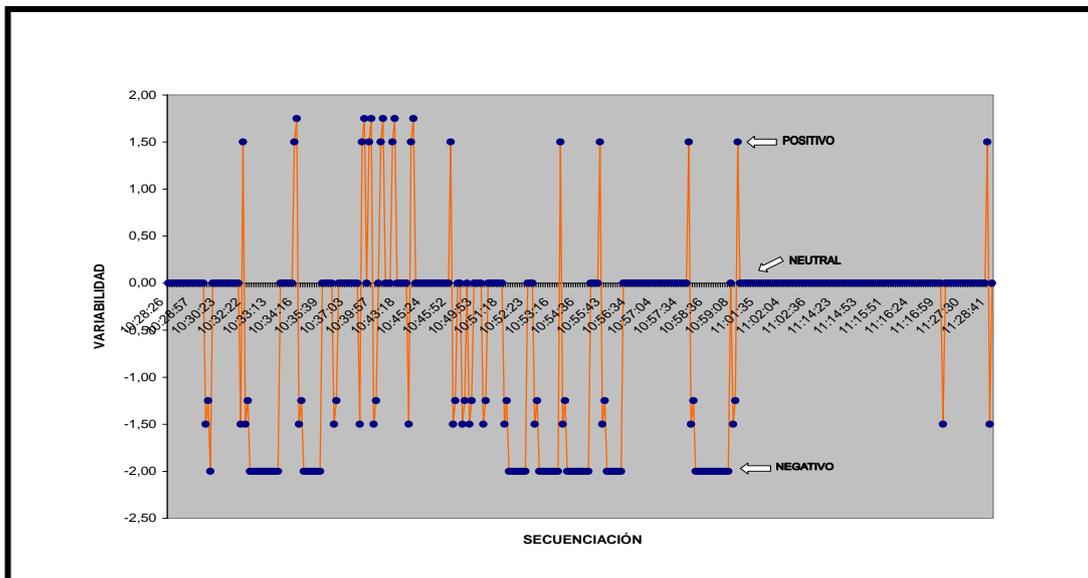
Las primeras observaciones obtenidas apuntan a las siguientes conclusiones provisionales:

- 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 de uno de los participantes, observándose la variabilidad y la secuenciación de la emergencia de los estados emocionales positivos, neutrales y negativos:



Cuadro. 5 Muestra nº 2 del registro del sistema

7. Discusión/Conclusiones

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 parten realmente de necesidades reales de las personas (y de las

personas que les prestan apoyos) y sirven para su uso en entornos también reales de las mismas. Es así 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, autolesiones, conductas destructivas, negativismo, etc.). Esta identificación permitiría la prevención de 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 supuesto, todo ello promovería mejoras en su salud general y facilitaría además la detección de posibles trastornos mentales (afectivos, ansiedad, etc.)

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).

Quedaría pendiente trabajar también la posibilidad de que el propio sistema ponga en marcha alguna medida para superar o disminuir los efectos perjudiciales de las emociones negativas intensas y continuadas. Por ejemplo, el propio sistema podría poner en marcha algún estímulo para elicitación de emociones positivas o disminuir la intensidad de las negativas (música relajante, alguna consigna para la relajación previamente condicionada, etc.).

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.

8. 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, 293-306
- Leon, E., Clarke, G., Callaghan, V., y Sepulveda, F. (2007): "A User-independent Real-time Emotion Recognition System for Software Agents in Domestic Environments", *Engineering Applications of Artificial Intelligence*, The International Journal of Intelligent Real-Time Automation, 20(3), 337-345.

- León, Montalbán, Schlatter and Dorrnsoro (2010): "Computer-mediated emotional regulation: detection of emotional changes using non-parametric cumulative sum" Annual International Conference of the IEEE EMBS
- McCraty y Tomasino (2006): "Emotional stress, positive emotions and psychophysiological coherence" En "Stress in Health and Disease" de Arnetz y Ekman, 342-365
- Mendizabal, P. y León, E. (2012): "Sistema de Detección Emocional para un mejor Apoyo a Personas con Discapacidad Intelectual" Comunicación presentada en el 1º Encuentro de Innovación Socio Sanitaria Etorbizi, Bilbao, 8-10 Octubre
- Mendizabal, León, Ruiz y Alutiz (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), pp. 119-131
- Picard, R., Vyzaz, E., y Healey, J. (2001) "Toward Machine Emotional Intelligence: Analysis of Affective Physiological State", IEEE Transactions on Pattern Analysis and Machine Intelligence, 23 (10), 1175-1191.
- Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate, Maes (2010): "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, 366-378
- Vos, De Cock, Munde, Petry, Van Den Noortgate, Maes (2012): "The tell-tale: What do heart rate, skin temperature and skin conductance reveal about emotions of people with sever and profound intellectual disabilities" Research in developmental Disabilities, 33, 1117-1127
- Vos, De Cock, Petry, Van Den Norrtgate, Maes (2013): "See me, feel me. Using physiology to validate behavioural observations of emotions of people with sever or profound intellectual disability" Journal of Intellectual Disability Research