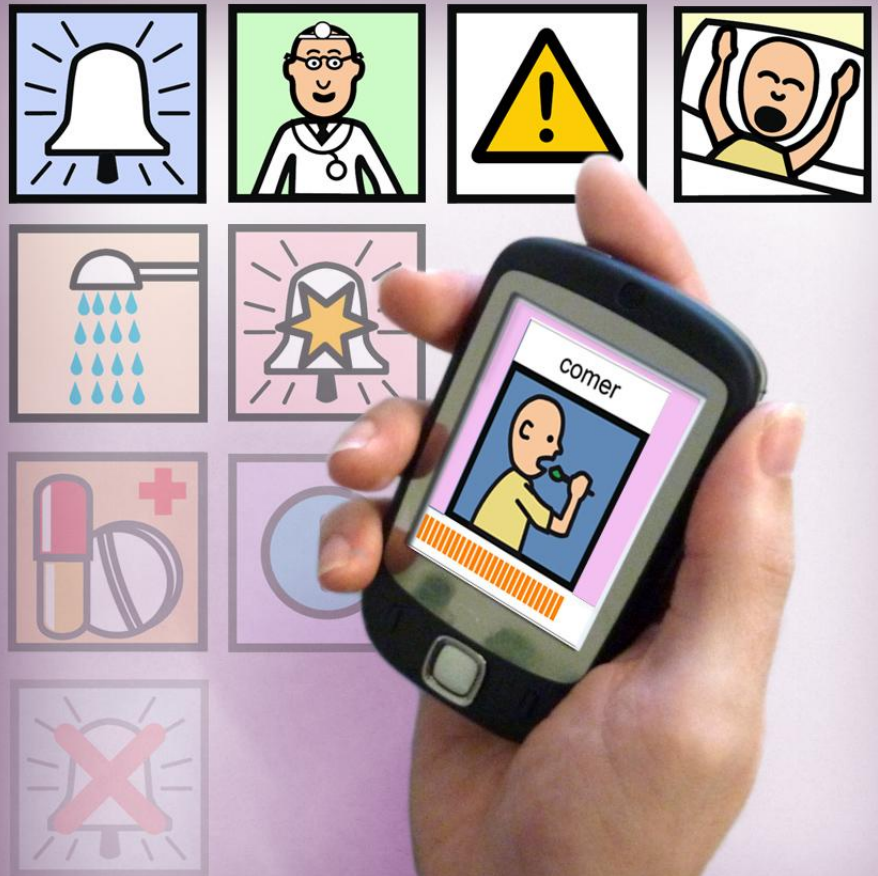


ALARMAS

BETA

Para anticipar y para recordar



ALARMAS BETA

Para anticipar y para recordar

Guía pedagógica para su uso por personas con autismo
y/o discapacidad intelectual



■ Índice

ÍNDICE	3
INTRODUCCIÓN	5
A QUIEN VA DIRIGIDA ALARMAS	6
<i>TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO</i>	<i>6</i>
<i>DISCAPACIDAD INTELECTUAL</i>	<i>7</i>
NECESIDAD DE ANTICIPACIÓN	8
ACORDARSE DE QUÉ HAY QUE HACER	9
EN QUÉ CONSISTE ALARMAS	11
EJEMPLOS DE USO	13
<i>TRANSICIÓN ENTRE ACTIVIDADES</i>	<i>13</i>
<i>RECORDATORIO DE TOMA DE MEDICAMENTOS</i>	<i>16</i>
OTRAS RECOMENDACIONES DE USO	18
<i>PRIMEROS USOS</i>	<i>18</i>
<i>USOS HABITUALES DE ALARMAS</i>	<i>19</i>
DIFICULTADES	20
DESCARGA E INSTALACIÓN	21
BIBLIOGRAFÍA	22
CRÉDITOS	23

Reservados todos los derechos. El contenido de esta obra está protegido por la Ley que establece penas de prisión y/o multas, además de las correspondientes indemnizaciones por daños y perjuicios, para quienes plagieren, en todo o en parte, una obra literaria, artística o científica, o su transformación, interpretación o ejecución artística. Con el fin de dar la mayor difusión posible a esta obra, se autoriza su copia, distribución, comunicación y envío digital, siempre que no se altere su contenido y se indique correctamente la autoría de la misma. Para traducciones a otros idiomas se deberá contar con autorización expresa de la Fundación Orange y de la Universidad de Valencia.

■ Introducción

La aplicación ALARMAS se trata de una herramienta muy potente para proporcionar, a las personas con autismo, la anticipación y preparación que necesitan ante la llegada de ciertos eventos. Ha sido diseñada con el fin de poder facilitar también la información que pueda ser importante recordar en un determinado momento. Esta información puede estar relacionada con la actividad que viene a continuación, con mensajes dirigidos a la persona relacionados con qué ha de hacer o simplemente para que pueda prepararse para afrontar los cambios de una forma tranquila.

En concreto ha sido pensada para ser utilizada en:

- Transiciones entre actividades
- El comienzo de determinadas rutinas
- Recordatorios de acciones que debe realizar

El Tutor de la persona con autismo debe preparar las ALARMAS con antelación para que estas aparezcan a la hora deseada. Todas las ALARMAS que se programen pueden ir precedidas de un preaviso así como de un reloj (similar a los de la aplicación TIC-TAC) que facilite la preparación para el momento. Asimismo, la presentación de la ALARMA puede ir acompañada de una secuencia de pictogramas que sirvan de instrucciones sobre lo que se espera que la persona haga en ese momento.

■ A quien va dirigida ALARMAS

La herramienta ALARMAS ha sido creada pensando en las personas con trastornos del espectro del autismo y/o discapacidad intelectual:

● Trastornos del Espectro del Autismo

Los trastornos del espectro del autismo (TEA) son un término relativamente nuevo que se utiliza para describir personas que tienen una serie de características en común. Éste conjunto de características se conoce como la 'tríada de alteraciones' [1]. Tienen dificultades para [2]:

- a. Comunicarse con y sin palabras
- b. Interpretar la conducta de los demás y relacionarse
- c. Pensar y comportarse de manera flexible, por ejemplo, para adaptar su conducta a situaciones específicas y a los cambios

Pueden ser muy diferentes entre ellas, en sus capacidades y en sus puntos fuertes y débiles. Se considera que el Síndrome de Asperger, el Autismo de Alto Funcionamiento, el Autismo Clásico y el Síndrome de Kanner son subgrupos de los Trastornos del Espectro del

Autismo [2]. Actualmente los términos TEA y TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo) se utilizan de forma intercambiable.

Niños con muy diversas capacidades pueden tener un trastorno del espectro del autismo y puede ocurrir en conjunción con otros trastornos (por ejemplo, discapacidad sensorial, discapacidad intelectual, síndrome de Down, déficit de atención por hiperactividad –así se prevé en el grupo de trabajo para el DSM-V, o trastornos del lenguaje).

- **Discapacidad Intelectual**

La ‘discapacidad intelectual’ hace referencia a dificultades del desarrollo que producen alteraciones cognitivas y que afectan de manera global al funcionamiento intelectual y adaptativo [3]. El funcionamiento adaptativo se entiende como un conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas cuyo aprendizaje nos permite desenvolvernos correctamente en nuestra vida diaria. Las limitaciones en estas habilidades afectan tanto a la vida diaria como a la capacidad para adaptarse a los cambios y a las demandas de nuestro entorno [3]. Se trata de una discapacidad que aparece antes de los 18 años de edad [3].

■ Necesidad de anticipación

Si bien la aplicación ALARMAS no supone una Agenda de actividades, uno de los propósitos para los que ha sido definido tiene una función próxima a la de dicha agenda: anticipar cambios de actividades y facilitar así las transiciones entre las mismas. Por ese motivo, ALARMAS puede utilizarse conjuntamente con las Agendas de actividades que se utilizan en autismo.

Las personas con autismo, debido a sus dificultades para planificarse (relacionadas con lo que se conocen como 'dificultades en la función ejecutiva') y debido también a sus dificultades para comprender y manejar adecuadamente el concepto de tiempo, en muchas ocasiones tienen problemas a la hora de afrontar un cambio de actividad.

Para aumentar la comprensión de estos aspectos del día a día y así evitar estos problemas, se encuentra muy extendido el uso de Agendas de actividades basadas en pictogramas, fotografías u objetos. Mediante ellas, se representan las diferentes actividades que tienen lugar a lo largo del día y la persona puede consultar en todo momento qué viene a continuación y así conocer esa información tan importante.

En muchos casos, el mayor grado de control sobre su propia vida al que ha tenido acceso una persona con autismo ha sido a través de una de estas *agendas*. Gracias a ellas, algunas personas pueden organizar su día a día y programar, por ejemplo, a qué quieren dedicar su tiempo libre. En las personas que no han desarrollado tanto sus capacidades, al menos las *agendas* sirven para saber qué es lo que otros han programado para ellas en el día a día, quizás

con algunos momentos debidamente indicados en los que pueden elegir qué hacer (utilizando paneles de elección) [5] (Programa TEACCH). Se considera que la *estructuración temporal* que proporcionan estos sistemas supone un elemento clave para evitar o reducir los problemas de conducta [5]. De no ser por estos sistemas, algunas personas estarían condenadas a errar continuamente de una actividad a otra, sin ningún control ni decisión impuesta por ellas mismas y, previsiblemente, con cantidad de “problemas de conducta” asociados a los cambios entre actividad y actividad.

Como decimos, la aplicación ALARMAS puede utilizarse de forma complementaria con estas *agendas*, programándose avisos para anticipar aquellas transiciones que puedan ser más difíciles de afrontar para la persona con autismo y para las que contar con información por adelantado puede resultar vital. Cuando la persona vaya a tener que dejar de realizar una actividad favorita (como escuchar música) o cuando tenga que comenzar una actividad que no sea de su agrado, será especialmente importante que se le avise del cambio de actividad y del tiempo restante para dicho cambio. De lo contrario, se puede producir una situación de mucha ansiedad para la persona con autismo y es probable que esta se manifieste a través de “problemas de conducta”.

■ Acordarse de qué hay que hacer

Tal y como veíamos, en la base de muchas dificultades de las personas con autismo se encuentran sus dificultades de comprensión del tiempo: ¿Cuánto tiempo me queda para terminar esta tarea? ¿Durante cuánto tiempo puedo estar haciendo esto que tanto me gusta? ¿Cuánto falta para que vengan a buscarme? Se trata de preguntas que nos hacemos habitualmente;

preguntas cuyas respuestas solemos encontrar en los relojes: relojes de pulsera, de pared, del ordenador, del teléfono móvil... Todos ellos comparten una serie de códigos comúnmente aceptados que la mayoría conocemos.

Sin embargo, muchas personas con autismo y/o discapacidad intelectual no han podido aprender estos códigos (como, por ejemplo, los números o el funcionamiento de las manecillas) no pudiendo saber durante cuánto tiempo podrán/tendrán que realizar una actividad o cuánto tiempo falta para que llegue alguien a quien esperan.

En ocasiones, podemos llegar a ser muy exigentes con las personas con autismo pidiéndolas que se comporten de una determinada manera o que adopten una serie de rutinas en determinados momentos del día. Pero ¿cómo van a acordarse de que han de hacer algo a una determinada hora, si no comprenden cómo funciona un reloj?

Las personas con autismo y discapacidad intelectual, aunque pueden tener muy buena memoria para recordar determinada información, suelen tener dificultades para otros aspectos de la memoria. En concreto, suelen tener dificultades:

- Con los recuerdos relacionados con aspectos temporales [6,7]. Es decir, tienen problemas organizando recuerdos cuando estos se distribuyen en la dimensión temporal y cuando para recuperarlos hace falta discriminar aspectos temporales.
- Con los recuerdos relacionados con aspectos relacionados con la dimensión personal [8]. Es decir, debido a sus dificultades de comprensión de los estados mentales propios y de los demás, las personas con autismo pueden tener dificultades para etiquetar determinados acontecimientos como emocionalmente importantes o tener criterios

diferentes para realizar esas asignaciones y por lo tanto pueden percibir y almacenar como poco importante aquello que para los demás lo es y viceversa.

Por lo tanto, a la hora de recordar qué han de hacer algo las personas con autismo pueden encontrar muy difícil acertar con el momento y entender porqué es importante que hagan lo que se espera que hagan. En muchas ocasiones se comportaran de una forma diferente a la esperada simplemente porque no saben exactamente qué es lo que se espera de ellas.

■ En qué consiste **ALARMAS**

ALARMAS es una aplicación del proyecto Azahar que da soporte al siguiente proceso de presentación de avisos y recuerdos a las personas con autismo utilizando un ordenador o dispositivo portátil.

A la hora de preparar una ALARMA para una persona con autismo, el tutor puede configurar los siguientes aspectos:

Tabla. Pasos de Presentación de una Alarma

	Paso	Descripción	Carácter
1°	Aviso de que viene la alarma	Se trata de un preaviso que permite dar cierto tiempo entre la primera alerta y el cambio de actividad que se anuncie	Opcional
2°	Reloj durante los últimos segundos antes de que se dispare la Alarma	Se trata de un reloj de barra, similar a los de TIC-TAC que indica el tiempo restante entre el preaviso y la alarma.	Opcional
3°	Alarma	Se trata de la alarma propiamente dicha. Consiste en una imagen junto con un sonido (pitido) y una voz grabada por el tutor. Todo personalizable.	Obligatorio
4°	Pasos a seguir: instrucciones	Se trata de una secuencia de pictogramas acompañados de sonido que el tutor podrá configurar para indicar al usuario lo que ha de hacer en ese momento.	Opcional

■ Ejemplos de uso

Ilustramos la utilidad de ALARMAS con dos ejemplos de uso diferentes:

● Transición entre actividades

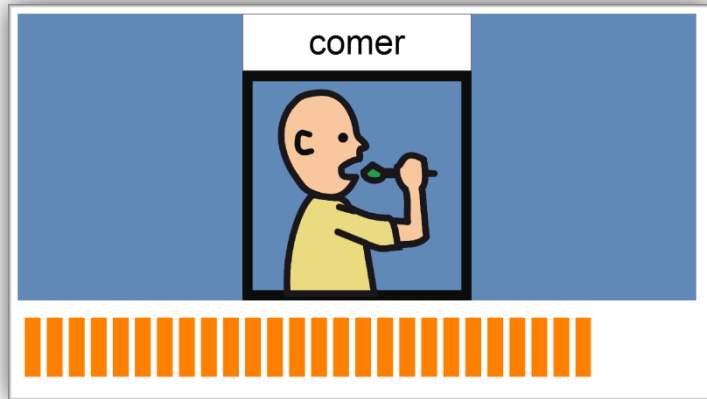
María encuentra muy difícil la transición del taller de cuero al comedor. Le gusta mucho comer y se pone muy nerviosa cuando se aproxima el momento.

En su taller de trabajo en el Centro de Día han incorporado una pizarra táctil con un ordenador en el que se encuentra instalado Azahar. Durante un tiempo, una de las profesionales que trabaja con ella ha utilizado TIC-TAC para indicarle el tiempo restante. Desde hace poco han visto que mediante ALARMAS se podía programar este momento, de forma que no fuese necesario acceder al ordenador para lanzar TIC-TAC todos los días.

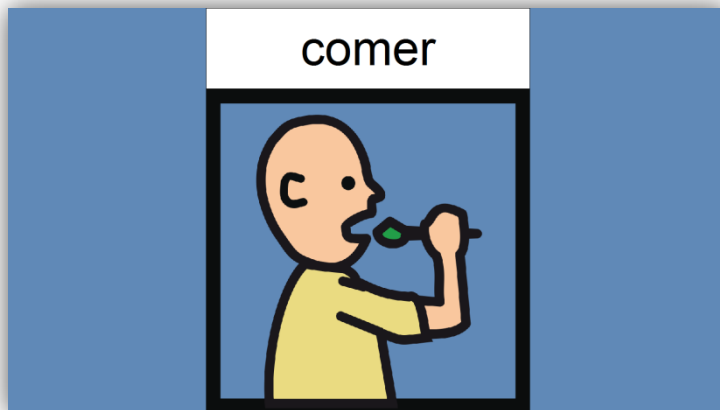
Así, utilizando la aplicación TUTOR se ha preparado ALARMAS para que suene a las 14:00 horas que es cuando empieza la comida. Pero antes de sonar aparece un preaviso indicando, con una barrita de tiempo, que faltan 10 minutos para la hora de comer.



Así, cuando son las 13:50, todos los días que María acude al Centro de Día, ella y sus compañeros de taller ven en la pantalla táctil el siguiente aviso:



Una vez transcurridos los 10 minutos de antelación el pictograma pasa a ocupar la pantalla completa mientras suena un sonido de despertador y a continuación se escucha la frase “es la hora de comer, vamos al comedor” que fue grabada por la profesional del taller.



En este caso no ha sido necesario configurar 'pasos' o instrucciones a seguir una vez salta la alarma, pues simplemente se espera que María acuda al comedor, donde ya cuenta con otros sistemas de apoyo como un menú de las comidas basado en fotografías.

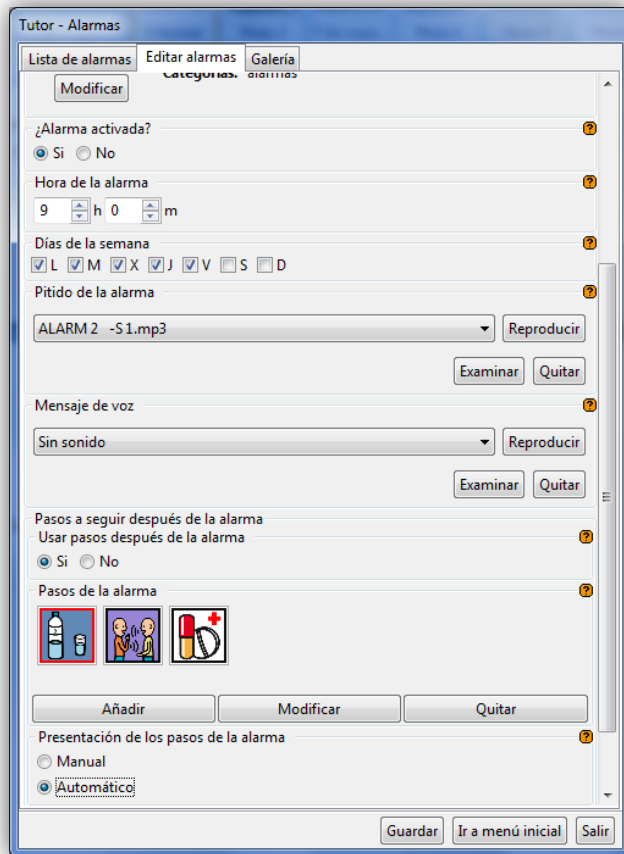
Si fuese necesario utilizar los relojes de TIC-TAC para indicar a María el tiempo del que dispone para comer, se utilizaría otro tipo de reloj (relojes circulares o de arena) así como otro color de fondo y pictograma, con el fin de que no confunda la espera de antes de comer con el tiempo del que dispone para hacerlo.

● **Recordatorio de toma de medicamentos**

Pedro utiliza una tableta digital en la que ha sido instalado el proyecto Azahar y utiliza varias aplicaciones como MÚSICA o TIC-TAC, resultándole muy útiles para escuchar su propia música y para saber durante cuánto tiempo puede realizar otras actividades.

Al igual que un porcentaje elevado de personas con autismo y discapacidad intelectual, Pedro tiene epilepsia y afortunadamente ha sido posible controlarla gracias a un fármaco que ha de tomar regularmente a diferentes horas del día. Si bien Pedro no puede tomar el medicamento de forma autónoma, ya que no entiende bien las cantidades, se ha considerado que ALARMAS puede servir de ayuda para esta ocasión. En particular, se ha introducido esta aplicación con un doble propósito: anticiparle a él ese momento y, al mismo tiempo, servir de recordatorio a las personas que han de darle la medicación.

El tutor de Pedro ha creado varias ALARMAS a diferentes horas del día para la toma del fármaco. Una de ellas ha sido configurada de la siguiente manera:



Así, cuando llega la hora de tomar las pastillas, Pedro escucha un pitido en su tableta digital y cuando mira observa la siguiente imagen:



Tras esa imagen inicial, al pulsar sobre la pantalla aparecen varias instrucciones en forma de pictogramas acompañados de voz que indican a Pedro que: 1º ha de buscar agua, 2º debe buscar a su monitora y 3º debe tomarse la pastilla que le ofrezca.

De esta forma Pedro sabe qué ha de hacer cuando es la hora de tomar las pastillas y ofrece la máxima colaboración posible para hacerlo.

■ **Otras recomendaciones de uso**

A lo largo de esta guía hemos incidido en aspectos importantes para el uso de esta aplicación que ahora trataremos de completar.

● **Primeros usos**

De la misma manera que con el resto de aplicaciones de Azahar, el uso de ALARMAS implica un proceso de aprendizaje tanto por parte de la persona con autismo como por parte de la persona que prepare estas alarmas y de las personas que acompañen al niño o adulto cuando

estas sean presentadas. En este sentido es importante que, en los primeros usos, se acompañe a la persona (incluso guiándola físicamente) en las acciones que tiene que realizar para manejar la alarma (pulsar sobre la pantalla cuando esta se presenta y realizar las acciones o pasos indicados en su caso). Tras varios usos de forma asistida, será el momento de tratar de que la persona responda como se espera, sin ayuda de los demás, de manera que cada vez sea más autónoma.

Por su parte, es conveniente que las diferentes personas que van a intervenir en el proceso se reúnan para planificarlo y reciban la formación que necesiten tanto en el manejo de la herramienta como en el apoyo que la persona precise.

● **Usos habituales de Alarmas**

La aplicación ALARMAS puede ser utilizada para facilitar aspectos relacionados con la salud y la higiene:

- para recordar ir al baño un número determinado de veces al día
- tomar un vaso de agua a determinadas horas
- toma de medicación
- lavarse los dientes después de las comidas

También para facilitar información por adelantado:

- despertador
- transiciones entre actividades
- anunciar por la mañana lo más importante del día (por ejemplo “hoy es el día de la piscina”, o “hoy es el día de montar a caballo”)

Los ‘pasos’ de los que se puede componer una ALARMA se pueden utilizar:

- para dar instrucciones sobre lo que se ha de hacer, por ejemplo para recordar rutinas mecánicas (ponerse el bañador y preparar la mochila para ir a la piscina) o para recordar rutinas sociales (como “decir adiós antes de marcharse”).
- para preparar a la persona para afrontar el cambio, proporcionando mensajes que sirvan para regular la ansiedad como “vamos a calmarnos, pues no nos van a hacer daño en el médico”, hacer ejercicio de relajación, etc.

■ Dificultades

Al igual que ocurre con las demás aplicaciones de Azahar, la aplicación ALARMAS únicamente funciona en dispositivos con el sistema operativo Windows (Mobile, XP, Vista o Windows 7). Esto hace que no se pueda instalar en cualquier teléfono ni en cualquier tableta digital.

Cuando utilizamos ALARMAS en un ordenador o en una tableta que tenga Windows (XP, Vista ó 7), podemos tener dificultades si no tenemos adecuadamente configurada la *administración de energía* de nuestro ordenador. Si, por ejemplo, el ordenador se encuentra en modo ‘Suspensión’ o en modo ‘Hibernación’, o si se encuentra apagado en el momento de sonar la Alarma, esta no sonará y por lo tanto no podrá ser percibida por el usuario.

■ Descarga e instalación

Hemos tratado de simplificar al máximo el proceso de instalación y preparación de esta herramienta. Sin embargo, somos conscientes de que para determinados profesionales o familiares que tengan menos experiencia con las tecnologías, el proceso puede resultar complicado. En estos casos resulta muy recomendable buscar el apoyo de alguna persona conocida que tenga más conocimientos y destrezas con los ordenadores y otros dispositivos tecnológicos.

Los pasos para la instalación se encuentran recogidos con todo el detalle en: <http://www.proyectoazahar.org>

■ Bibliografía

[1] Wing, L. & Gould, J. (1979), "Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, pp. 11-29.

[2] Jones, G; Jordan, R.; Morgan, H (2001) *All about Autistic Spectrum Disorders*. Ed: The Mental Health Foundation

[3] Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E. 2002 *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation

[4] Mesibov, Gary; Howley, Marie (2010). *El acceso al currículo escolar para alumnos con TEA: uso del Programa TEACCH para favorecer la inclusión*. Disponible en www.autismoavila.org

[5] Carrs, E. (1996) *Intervención Comunicativa sobre los Problemas de Comportamiento*. Alianza.

[6] Farrant, A., Blades, M. & Boucher, J. (1998) Source monitoring by children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 43-50

[7] Bennetto, L., Pennington, B. & Rogers, S. (1996) Intact and impaired memory functions in autism. *Child Development*, 67, 1816-1835

[8] Jordan, R. (2008) Practical implications of memory characteristics in autistic spectrum disorders. En "*Memory and Autism: Theory and Evidence*" por Jill Boucher and Dermot Bowler. Cambridge.

■ Créditos



**Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje.
Instituto de Robótica. Universidad de Valencia.**

Desarrollo Software	Arturo Campos Ignacio Navarro Javier Sevilla Alejandro Morell
Coordinación	Javier Sevilla
Diseño Pedagógico	Gerardo Herrera Raquel Abellán Fabián Amati
Diseño Gráfico de la Herramienta y Guía	Carlos Pardo
Redacción de esta Guía	Gerardo Herrera
Seguimiento	Fundación Orange

**Colaboran: Asociación Autismo Ávila
Asociación Autismo Burgos**

www.proyectoazahar.org

Diseño y Desarrollo:



**Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje.
Instituto de Robótica – Universidad de Valencia**

Impulsa:



Colaboran:

**Asociación Autismo Ávila
Asociación Autismo Burgos**

PLAN AVANZA >>>