



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso Académico 2020-2021

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Impacto en las ocupaciones y participación
social derivado de los procesos de
comunicación en personas con Esclerosis
Lateral Amiotrófica**

Aaron Roel Porta

Junio de 2021

Tutoras del Trabajo de Fin de Grado

Jessica Garabal Barbeira: Terapeuta Ocupacional en Asociación AGAELA (Asociación Gallega de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica).

Thais Pousada García: Terapeuta Ocupacional y Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud en la Universidade da Coruña (UDC).

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	11
1.1 La Esclerosis Lateral Amiotrófica	11
1.2 Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos: Oportunidades para la participación	14
1.3 Terapia Ocupacional: SAAC como medio para la participación	16
2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS DE ESTUDIO	20
2.1 Justificación	20
2.2 Objetivos	21
3. METODOLOGÍA	22
3.1 Tipo de estudio.....	22
3.2 Ámbito de estudio	22
3.3 Período de estudio	23
3.4 Entrada al campo	23
3.5 Población de estudio.....	23
3.5.1 Selección de participantes.....	23
3.6 Elaboración del estado del arte.....	25
3.7 Variables e instrumentos de recogida de datos	26
3.8 Procedimiento	28
3.9 Análisis de datos.....	32
3.10 Aspectos éticos-legales	33

4. RESULTADOS	34
4.1 Resultados derivados del trabajo de campo	34
4.2 “Guía de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC)”	41
5. DISCUSIÓN	42
5.1 Limitaciones del estudio.....	46
5.2 Futuras líneas de investigación.....	47
6. CONCLUSIONES	48
7. AGRADECIMIENTOS	50
8. BIBLIOGRAFÍA	51
APÉNDICES	58
Apéndice I: Lista de abreviaturas.....	58
Apéndice II: Autorización de la entidad AGAELA para la realización del estudio de investigación.....	59
Apéndice III: Resultados de la búsqueda bibliográfica.....	60
Apéndice IV: Cuestionario de elaboración propia	61
Apéndice V: ALS Functional Rating Scale Revised (ALS-FRS-R).....	62
Apéndice VI: Matching Person and Technology (MPT)	66
Apéndice VII: Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) .	67
Apéndice VIII: Hoja de información para participar en el estudio.....	69
Apéndice IX: Solicitud del consentimiento informado	73

Apéndice X: Resultados de las variables de la Escala ACIS según el tipo de producto de apoyo y el sexo	74
Apéndice XI: “Guía de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC)”	75

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I: Fases de la Esclerosis Lateral Amiotrófica	13
Tabla II: Clasificación de los SAAC según Lloyd y Karlan (1984).....	16
Tabla III: Criterios de inclusión y exclusión para participar en el estudio.	24
Tabla IV: Características de los participantes.....	25
Tabla V: Cronograma del estudio	32
Tabla VI: Categorías de los distintos dispositivos de comunicación.....	35
Tabla VII: Tipo de SAAC utilizado según el sexo y el tipo de ELA	35
Tabla VIII: Resultado de las variables de la Escala ALS-FRS-R según el tipo de producto de apoyo y el sexo	36
Tabla IX: Resultados de las variables de la Escala de Emparejamiento ATD PA y de la Escala PIADS según el tipo de SAAC y el sexo	37
TABLA X: Correlación entre las dimensiones de la PIADS con la puntuación total de la Escala de Emparejamiento.	39

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Análisis diferencia de medias entre los tipos de productos de apoyo con las puntuaciones de competencia de la PIADS..... 38

Figura 2: Análisis diferencia de medias entre los tipos de productos de apoyo con las puntuaciones de autoestima de la PIADS..... 38

RESUMEN

Introducción: La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que en su evolución afecta al desempeño ocupacional de la persona. Esta puede requerir el uso de distintos dispositivos de comunicación con la finalidad de mejorar sus posibilidades de comunicación y, por extensión, su autonomía personal.

Objetivo: Identificar la perspectiva de las personas con ELA en relación con la influencia de los procesos de comunicación en sus ocupaciones y explorar los posibles SAAC en el proceso de intervención de terapia ocupacional.

Metodología: Estudio cuantitativo de carácter descriptivo y observacional, de serie de casos con una perspectiva temporal transversal. Se han empleado las Escalas ALS-FRS-R, ACIS, ATD PA y PIADS. La muestra estaba conformada por 10 personas con ELA.

Resultados: El grado en el que la persona incorpora normalmente el dispositivo en su vida no depende de la situación funcional de salud derivada de la ELA. El SAAC que mayor impacto ha tenido en los participantes ha sido la APP asistente de voz. Se ha elaborado una guía informativa sobre SAAC para personas con ELA y familias.

Conclusiones: Las funciones del terapeuta ocupacional en la intervención con productos de apoyo para la comunicación (valoración, planificación, intervención y seguimiento) son trascendentales para la promoción de la autonomía personal de las personas con ELA debido a que gracias a la incorporación del dispositivo de comunicación pueden seguir desarrollándose, participando y tomando sus propias decisiones en libertad.

Palabras clave: Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC), Terapia Ocupacional, Autonomía, Calidad de vida

RESUMO

Introdución: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é unha enfermidade neurodaxenerativa que na súa evolución afecta ao desempeño ocupacional da persoa. Isto pode requirir o uso de diferentes dispositivos de comunicación para mellorar as súas posibilidades de comunicación e, por extensión, a súa autonomía persoal.

Obxectivo: Identificar a perspectiva das persoas con ELA en relación coa influencia dos procesos de comunicación nas súas ocupacións e explorar posibles SAAC no proceso de intervención de terapia ocupacional.

Metodoloxía: Estudo cuantitativo descritivo e observacional dunha serie de casos cunha perspectiva temporal transversal. Utilizáronse as escalas ALS-FRS-R, ACIS, ATD PA e PIADS. A mostra foi composta de 10 persoas con ELA.

Resultados: O grao en que a persoa incorpora normalmente o dispositivo á súa vida non depende da situación de saúde funcional derivada da ELA. O SAAC que tivo un maior impacto nos participantes foi a aplicación de Asistente de Voz. Elaborouse unha guía informativa sobre SAAC para persoas con ELA e familias.

Conclusións: As funcións do terapeuta ocupacional na intervención con produtos de apoio á comunicación (avaliación, planificación, intervención e seguimento) son transcendentais para a promoción da autonomía persoal das persoas con ELA porque grazas á incorporación do dispositivo de comunicación poden seguir desenvolvéndose, participar e tomar as súas propias decisións en liberdade.

Palabras clave: Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicación (SAAC), Terapia Ocupacional, Autonomía, Calidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disease that in its evolution affects the occupational performance of the person. This may require the use of different communication devices in order to improve your communication possibilities and, by extension, your personal autonomy.

Objective: Identify the perspective of people with ALS in relation to the influence of communication processes in their occupations and explore possible AAC in the occupational therapy intervention process.

Methodology: A descriptive and observational quantitative study of a series of cases with a transversal temporal perspective. The ALS-FRS-R, ACIS, ATD PA and PIADS Scales have been used. The sample consisted of 10 people with ALS.

Findings: The degree to which the person normally incorporates the device into his life does not depend on the functional health situation derived from ALS. The SAAC that has had the greatest impact on the participants has been the voice assistant APP. An informative guide on SAAC has been developed for people with ALS and families.

Conclusions: The functions of the occupational therapist in the intervention with support products for communication (assessment, planning, intervention and monitoring) are transcendental for the promotion of personal autonomy of people with ALS because thanks to the incorporation of the communication device they can continue to develop, participate and make their own decisions in freedom.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Augmentative and Alternative Communication (AAC), Occupational Therapy, Autonomy, Quality of life (Qol)

1. INTRODUCCIÓN

1.1 La Esclerosis Lateral Amiotrófica

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neuromuscular, de origen desconocido, caracterizada por la afectación de las motoneuronas superiores e inferiores que se van degenerando progresivamente en el sistema nervioso central (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

Según el “Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y las enfermedades neuromusculares”, la ELA es una de las enfermedades neurodegenerativas con mayor incidencia tras la Enfermedad de Alzheimer y de Parkinson. Se diagnostican acerca de 120.000 casos nuevos a nivel mundial cada año, es decir, que tiene una incidencia aproximada de 1-2 casos por 100.000 habitantes al año (Sociedad Española de Neurología, 2015).

En España, se llegan a diagnosticar hasta 3 casos al día, estimándose una incidencia de 900 casos nuevos al año, siendo la prevalencia más alta en hombres entre los 60-69 años. La esperanza de vida de las personas con ELA varía en función de la evolución de la enfermedad, sin embargo, esta oscila entre los 3 y 5 años desde que se establece el diagnóstico (Fundación Francisco Luzón, 2017).

La ELA se manifiesta de forma heterogénea en cada persona e, inicialmente, los primeros síntomas pueden pasar inadvertidos. Asimismo, suele comenzar con calambres musculares y continuar con una debilidad muscular, fasciculaciones y atrofia muscular, entre otras. Estos síntomas producen la pérdida de fuerza muscular y de destreza manipulativa (American Lateral Sclerosis Association [ALSA], 2017a), lo que condicionará la capacidad funcional de la persona y reducirá, por tanto, su independencia en el desarrollo de diferentes actividades y su participación.

Existen diversos fenotipos de afectación clínica inicial de la enfermedad, que se clasifican según los principales síntomas que aparecen en el momento del diagnóstico (Antelo et al., 2018; Mora, 2008). Los fenotipos más comunes son principalmente dos: el que presenta un inicio de la enfermedad de forma espinal o medular y el de forma bulbar.

El inicio de la forma espinal o medular afecta a 2 de cada 3 casos. Generalmente, comienza manifestándose por la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades, afectando a la movilidad global de la persona, independencia en el desempeño ocupacional y a su participación social. Por otro lado, el inicio de forma bulbar se manifiesta en el 25% de los casos, siendo sus primeros síntomas afectaciones en la capacidad de tragar (alimentarse) y para comunicarse (hablar). No obstante, estas afectaciones suelen avanzar rápidamente y se extienden a las extremidades.

Además, existen otros fenotipos menos frecuentes o llamados de “forma rara” ya que afectan entre un 1 – 2 % de los casos.

En relación con la evolución de la enfermedad, se evidencia el paso por diferentes fases, en las que las necesidades detectadas por la persona van aumentando, aunque de forma individual, la duración de cada fase será diferente. En la Tabla I se muestran las posibles etapas que se pueden distinguir en la ELA (Madrigal, 2004):

Tabla I: Fases de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Fases	Principales síntomas identificados
Fase inicial o de diagnóstico:	<ul style="list-style-type: none">- Sensación de cansancio general.- Debilidad muscular de un brazo o una pierna.- Calambres.- Pequeños temblores bajo la piel (fasciculaciones).- Dificultades en la coordinación de movimientos (ataxia): Tropezos, tambaleos, etc.
Fase intermedia o de deterioro motor	<ul style="list-style-type: none">- Problemas de destreza: dificultades para realizar tareas que requieren cierta habilidad manual, como abrocharse un botón.- Exageración de los reflejos (hiperreflexia).- Voz nasal, debido a la afectación de los músculos del habla (músculos fonatorios).- Dificultades al caminar.- Limitaciones en el desempeño de las actividades de la vida diaria (lavarse, vestirse, etc.).- Extensión de la parálisis a los músculos del cuello y del tronco.- Problemas de articulación que dificultan el habla (disfasia).- Dificultades al tragar (disfagia) y para masticar, con riesgo a atragantarse. Precisa cambios en la consistencia de la dieta.- Problemas al respirar. Precisa ventilación mecánica no invasiva.- Incremento del riesgo de neumonías.- Risas y llantos inadecuados, debido a la rigidez muscular (espasticidad), no derivados de una alteración psicológica.
Fase avanzada	<ul style="list-style-type: none">- Pérdida de la capacidad de respirar con autonomía: se precisa un respirador artificial conectado mediante traqueostomía.- Pérdida de la capacidad para tragar: la persona se alimenta a través de sonda tras realización de gastrostomía.- Pérdida de la capacidad de comunicarse: la persona requiere sistemas aumentativos y alternativos de comunicación para mantener la relación y participación conectados con su entorno.

La evolución de la enfermedad provoca que los síntomas descritos se intensifiquen, produciendo un impacto en las ocupaciones de la población que la padece. Varios ejemplos de ello son las dificultades a la hora de realizar las Actividades de la Vida Diaria (AVD), derivadas de la presencia de la atrofia muscular; y en la comunicación de la persona. Por tanto, la relación y participación con su entorno también se ve comprometida debido a la afectación de la capacidad de fonación (habla) y las fasciculaciones linguales en inicios de ELA bulbar o en fases avanzadas de la enfermedad (Madrigal, 2004).

En concreto, la ELA puede afectar a la musculatura orofaríngea produciendo disfagia y disartria. Debido a ello, las personas comienzan a utilizar distintos dispositivos de comunicación con la finalidad de mejorar sus posibilidades de comunicación y, por extensión, su autonomía personal y calidad de vida (Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde, 2018).

1.2 Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos: Oportunidades para la participación

“Los Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos (SAAC) son diversas formas de expresión de complementan o sustituyen al lenguaje oral cuando la persona no puede comunicarse de forma efectiva, cuando el lenguaje no es comprensible o este está ausente” (Abril, Delgado & Vigara, 2010).

Ambos sistemas “permiten que las personas con dificultades de comunicación puedan relacionarse e interactuar con los demás, manifestando sus opiniones, sentimientos y la toma de decisiones personales para afrontar y controlar su propia vida” (Abril, Delgado & Vigara, 2010).

Hoy en día, existen diversos SAAC disponibles para las personas con ELA, tanto tecnológicos como no tecnológicos, adquiribles desde un amplio abanico de precios, por lo que algunos de ellos son menos asequibles para

toda la población susceptible de su uso. Debido al avance de la tecnología, algunos SAAC ya se encuentran implementados e integrados en los actuales dispositivos móviles: teléfonos inteligentes y tabletas. (Delgado & Vígara, 2021)

A la hora de seleccionar un SAAC es necesario tener en cuenta diversos factores del entorno que condicionan el desempeño de la persona, así como las preferencias individuales, dado que es imprescindible que sea un recurso cómodo, usable y útil. Análogamente, se tienen en cuenta distintos elementos:

- Complejidad del SAAC: nivel de dificultad en el uso del dispositivo de comunicación como puede ser el manejo del dispositivo tecnológico o la destreza en el manejo de las distintas funciones que este ofrece.
- Coste del SAAC: el precio del dispositivo varía en función del tipo de dispositivo que se necesite, un dispositivo tecnológico tiene un coste mayor que uno no tecnológico.
- Comodidad de la persona con el SAAC: la persona debe sentirse segura y confortable mientras utiliza el dispositivo de comunicación, a su vez, debe tener un posicionamiento correcto.
- Personalización del SAAC: el dispositivo debe poder configurarse a las necesidades y características que la persona requiere en cada momento.
- Adaptación en el entorno: el SAAC debe adecuarse a los distintos contextos y entornos de la persona, a su vez, el dispositivo debe poder incorporarse en lugares como silla de ruedas o camas mediante otros productos de apoyo.
- Asesoramiento interdisciplinar entre Logopedia y Terapia Ocupacional (TO): se debe realizar un asesoramiento, formación y puesta en marcha de las diferentes alternativas de comunicación de

manera conjunta con otros profesionales especializados en el área de intervención.

Los dispositivos de comunicación deben entenderse como recursos disponibles para ayudar a una persona con ELA a seguir desarrollándose, participando y tomando sus propias decisiones en libertad. Los SAAC que se utilizan más comúnmente en fases avanzadas de la enfermedad son los referidos a aquellos que permiten un control o acceso por la mirada, es decir, lectores oculares en combinación con software específico de comunicación. Sin embargo, existen otras alternativas no tecnológicas como los tableros de comunicación (Delgado & Vigara, 2021; American Lateral Sclerosis Association [ALSA], 2017b).

En la Tabla II se recoge, según Lloyd y Karlan (1984), la clasificación de los distintos SAAC:

Tabla II: Clasificación de los SAAC según Lloyd y Karlan (1984)

SAAC	Sistema de comunicación
Sistema de comunicación no asistida (sin ayuda)	Dactilología
	Lengua de Signos
	Palabra complementada
Sistema de comunicación asistida (con ayuda)	Sistema BLISS
	Sistema SPC
	Sistema Minspeak
	Softwares de comunicación
	Tableros de Comunicación

1.3 Terapia Ocupacional: SAAC como medio para la participación

La Terapia Ocupacional (TO) tiene como objetivo “la promoción de la salud y el bienestar de las personas a través de la ocupación, siendo el eje central de la disciplina promover la participación de las personas en las actividades de la vida cotidiana” (World Federation of Occupational Therapy [WFOT], 2012a).

Para el cumplimiento de este objetivo, los profesionales utilizan diversas formas de intervención, una de ellas es mediante el uso de los Productos de Apoyo (PA). Estos son definidos por la Norma Técnica UNE-EN ISO 9999:2017 (2017) como “cualquier producto (incluidos dispositivos, equipos, instrumentos y software), fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con discapacidad destinado a facilitar la participación; para proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir las funciones/estructuras corporales y actividades; o para prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación” (Organización Internacional de Normalización [ISO], 2017).

En el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (2020) se recoge que los productos de apoyo son “medios para la intervención” y se encuentran bajo el marco del enfoque de intervención compensatorio – adaptativo. (American Occupational Therapy Association [AOTA], 2020) Es decir, los PA son utilizados para mejorar la autonomía personal de las personas, la independencia en el desempeño ocupacional de sus ocupaciones y el bienestar a través de la participación social. Los SAAC, productos de apoyo para la comunicación, son dispositivos que potencian “la autonomía personal y la calidad de vida” de la persona que los incorpora en su día a día (CEAPAT, 2010).

Por otro lado, cualquier persona, independiente de su condición funcional, puede encontrarse, en ocasiones, en situaciones de vulnerabilidad o riesgo de estarlo, al no contar con los recursos necesarios para realizar sus ocupaciones, en igualdad de oportunidades, debido a diversos factores. Por ello, las terapeutas ocupacionales procuran el cumplimiento de estos derechos humanos en la búsqueda de justicia ocupacional. Este concepto se define como “el derecho de tener igualdad de oportunidades para comprometerse en ocupaciones variadas y significativas para cubrir sus necesidades básicas y maximizar su potencial” (Durocher et al., 2014), siendo una condición fundamental para tener en consideración en cualquier intervención proporcionada por los profesionales.

Asimismo, desde terapia ocupacional se puede hacer uso de diferentes productos de apoyo durante el proceso de intervención desarrollado por el profesional. En el Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional se evidencia que la “gestión de la comunicación” es una ocupación que se encuentra enmarcada en las actividades instrumentales de la vida diaria de las personas (AIVD), siendo una actividad fundamental en los distintos contextos y entornos. De esta manera, cuando se detecta una dificultad en dicha gestión de la comunicación, el profesional de terapia ocupacional podría recurrir al uso de los SAAC, como un recurso de apoyo a la persona en su desempeño ocupacional. De esta forma, el individuo se ve reforzado con nuevas oportunidades de participación y desempeño a su alcance, reforzando su autonomía personal, y mejorando así, su calidad de vida (AOTA, 2020).

Adicionalmente, las personas con ELA están sometidas a un apartheid ocupacional. Este concepto es definido como “una forma de opresión, ya que supone el monopolio por parte de un grupo de las opciones disponibles a expensas de uno o más grupos vulnerables” (Kronenberg & Pollard, 2007). Es decir, las personas con ELA se encuentran en desigualdad de oportunidades y de recursos para escoger y desarrollar una ocupación, debido a que esta misma va a estar limitada por diversos factores, como su nivel socioeconómico o educativo, que condicionan su acceso real a los SAAC.

En este sentido, y como un hito logrado en la atención sociosanitaria dirigida a las personas con ELA, en el año 2019 se incluyeron los lectores oculares en la cartera de servicios comunes del Ministerio de Sanidad. En concreto, la dotación de estos dispositivos, actualmente, se contempla para “pacientes con trastornos neuromotores graves, con afectación severa de ambos miembros superiores e imposibilidad de comunicación oral o escrita, fundamentalmente pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, trombosis de la arteria basilar, parálisis cerebral infantil, traumatismo craneoencefálico y mielinolisis pontina” (Orden SCB/480/2019, de 26 de abril).

Esta situación cambia el contexto previo de apartheid ocupacional, ya que sí se ofrece, teóricamente, un acceso equitativo para la población en cuestión. No obstante, en estos momentos, su aplicación se encuentra en una fase inicial debido a un retraso generado por la actual pandemia del Covid-19.

Por último, cabe resaltar que, durante la revisión del estado del arte realizado para el presente estudio, se ha encontrado poca evidencia que aúne la intervención de TO, con la aplicación de los SAAC, dirigida a las personas con ELA. Mayoritariamente, la evidencia disponible pertenece a otras disciplinas de Ciencias de la Salud, como la logopedia o psicología. No obstante, cabe resaltar dos investigaciones realizadas desde terapia ocupacional, focalizadas en el uso de los SAAC: *“Evidencia sobre la tecnología de apoyo para la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica”* de Díaz Rey, N. (2018) y *“Perspectiva general de los trastornos de comunicación y el uso de los Sistemas Alternativos o Aumentativos de Comunicación en la Infancia: análisis cuantitativo y cualitativo”* de Barreiro León, G. (2011).

2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS DE ESTUDIO

2.1 Justificación

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una condición de salud que limita gravemente la independencia y la autonomía de las personas que reciben este diagnóstico. Este hecho puede comprometer su capacidad para afrontar y participar en sus ocupaciones, así como en las diferentes situaciones que surgen en su día a día, generando, a su vez, un gran impacto en su calidad de vida.

En el momento en el que la persona con ELA pierde la capacidad para comunicarse, se ve comprometida también su autonomía para tomar decisiones sobre aspectos de especial relevancia para su proyecto de vida. Como ejemplo de esta situación se puede mencionar el hecho de que la persona decida sobre la posibilidad de utilizar medidas de soporte vital respiratorio o soporte nutricional que permitan aumentar su esperanza de vida.

En la investigación desarrollada por Díaz Rey (2018) se refiere que “los SAAC son una parte esencial en la comunicación de la persona con ELA. Es importante ofrecer dispositivos de comunicación eficientes para poder establecer y mantener las relaciones sociales, participar en la comunidad y ser autónomos en sus propias decisiones”. Por otro lado, se concluye que es necesario promover estudios de investigación bien diseñados que se centren y permitan profundizar en los SAAC más adecuados para este grupo de usuarios, a fin de obtener evidencia sobre su eficacia (Díaz Rey, N. 2018).

Por ende, la relevancia teórica de esta investigación se fundamenta en la escasa existencia de bibliografía que vincule particularmente los Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos (SAAC), la Esclerosis Lateral Amiotrófica y a la Terapia Ocupacional. De este modo, se procura impulsar la investigación relacionada con la aplicación de estos productos de apoyo para la comunicación y sus posibilidades desde la Terapia Ocupacional, para proporcionar un tipo de intervención que utilice los SAAC como medio

para potenciar el desempeño de las ocupaciones elegidas por la persona con ELA.

2.2 Objetivos

Los objetivos generales del estudio son:

- Identificar la perspectiva de las personas con ELA sobre las características y el impacto de los procesos comunicativos sobre sus ocupaciones.
- Determinar las funciones del terapeuta ocupacional para la promoción de la autonomía de las personas con ELA, a través de la intervención con productos de apoyo para la comunicación.

Los objetivos específicos de este estudio son:

- Ofrecer un perfil de las personas con ELA, susceptibles de beneficiarse de un SAAC, en relación con su nivel de independencia en actividades y funciones cotidianas y sus habilidades de comunicación para la participación.
- Determinar el/los SAAC más adecuados y que mejor se adaptan a las necesidades de las personas con ELA.
- Establecer la predisposición general de las personas con ELA y usuarias de SAAC hacia el uso de estos.
- Determinar el impacto psicosocial y grado de emparejamiento que tienen los SAAC utilizados por las personas con ELA.
- Elaborar un documento divulgativo que recoja los principales recursos de apoyo para la comunicación de las personas con ELA.

3. METODOLOGÍA

3.1 Tipo de estudio

Se ha realizado un estudio cuantitativo de carácter descriptivo y observacional, de serie de casos con una perspectiva temporal transversal. Es decir, se ha indagado en la incidencia de más de una variable para la descripción de la población estudiada en un momento determinado y en un tiempo único (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio, 2010).

Este estudio de investigación pretende obtener datos objetivos sobre la perspectiva de las personas con ELA, en relación con la influencia de los procesos de comunicación en sus ocupaciones. De este modo, se podrán explorar los posibles SAAC a considerar en el proceso de intervención de terapia ocupacional, valorar cuales se adaptan más a las necesidades de la persona y precisar el impacto que tienen en sus vidas.

3.2 Ámbito de estudio

El ámbito de estudio se circunscribe a toda la comunidad autónoma de Galicia. En concreto, la entidad a través de la cual se ha podido realizar dicho estudio es la Asociación Gallega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA). Se trata de una asociación sin ánimo de lucro, de ámbito autonómico, formada por personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), sus familias y colaboradores de la entidad.

En la actualidad, esta asociación está integrada por casi 500 socios. Sus objetivos son ofrecer apoyo a todos los usuarios y a sus familiares, así como promover la investigación para ayudar a encontrar una cura para la enfermedad (AGAELA, 2019).

La entidad proporciona a sus asociados un servicio gratuito de préstamo de productos de apoyo, entre los cuales se encuentran diversos recursos para la comunicación aumentativa y alternativa, como pueden ser: lectores

oculares, tableros de comunicación, gafas con puntero láser, entre otros. (AGAELA, 2020).

Desde el área de terapia ocupacional de la asociación se realiza una labor de asesoramiento, formación y puesta en marcha de las diferentes alternativas de comunicación con las personas usuarias, con el objetivo de fomentar una comunicación efectiva durante todo el proceso de la enfermedad.

3.3 Período de estudio

El presente trabajo ha tenido lugar desde el mes de octubre de 2020, hasta mayo de 2021. En concreto, el trabajo de campo se ha desarrollado desde noviembre de 2020 hasta febrero de 2021, con una duración de 5 meses.

3.4 Entrada al campo

La entrada al campo se ha realizado a través de la asignatura de Estancias Prácticas VII en 4º curso del Grado de Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña (UDC).

Se ha contactado con la presidencia y junta directiva de AGAELA para recabar el permiso para desarrollar la investigación y contactar con los posibles participantes [Apéndice II: Autorización de la entidad AGAELA para la realización del estudio de investigación.](#)

3.5 Población de estudio

Este trabajo se ha centrado en conocer la perspectiva de las personas con ELA sobre las características y el impacto de los procesos comunicativos sobre sus ocupaciones. Por lo tanto, la población de estudio ha estado formada por personas vinculadas a la entidad mencionada. Es decir, personas mayores de edad y con un diagnóstico de ELA.

3.5.1 Selección de participantes

La selección de las personas participantes se llevó a cabo mediante un muestreo intencionado, en el cual todas las personas con ELA pertenecientes a la entidad AGAELA y que, a su vez, cumpliesen con los criterios de inclusión expuestos en la Tabla I, fueron invitados a participar en la investigación.

Por una parte, el tamaño de la muestra se encuentra condicionado por el número de personas que quisieron participar en la investigación y, por otra, por el número de dispositivos de comunicación disponibles para su préstamo. Como se comentará en el apartado de “procedimiento”, según las características y necesidades de las personas participantes, se seleccionaron los SAAC más adecuados, disponibles en el banco de productos de apoyo de AGAELA, para suplir las carencias detectadas en la comunicación y participación de aquellas.

En la tabla III se muestran los criterios de selección de los participantes:

Tabla III: Criterios de inclusión y exclusión para participar en el estudio

CRITERIOS DE INCLUSION	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Ser mayor de 18 años.	Personas que, una vez que se les haya proporcionado la información sobre el estudio, no den su consentimiento.
Personas que presenten un diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica espinal o bulbar.	Personas que, a pesar de requerir algún SAAC han decidido no solicitarlo o no hacer uso de este por decisión propia.
Personas socias de AGAELA.	Personas con una situación de salud compleja, a nivel bio-psico-social, que les condicione negativamente en la participación para el presente trabajo.
Personas que necesiten el uso de un SAAC para sus procesos comunicativos.	

Personas que consideren la importancia y necesidad de mejorar sus oportunidades de participación a través del uso de apoyos para la comunicación.

Una vez, aplicados estos criterios para la selección de las personas participantes, en la Tabla IV se recogen las características de la muestra final configurada por 10 personas:

Tabla IV: Características de los participantes

Código	Sexo	Edad	Tipo ELA	Años desde el diagnóstico	Tipo de dispositivo¹
AG01	Hombre	63	Bulbar	7	Talk Irisbond Duo Tablero Etran
AG02	Hombre	42	Espinal	1	Tobii Eye Tracker 4C
AG03	Hombre	54	Bulbar	2	Tobi PCEye 5
AG04	Mujer	80	Espinal	1	Talk Irisbond Duo
AG05	Hombre	72	Bulbar	1	Talk Asistente de Voz
AG06	Hombre	69	Bulbar	2	Talk Asistente de Voz
AG07	Mujer	68	Bulbar	2	Asistente de Voz CAA Tablero Etran
AG08	Hombre	40	Bulbar	6,5	Irisbond Duo
AG09	Mujer	62	Espinal	2,5	Talk Tobii Eye Tracker 5
AG10	Hombre	45	Espinal	2	Tobii Eye Tracker 5

¹ Una misma persona puede utilizar varios dispositivos diferentes

3.6 Elaboración del estado del arte

De forma previa al desarrollo del estudio propiamente dicho, se realizó una búsqueda bibliográfica, seguida por el correspondiente análisis de los documentos seleccionados, para determinar la evidencia más reciente sobre el tema de investigación.

La estrategia de búsqueda bibliográfica se ha basado en seleccionar artículos y documentos con un aceptable nivel de evidencia, tras haber consultado las siguientes bases de datos: Pubmed, Scopus y Cochrane. Asimismo, cabe destacar que en la estrategia de búsqueda no se ha establecido ningún filtro relacionado con la ubicación geográfica, año de publicación o idioma del artículo.

Esta pesquisa se llevó a cabo entre los meses de octubre de 2020 y enero de 2021 con el fin de comprobar la existencia de nuevas publicaciones y posible actualización de documentos oficiales.

Las palabras clave utilizadas fueron: Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC), Terapia Ocupacional, Autonomía y Calidad de vida. Los términos MESH empleados para la estrategia de búsqueda han sido: "*Amyotrophic Lateral Sclerosis*", "*Communication Aids for Disabled*", "*Occupational Therapy*", "*Personal Autonomy*" y "*Quality of Life*".

Se ha utilizado el gestor bibliográfico Mendeley para el cribado y compilación de los artículos científicos y documentos oficiales.

Los resultados de la búsqueda muestran, tal y como se expone en el [Apéndice III: Resultados de la búsqueda bibliográfica](#), que existe poca literatura que relacione la ELA con los SAAC, y una mayor escasez en lo relacionado con calidad de vida, autonomía y con las aportaciones que pueden realizar los y las profesionales de terapia ocupacional.

3.7 Variables e instrumentos de recogida de datos

La recopilación de la información para este estudio se ha realizado con instrumentos cuantitativos, que se han aplicado a las personas participantes previamente a la cesión del dispositivo de apoyo, y de forma posterior a su uso.

Se seleccionaron varias herramientas estandarizadas de evaluación, junto con un formulario propio de recogida de datos, que se exponen a continuación, indicando las variables analizadas a través de cada

instrumento. En el apartado “procedimiento” se indica el proceso seguido para la recopilación de dicha información.

- Cuestionario propio: se trata de un formulario de elaboración específica para esta investigación para la recogida de las variables sociodemográficas: código del participante, sexo, edad, tipo de ELA, por quién ha sido completado el cuestionario, tiempo (en años) que ha transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el momento actual, y cuál es el tipo de dispositivo prestado ([Apéndice IV: Cuestionario de elaboración propia](#)).
- ALS Functional Rating Scale Revised (ALS-FRS-R) es una escala estandarizada específicamente diseñado para evaluar 12 aspectos de la función física, agrupados en cuatro dominios funcionales (bulbar, motricidad fina, motricidad gruesa y respiratoria) de las personas que tienen un diagnóstico de ELA durante la realización de sus actividades de la vida diaria (Campos, et al. 2010). Este cuestionario ha permitido recoger información sobre la función bulbar (habla, salivación y deglución), la función motora fina (escritura, manejo del cuchillo o de dispositivos y vestido e higiene), la función motora gruesa (acostarse y arroparse, marcha y subir escaleras) y la función respiratoria (disnea, ortopnea e insuficiencia respiratoria) ([Apéndice V: ALS Functional Rating Scale Revised \(ALS-FRS-R\)](#)).
- Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS) es una escala de evaluación de las habilidades de comunicación e interacción que pertenece al Modelo de Ocupación Humana (MOHO) (Kielhofner, 2011). Presenta tres dominios de comunicación e interacción (físico, intercambio de información y relaciones). Cada habilidad se gradúa en función de una escala de puntuaciones, siendo 4 un desempeño competente y 1 un desempeño deficiente (Forsyght, Salamy, Simon & Kielhofner, 1995). Este cuestionario ha permitido recoger información sobre el dominio físico (se contacta, contempla, gesticula, maniobra, se

orienta y se posiciona), sobre el intercambio de información (articula, es asertivo, pregunta, se involucra, habla, sostiene, comparte, se expresa y modula) y sobre las relaciones (colabora, cumple, se centra, se relaciona y respeta) de las personas participantes durante sus procesos participativos.

- Matching Person and Technology (MPT) es un modelo, basado en la relación de la persona con su producto de apoyo (tecnología), que utiliza en un entorno concreto y para una actividad u ocupación determinada. El MPT incorpora una batería de escalas de entre las que se ha seleccionado la Assistive Technology Device Predisposition Assessment (ATD PA). A través de su aplicación, se permite identificar el nivel de motivación de la persona y como se podrían adecuar los dispositivos a esta en su totalidad (Scherer, 2005). En concreto, la sección D de esta escala se centra en medir el nivel de encaje o emparejamiento (*match*) entre la persona y el dispositivo de apoyo utilizado, en este caso el SAAC. Este cuestionario ha permitido recoger información sobre si el dispositivo ayuda a alcanzar las metas de la persona, si sabe cómo se utiliza, si se siente segura al utilizarlo o si está cómoda (y no cohibida) en distintos contextos ([Apéndice VI: Matching Person and Technology \(MPT\)](#)).
- Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) es un cuestionario que evalúa las percepciones que tiene una persona de cómo los PA, en concreto, los dispositivos de comunicación afectan a su calidad de vida y el impacto de estos sobre los factores psicosociales de la persona (Jutai & Day, 2002). Este cuestionario está formado por 26 ítems, agrupados en tres dominios, y ha permitido recoger información sobre la competencia (12 ítems), la adaptabilidad (6 ítems) y la autoestima (8 ítems) percibidas por la persona en relación con el uso de su SAAC en diferentes contextos y en relación con el desempeño de sus actividades y ocupaciones ([Apéndice VII: Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale \(PIADS\)](#)).

3.8 Procedimiento

En un primer momento se realizó la selección de todas las personas que querían participar en esta investigación, a través del envío de la hoja de información de proyecto y, tras su lectura, accediendo a participar en el mismo rellenando el consentimiento de participación que se adjuntaba.

A continuación, se realizó una valoración individualizada de cada persona. Se programó una cita con cada participante, en el domicilio o de manera telemática, en la cual se recabaron los datos de carácter sociodemográfico y se aplicaron las escalas de evaluación: ALS-FRS-R y ACIS.

Tras la valoración inicial realizada y el análisis del desempeño ocupacional de cada participante, se elaboró un perfil ocupacional. En base a lo anterior y a los datos aportados por las escalas ALS-FRS-R y ACIS, se abordó la fase de razonamiento clínico, diseñando posteriormente un plan de intervención con distintas alternativas de comunicación.

El siguiente paso se centró en la programación de una cita presencial en el domicilio de la persona para llevar a cabo la intervención de asesoramiento, instalación y puesta en marcha del dispositivo de comunicación. A continuación, se especifican y describen brevemente los distintos productos de apoyo que se han prestado en las intervenciones:

- **Tobii Eye Tracker 4C**: Lector ocular de bajo coste para controlar el ordenador o la Tablet Windows, modelo antiguo (Tobii Gaming, 2017).
- **TOBII EYE TRACKER 5**: Lector ocular de bajo coste para controlar el ordenador o la Tablet Windows, modelo de dispositivo más reciente (Tobii Gaming, 2021).
- **TOBII PCEYE 5**: Lector ocular de alta gama específico para personas con discapacidad que permite controlar el ordenador o la Tableta Windows y realizar las funciones básicas de control de ratón (Tobii Dynavox, 2021).

- **IRISBOND DUO**: Lector ocular que permite a las personas escribir y hablar mediante un sintetizador de voz con la mirada, también ofrece una amplia variedad de pictogramas para una comunicación rápida y eficaz (Irisbond, 2021).
- **ASISTENTE DE VOZ Y ASISTENTE DE VOZ CAA**: Son la misma aplicación, pero disponible para distintos sistemas operativos: Android (gratuita) e IOS (de pago). Esta aplicación sirve para reproducir textos, la persona escribe la frase y la aplicación la lee. Es totalmente personalizable, puede incorporar el vocabulario más utilizado frecuentemente mediante frases predefinidas (Schalke, 2020; ASoft.nl, 2021).
- **TABLERO ETRAN**: Tablero con un fondo transparente en el que se encuentran 6 grupos de letras-números de un color y a su vez cada una de las 6 letras-números contenidos en cada grupo también tiene uno de los 6 colores (BJ Adaptaciones, 2021).
- **TALLK**: Aplicación exclusiva de Samsung que permite controlar la misma a través de la mirada, aunque no permite el control total de la Tablet mediante la mirada. Cuenta con tres funciones principales: el teclado virtual para escribir las palabras y frases que se deseen; un historial de frases hechas que permitirá a la persona utilizarlas en cualquier momento si lo desea; y un banco de frases donde están las señaladas como favoritas o utilizadas más frecuentemente (Samsung, 2021).

Aunque se trata de ocho dispositivos diferentes, a la hora de realizar el análisis de su impacto y emparejamiento con la persona, se han agrupado en cinco categorías, según sus características homólogas, para facilitar la interpretación de los resultados: Tobii, Irisbond, APP asistente de voz, Etran y Tallk App.

Tras esta fase, se realizó un seguimiento durante las tres semanas posteriores por parte del investigador por si surgiese algún tipo de duda o necesidad vinculada con el SAAC entregado.

Pasadas estas tres semanas, se recogieron los resultados de la intervención realizada con cada participante, en este caso, también a través de una cita presencial en el domicilio. Durante esta entrevista, se procedió a la aplicación de las escalas: ATD PA y PIADS.

Seguidamente, se analizaron los resultados obtenidos en la intervención. En algunos casos, se determinó la necesidad de realizar una nueva intervención utilizando un nuevo dispositivo de comunicación que se pudiera ajustar de una manera más adecuada a las necesidades y situación de la persona. En 6 casos se realizaron varias intervenciones empleando más de dos SAAC.

En este momento en el que el terapeuta percibía la necesidad de aportar varios SAAC a un mismo usuario, según diversos factores individuales como las características del entorno, se determinó que sería muy interesante y necesario la elaboración de un documento informativo. Este recogería los diferentes SAAC prescritos, así como otros que, aunque no se utilizaron en las intervenciones realizadas con los participantes de esta investigación, podrían ser de utilidad. Por ello, la última fase consistió en la redacción de esta guía informativa sobre SAAC.

En la tabla V se muestra el desglose de las fases desarrolladas durante el presente trabajo:

Tabla V: Cronograma del estudio

CRONOGRAMA DEL ESTUDIO		
2020	Octubre	Búsqueda de bibliografía
	Noviembre	Elaboración de la hoja de información al participante, consentimientos informados y elección de instrumentos de evaluación.
	Diciembre	Entrada al campo.
2021	Enero	Recogida de datos.
	Febrero	
	Marzo	Análisis e interpretación de los resultados.
	Abril	
	Mayo	Elaboración de la Guía.
	Junio	Redacción de la discusión y conclusiones.

3.9 Análisis de datos

Se ha realizado un análisis estadístico de los datos cuantitativos obtenidos a partir de la información demográfica y de la información derivada de la aplicación de las escalas: ALS-FRS-R, ACIS, ATD PA y PIADS.

Las variables numéricas se expresan como media (M) y desviación típica (SD), mientras que las variables categóricas se muestran con su frecuencia absoluta y porcentaje válido.

Primeramente, se realizó la prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov y Shapiro Wilk que ha permitido comprobar que se cumple la condición de normalidad para la variable edad, por lo que se han aplicado pruebas paramétricas.

La asociación de variables cuantitativas se analizó a través del test de Pearson.

En el caso del estudio de asociación entre variables cuantitativas y cualitativas, se realizó la prueba T Student para muestras independientes o ANOVA, según correspondiera.

Para valorar la asociación de las variables categóricas, se aplicó la razón de verosimilitudes y la prueba de chi-cuadrado.

El tratamiento estadístico de los datos se ha realizado con el programa SPSS versión 27.

3.10 Aspectos éticos-legales

La realización de este estudio de investigación ha cumplido con todos los requerimientos éticos, legales, y deontológicos de la profesión, garantizando en todo momento los principios de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía de las personas participantes.

Durante el transcurso del trabajo se ha respetado la normativa española vigente sobre la protección de datos personales en la *Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales* (2018). Así como el *Código de Ética de la Terapia Ocupacional* (WFOT, 2016b).

Asimismo, el estudio guarda las normas éticas de la *Declaración de Helsinki* (Asociación Médica Mundial, 1964) y del *Informe Belmont* (Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento, 1978), en la cual solo el investigador y las directoras del trabajo de investigación tuvieron acceso a los datos recogidos en el estudio.

Todas las personas que han participado en la presente investigación han recibido una información completa sobre las características de esta y sus implicaciones, dando su consentimiento a participar en dicho estudio. La hoja de información y de solicitud del consentimiento informado se han incluido en el [Apéndice VIII: Hoja de información para participar en el estudio](#) y [Apéndice IX: Solicitud del consentimiento informado](#). En cuanto a la obtención de los datos, estos se han seudonimizado y codificado.

4. RESULTADOS

En este apartado se presentan los resultados obtenidos en la investigación. Los resultados de esta se dividen en dos secciones: en primer lugar, se presentan los derivados del desarrollo del trabajo de campo propiamente dicho. En el segundo apartado, se presenta, como resultado, la “Guía de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC)”, elaborada tras la realización de dicho estudio de población.

4.1 Resultados derivados del trabajo de campo

A continuación, se presenta la información descriptiva de las características de la muestra, así como los resultados obtenidos del análisis cuantitativo de las variables numéricas y categóricas.

Análisis sociodemográfico y de los SAAC utilizados durante la investigación

Este estudio cuenta con un tamaño muestral de 10 participantes, de las cuales, un 30 % son mujeres frente al 70 % de hombres. La media de edad de las personas participantes fue de 59,50 (SD= 13,68) años, en donde la de menos edad tenía 40 años y la de mayor edad 80 años.

En la muestra total de las personas participantes, un 60 % presenta ELA bulbar frente al 40 % que presenta ELA espinal.

En la Tabla VI se muestra la división en cinco categorías de los distintos dispositivos de comunicación que se han utilizado en este estudio:

Tabla VI: Categorías de los distintos dispositivos de comunicación

Categoría	Dispositivos de comunicación	Número de dispositivos
Tobii	Tobii Eye Tracker 4C	1
	Tobii PCEye 5	1
	Tobii Eye Tracker 5	2
Irisbond	Irisbond Duo	3
APP asistente de voz	Asistente de voz de CAA	1
	Asistente de voz	2
Etran	Tablero Etran	2
Talk App	App Talkk de Samsung	5

En la Tabla VII se muestran el número de productos de apoyo, por categorías, que se han utilizado en este estudio según el sexo de la persona y en relación con el tipo de ELA que presentan:

Tabla VII: Tipo de SAAC utilizado según el sexo y el tipo de ELA

	Tipo de SAAC				
	APP asistente				
	Tobii	Irisbond	voz	Etran	Talk_APP
Sexo					
Masculino	3	2	2	1	3
Femenino	1	1	1	1	2
Tipo de ELA					
ELA Bulbar	1	2	3	2	3
ELA Espinal	3	1	0	0	2

A continuación, en la Tabla VIII, se exponen los datos descriptivos de la Escala ALS-FRS-R, según el tipo de producto de apoyo recibido y el sexo.

Tabla VIII: Resultado de las variables de la Escala ALS-FRS-R según el tipo de producto de apoyo y el sexo

	Tipo de SAAC					Sexo	
	APP					Masculino	Femenino
	asistente			Talk			
	Tobii	Irisbond	voz	Etran	APP		
M	M	M	M	M	M	M	
Habla	1,50	,00	,33	,00	,20	,73	,00
Salivación	2,25	,67	2,33	1,00	2,20	1,91	1,67
Deglución	,75	1,00	,67	,50	1,40	,73	1,33
Escritura	,00	,33	1,67	,00	1,20	,91	,33
Vestido e Higiene	,00	,00	1,33	,00	0,80	,73	,00
Manejo del cuchillo o de dispositivos	1,75	1,33	1,67	1,50	1,20	1,55	1,33
Sin Gastrostomía	,00	,00	2,00	,00	,50	,80	,00
Con Gastrostomía	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00
Acostarse y Arroparse	,00	,00	1,67	,00	1,00	,91	,00
Marcha	,50	,33	2,00	0,50	1,40	1,55	,00
Subir Escaleras	,00	,00	1,67	,00	1,00	,91	,00
Disnea	1,50	1,33	,67	2,00	1,60	1,82	,67
Ortopnea (Sueño Correcto)	2,00	1,33	1,33	1,00	2,40	1,64	2,00
Insuficiencia Respiratoria	1,00	1,67	1,00	1,00	2,00	1,27	1,67

En el [Apéndice X: Resultados de las variables de la Escala ACIS según el tipo de producto de apoyo y el sexo](#) se muestran datos descriptivos obtenidos de la escala ACIS según el tipo dispositivo y el sexo. Los ítems que más puntuación han obtenido en esta escala son “se orienta” y “contempla”, ambos pertenecientes al dominio físico (corporalidad). Por contra, los ítems con menor puntuación son “Articula”, “Habla” y “Sostiene” del módulo intercambio de información.

Relación de la persona con los SAAC

A continuación, en la Tabla IX, se expone el análisis descriptivo de las puntuaciones obtenidas en la escala de emparejamiento ATD PA y en la escala PIADS (con sus tres dominios) según el sexo y el tipo de producto de apoyo recibido.

Tabla IX: Resultados de las variables de la escala de emparejamiento ATD PA y de la escala PIADS según el tipo de SAAC y el sexo

Tipos de SAAC	ATD PA		PIADS		
	Suma	Media	Competencia	Adaptabilidad	Autoestima
Tobii					
M	40,00	3,48	,84	1,00	,66
SD	4,55	,32	,12	,30	,48
Irisbond					
M	31,33	2,80	,14	,11	-,29
SD	23,44	1,76	1,81	1,71	1,75
APP asistente Voz					
M	47,00	3,92	1,33	1,78	1,25
SD	2,00	,17	,58	,25	,70
Etran					
M	34,00	3,10	,50	,83	,19
SD	2,83	,14	,00	,71	,27
Talk APP					
M	34,60	3,65	-,72	,40	-,97
SD	8,68	,73	,38	,52	,45
Sexo					
Masculino					
M	40,09	3,69	,43	,91	,20
SD	10,89	,80	1,02	,70	1,04
Femenino					
M	32,50	2,99	,07	,56	-,21
SD	10,45	,73	1,14	1,24	1,31

En las Figuras 1 y 2 se muestra el resultado del análisis sobre la diferencia de medias obtenidas en las puntuaciones de los dominios competencia y autoestima en la escala PIADS, según el tipo de SAAC. Adicionalmente, se ha aplicado la prueba α de Cronbach para determinar la consistencia y la fiabilidad interna de la herramienta PIADS y se ha obtenido un nivel de α de 0.945, lo que demuestra una excelente consistencia interna de la misma.

Figura 1: Análisis diferencia de medias entre los tipos de productos de apoyo con las puntuaciones de competencia de la PIADS.

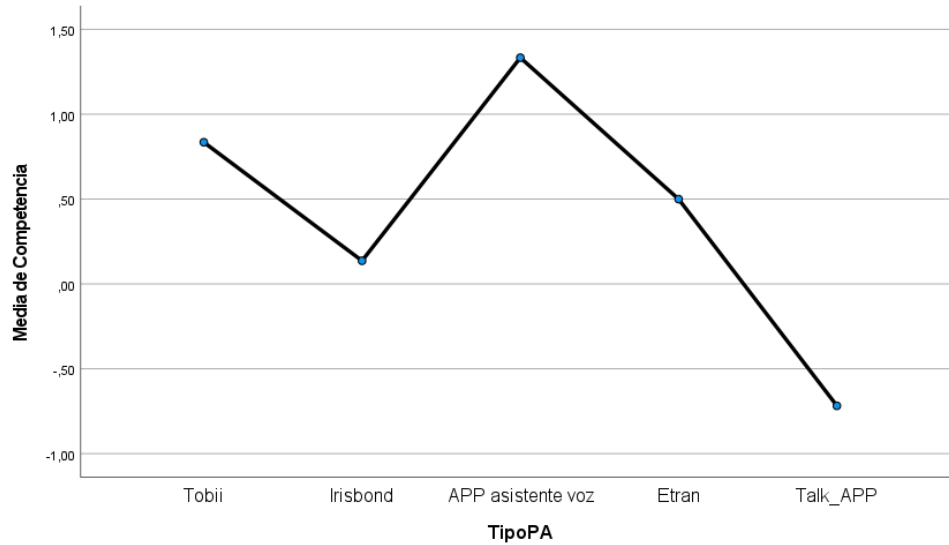
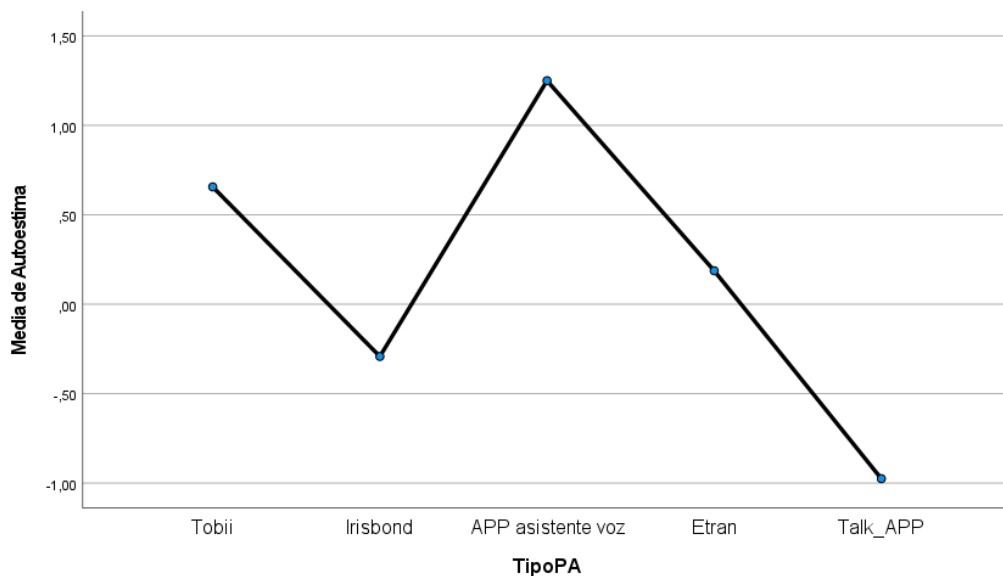


Figura 2: Análisis diferencia de medias entre los tipos de productos de apoyo con las puntuaciones de autoestima de la PIADS.



Resultados derivados del análisis inferencial

En primer lugar, cabe destacar el impacto que ha tenido cada producto de apoyo para la comunicación en la vida de las personas participantes, y la diferencia entre el efecto de dichos dispositivos. Es decir, se ha detectado una diferencia significativa en las medias obtenidas para las subescalas de competencia y de adaptabilidad de la escala PIADS en relación con los

dispositivos entregados, como se puede apreciar en las Figuras 1 y 2. En este caso, el SAAC que mayor impacto ha tenido sobre la competencia y la adaptabilidad de las personas usuarias ha sido la APP asistente de voz, mientras que la APP Talk para los dispositivos Samsung ha sido la que obtuvo la menor puntuación. Así, cabe destacar la mayor funcionalidad y facilidad de uso de una solución gratuita, frente a otra también gratuita pero que requiere ser utilizada en una tableta de gama alta. El lector ocular de Irisbond, considerado también un dispositivo de alta tecnología y precio, ha obtenido una baja puntuación en todas las dimensiones de PIADS.

Por otra parte, es necesario destacar que todas las dimensiones de la PIADS se correlacionan con la puntuación total de la escala emparejamiento, como se observa en la Tabla X. Es decir, existe una concordancia entre el impacto del PA y el grado de emparejamiento entre la persona y dicho PA. Correlación muy significativa en el caso de la competencia y adaptabilidad con la puntuación de EMP.

Sin embargo, el tipo de SAAC utilizado no ha influido en las puntuaciones medias obtenidas en la escala de emparejamiento. Es decir, a pesar de que los dispositivos tienen una clara influencia sobre el impacto en la calidad de vida de la persona, no parece ser así cuando se valora el emparejamiento entre el usuario y el SAAC.

Tabla X: Correlación entre las dimensiones de la PIADS con la puntuación total de la Escala de Emparejamiento.

Variable		Puntuación total Escala Emparejamiento
Escala emparejamiento	Pearson's r	0.848
	p-value	< .001
PIADS: Competencia	Pearson's r	0.732
	p-value	< .001
PIADS: Adaptabilidad	Pearson's r	0.800
	p-value	< .001
PIADS: Autoestima	Pearson's r	0.700
	p-value	0.002

Con respecto al análisis de la relación entre las variables sociodemográficas y las puntuaciones obtenidas en las escalas aplicadas, no se ha visto correspondencia con el sexo, el tipo de ELA o los años transcurridos desde el diagnóstico. Llama la atención, en este punto, la ausencia de relación entre el tipo de ELA (bulbar o espinal) y las puntuaciones obtenidas en la escala de funcionalidad de ELA. Así, parece que, al menos en las personas participantes, el hecho de tener un origen diferente en su enfermedad no implica diferencias en la afectación sobre funciones básicas como el habla, la función motora o la respiratoria.

En el caso de la variable edad, se ha detectado una relación inversamente proporcional con las dimensiones de competencia y adaptabilidad de la escala PIADS y con la puntuación media de la escala de emparejamiento. En este caso, a mayor edad, menor impacto ha tenido el PA en la competencia y autoestima de la persona, y también menor emparejamiento existe entre esta y el dispositivo utilizado.

Siguiendo con el análisis de la puntuación obtenida en la escala ALS-FRS-R y su relación con las habilidades de comunicación de la persona, se ha detectado que la función de habla (ALS-FRS-R) se relaciona de forma directamente proporcional ($p < 0,05$) con los ítems “Se contacta” / “comparte” / “se involucra” de la escala ACIS, y que la función de marcha también guarda relación directa con los de “articula” / “habla” / “sostiene” / “modula”.

Pese a lo que cabría pensar, y con respecto a la relación entre la función de la persona con ELA (escala ALS-FRS-R) y el grado de emparejamiento entre esta y el SAAC utilizado, se ha detectado que no existe ninguna relación destacable. Es decir, el grado en el que la persona incorpora normalmente el dispositivo en su vida no depende de la situación funcional de salud derivada de la ELA y, específicamente, no tiene relación con la capacidad de habla / escritura o disnea.

Por otra parte, las características funcionales derivadas de la ortopnea, insuficiencia respiratoria y deglución se relacionan de forma inversamente proporcional y significativa con las dimensiones de PIADS. Es decir, a

menor puntuación obtenida en estas funciones (a través de la escala ALS-FRS-R), mayor es el impacto que ha tenido el SAAC en su vida.

Por último, se ha de comentar que las habilidades de comunicación, evaluadas con la escala ACIS, tienen una escasa relación destacable con el impacto que el SAAC haya podido tener en la vida de la persona (PIADS) y con el grado de emparejamiento entre esta y el dispositivo (ATD PA).

4.2 “Guía de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC)”

Una vez llevado a cabo el trabajo de campo, aplicado las escalas y analizados sus resultados, así como revisada la documentación obtenida tras la búsqueda bibliográfica, y para alcanzar uno de los objetivos específicos de esta investigación, se ha elaborado un dossier informativo: la “Guía de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC)” (Apéndice XI: “Guía de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC)”).

El objetivo principal de este documento es proporcionar información útil, práctica y válida para aquellas personas con ELA que puedan requerir un SAAC, a fin de que tengan en su mano el conocimiento sobre diferentes recursos de utilidad para potenciar su comunicación y participación. En esta guía se presentan distintos dispositivos de apoyo a la comunicación (hardware/software) que favorecen el desempeño ocupacional de las personas, así como las características de estos.

Cada producto se presenta en una tabla en la que se han incluido sus características generales, el tipo de sistema y de acceso, su precio, recomendaciones de terapeuta ocupacional, así como una reproducción gráfica del propio producto.

5. DISCUSIÓN

El desarrollo de esta investigación se ha articulado para alcanzar los objetivos propuestos, es decir, ha permitido obtener una perspectiva de las personas con ELA participantes sobre las características y el impacto de los procesos comunicativos sobre sus ocupaciones. Por otro lado, se han podido ejecutar diferentes funciones del terapeuta ocupacional para la promoción de la autonomía de las personas con ELA, a través de la intervención con productos de apoyo para la comunicación.

Los SAAC como medio de intervención

Tras el análisis de los datos obtenidos de aplicación de las escalas tras las intervenciones se puede afirmar que existe una “brecha tecnológica o digital”, es decir, cuanto mayor edad tiene la persona menos impacto tiene un dispositivo de apoyo para la comunicación con base tecnológica en su vida. Esto puede ser a causa de dos factores, el primero es que las jóvenes suelen ser más versátiles a la hora de incorporar un producto tecnológico en sus rutinas diarias que las personas mayores (Grande et al., 2008). El segundo, se refiere al impacto de otros factores no tecnológicos en las personas. Estos factores son los distintos contextos, que inciden en la persona, comunidad y sociedad, como son los contextos económicos, sociales o educativos (Wu et al., 2015).

No obstante, los dispositivos de comunicación tienen una clara influencia sobre el impacto en la calidad de vida de la persona, aunque en este estudio no se haya podido detectar una relación fuerte y significativa en el emparejamiento entre la persona y el SAAC. Este hallazgo quizá pueda ser debido al tiempo reducido de uso del dispositivo, desde que se entregó a la persona participante hasta que se aplicaron las escalas de medida de resultados. Londral et al. (2015) han evidenciado este impacto positivo en la calidad de vida así como una repercusión positiva de la asistencia en la comunicación no solo en la propia persona que lo utiliza, sino también en su entorno y en las personas cuidadoras. Otros estudios como el de Ball et al. (2004) y Caligari et al. (2015) exponen que este cambio en la calidad de

vida, así como en la autonomía y participación viene dado por la recomendación, por parte de los profesionales, de la implementación de los SAAC en su vida.

Wu et al. (2015) refieren que el contexto económico es un factor incidente en la “brecha digital”, lo que se puede relacionar con el elevado coste de los dispositivos de apoyo que serán utilizados para las fases avanzadas de la enfermedad, en donde se recomienda la utilización de un lector ocular. Este dispositivo no se encontraba al alcance de toda la población hasta el año 2019, en el que se estableció un texto normativo para que dicho producto se incluyese en la cartera de servicios comunes (Orden SCB/480/2019, de 26 de abril). A pesar de ello, las propias asociaciones como AGAELA, continuaron con la gestión de bancos de préstamo de PA, para poder satisfacer las necesidades ocupacionales de las personas asociadas a estas entidades (AGAELA, 2019).

Autoras como Pousada et al. (2021a) han realizado un estudio para determinar los beneficios del dispositivo de asistencia recibido del banco de préstamo y analizar el correcto emparejamiento entre la persona y la tecnología, que se deriva de la asesoría de un TO. En esta investigación se evidencia que el factor principal influyente en ese impacto del dispositivo es el correcto emparejamiento entre la persona y la tecnología. Por ende, es importante que se realice una correcta prescripción y asesoramiento del producto de apoyo por parte de un profesional para que la persona tenga un beneficio óptimo de este. En otro estudio de Pousada et al. (2021b) también evidencia la buena compatibilidad entre la persona y el producto de apoyo.

La Asociación Americana de Igualdad, Oportunidad e Inclusión para Personas con Discapacidad (TASH) en el año 2016 publicó su declaración de propósitos donde evidencian que “*el derecho a comunicarse es un derecho humano básico y el medio por el cual se realizan todos los demás derechos*” (TASH, 2016). Para las personas que no se pueden comunicar de manera efectiva, los SAAC son productos de apoyo facilitadores a la

comunicación y no solo a esta, si no al resto de ocupaciones que puedan realizar en su vida diaria. Por consiguiente, sufren de alienación ocupacional definida por Townsend y Wilcock (2004) como “*experiencias prolongadas de desconexión, aislamiento, vacío, falta de un sentido de identidad, expresión limitada del espíritu o una sensación de falta de sentido*”. Es decir, el no poder comunicar las necesidades ocupacionales con su entorno, así como no tener autonomía ni participación social, hace que repercuta sobre la calidad de vida de la población con ELA.

Los dispositivos de comunicación deben entenderse como recursos disponibles, necesarios, útiles y facilitadores para ayudar a una persona con ELA a seguir desarrollándose en su día a día, participando en la comunidad y tomando sus propias decisiones en libertad.

Por otra parte, no se han encontrado relaciones entre el tipo de ELA y las capacidades de comunicación de la persona. Esto puede evidenciar que todas las personas con ELA van a necesitar, a lo largo de la enfermedad, de un SAAC para poder comunicarse, independientemente del tipo de inicio, si es una ELA de inicio bulbar el SAAC se requerirá más tempranamente en comparación con una ELA de inicio espinal debido a que la pérdida de la voz se produce en fase más avanzadas de la enfermedad. A su vez, tampoco se ha presentado una relación con el sexo de la persona en relación con las capacidades de comunicación, aunque haya una mayor prevalencia en hombres la capacidad de comunicación no se ve determinada por el sexo de la persona, esto puede ser debido a que el nivel de afectación orofaríngea podría ser diferente en hombres que en mujeres pero no se ha obtenido ningún dato afirmativo en este sentido.

Implicaciones para la práctica de Terapia Ocupacional

A través de este estudio también se ha procurado defender el papel y el rol de la terapia ocupacional en el asesoramiento sobre los SAAC, su utilización en las intervenciones interdisciplinarias y la visibilización de distintos productos de apoyo para la comunicación de las personas con ELA.

De esta manera, las terapeutas ocupacionales deben tener formación básica sobre los productos de apoyo para la comunicación, SAAC, ya que se trata de un recurso que no solo hace referencia a la comunicación de la persona si no a su capacidad de toma de decisiones, al mantenimiento de su autonomía, y a una mejora de su calidad de vida.

El trabajo que se realiza desde un primer momento, y que se centra en conocer y valorar las características y situación de la persona, debe ser interdisciplinar, integrado por profesionales de diversas disciplinas como la logopedia, la terapia ocupacional, la fisioterapia o la neurología. En concreto, la intervención centrada en el uso de los SAAC debe ser abordada desde la logopedia, ya que comprende los procesos de comunicación, así como sus trastornos, y desde la propia Terapia Ocupacional. A su vez, se debe tener en cuenta a la propia persona que utiliza el SAAC se encuentra involucrada en el proceso, ya que es la destinataria de estos. Es decir, una práctica centrada en el “cliente”.

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (2016) publicó la “Lista de ayudas técnicas prioritarias” como una guía que recoge los 50 productos de apoyo prioritarios, que deben ser garantizados en un sistema público de bienestar. De esta manera, se pretende mejorar y universalizar el acceso de estos dispositivos, en igualdad de condiciones, ya que solamente 1 de cada 10 personas pueden disponer de ellos. En este documento se recogen varios SAAC como son los tableros de comunicación, los softwares de comunicación o los softwares emuladores de teclado y ratón (OMS, 2016).

En este sentido, y atendiendo a los resultados de esta investigación, se ha creado la “Guía de Sistemas Aumentativos y Alternativos para la comunicación” para dar visibilidad y proporcionar información a la población con ELA que pueda requerir un SAAC, así como a familias y otros profesionales, proviniendo conocimiento de diferentes recursos de utilidad. Este documento ha sido creado en relación con otras guías ya existentes de diversas comunidades autónomas.

Debido a la necesidad de informar y asesorar, de manera óptima, sobre las diferentes alternativas para la comunicación de las personas con ELA. Por otro lado, se hace necesario recopilar en un documento los diversos SAAC más utilizados por personas con ELA y, a su vez, es una oportunidad de fomentar la publicación de los distintos recursos que abordan las necesidades de esta población.

5.1 Limitaciones del estudio

En el presente trabajo se han encontrado diversas limitaciones, principalmente, la escasa evidencia científica existente desde terapia ocupacional sobre los SAAC y la ELA.

Por otro lado, el tamaño reducido de la muestra se ha visto condicionado por las personas que han querido participar en el estudio y, a su vez, por número de dispositivos de comunicación disponibles para su préstamo.

Otra limitación relevante ha sido el tiempo de intervención (tres semanas) con el dispositivo de comunicación. Este periodo ha resultado insuficiente y ha podido repercutir en los resultados obtenidos con la aplicación de las escalas de medida de resultados. Por ello, se considera necesario extender el tiempo de uso, al menos seis meses, para que así la persona se vaya adaptando al uso del producto de comunicación, y viceversa, y lo incorpore a distintos aspectos de su vida diaria.

De la misma manera, sería interesante llevar a cabo una nueva evaluación de la situación funcional de la persona (con la escala ALS-FRS-R) y de sus habilidades de comunicación después de la incorporación del SAAC en su vida, para así poder realizar una comparación, a través de un enfoque longitudinal.

Por último, la ausencia de experiencia del investigador en relación con la aplicación metodológica y la destreza en la administración de las herramientas de evaluación ha podido influir en los datos recabados.

5.2 Futuras líneas de investigación

En base a la discusión planteada se presentan algunas de las futuras líneas de actuación que pueden llevarse a cabo teniendo en cuenta el tema central del trabajo:

- Promover otros estudios de investigación que se centren y profundicen en el asesoramiento de los dispositivos de apoyo (SAAC) desde TO para obtener evidencia sobre su eficacia en otras patologías.
- Explorar, a través de un estudio cualitativo, las experiencias de las personas con ELA que utilizan SAAC para su participación y comunicación y cómo ello repercute en su día a día.
- Indagar sobre la perspectiva de los profesionales sociosanitarios que trabajan con personas con ELA en relación con el abordaje y aplicación de los SAAC en sus intervenciones.
- Mantener actualizada la “Guía de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación” e ir ampliándola según avancen los desarrollos tecnológicos de los mismos.

6. CONCLUSIONES

Las conclusiones derivadas de la realización del presente estudio de investigación son las siguientes:

- Los SAAC son una herramienta para facilitar la relación con los diferentes entornos y contextos que rodean a la persona; cuanto más joven sea esta, mayor impacto tendrá el dispositivo de comunicación en su vida.
- Las personas con ELA susceptibles de beneficiarse de un SAAC son aquellas que, debido a la atrofia muscular, a la afectación de la capacidad de fonación (habla) y a las fasciculaciones linguales; se ve comprometida su participación con su entorno.
- La APP Asistente de Voz es el SAAC que mejor se ha adaptado a las necesidades de las personas con ELA, por el contrario, la APP Talk ha sido la que peor resultado ha obtenido.
- A pesar de que los dispositivos tienen una clara influencia sobre el impacto psicosocial en la calidad de vida de las personas, este hecho no se evidencia cuando se valora el emparejamiento entre la persona y el SAAC utilizado.
- Las funciones del terapeuta ocupacional en la intervención con productos de apoyo para la comunicación (valoración, planificación, intervención y seguimiento de estos) son trascendentales para la promoción de la autonomía personal de las personas con ELA debido a que gracias a la integración del dispositivo de comunicación pueden seguir desarrollándose, participando y tomando sus propias decisiones en libertad.
- Se han recogido en la “Guía de Sistemas Aumentativos y Alternativos de la Comunicación” los principales recursos de apoyo para la comunicación y sus características que favorecen el desempeño ocupacional, participación social y autonomía de las personas con ELA.

Las personas con ELA presentan una compleja situación funcional de salud derivada de la enfermedad, cuya evolución afecta en aumento en su desempeño ocupacional, así como en su calidad de vida, la autonomía personal a la hora de tomar decisiones y en la participación social. Desde TO se realiza una práctica centrada en y con la persona, donde participa en el proceso de selección y uso de SAAC para mantener el máximo tiempo posible esta autonomía.

7. AGRADECIMIENTOS

A mis tutoras, Jessica Garabal y Thais Pousada, principalmente por confiar en mí desde el principio. Por querer acompañarme y guiarme en este proceso a lo largo de todos estos meses. Agradecer toda la paciencia que habéis tenido conmigo y por todo lo que me habéis enseñado y, sobre todo, por darme la oportunidad de aprender y crecer con vosotras. Sois un referente tanto en lo profesional, como en lo personal, gracias por todo.

A mi madre, Sandra, por ser ese pilar fundamental en mi vida y el motivo de que haya conseguido todo lo que me he propuesto en todo momento. Gracias por darme la libertad de ser, por tu confianza plena en mí, por enseñarme a luchar por mis sueños y no dejar que me rindiera nunca. Sin ti no habría llegado a donde me encuentro hoy, ni sería quien soy. Gracias, Madre.

A mi segunda madre, Chelo, gracias por todo lo que me has enseñado desde que entraste en mi vida. Por acompañarme en este otro proceso llamado “vida”, por acogerme, apoyarme y confiar en mí desde el inicio hasta el final.

A mis tíos y abuelos, por estar en cada momento, por confiar en mí y apoyarme en cada una de las decisiones tomadas.

A Toto y Hachiko, por darme todo sin haber pedido nada. Gracias por aguantar mis momentos de bajón y por acompañarme siempre a mi lado.

A Jorge, Ainhoa, Andrea, Jessica y Adriana por ser ese apoyo constante y vital, por haberme enseñado a no rendirme y pedir ayuda en los momentos más difíciles de este proceso; por haber vivido esta experiencia conmigo, por estar siempre en todos los momentos felices y en los momentos de frustración que haya podido tener. Gracias por haberme enseñado otro concepto de lo que significa la palabra familia.

A todas esas personas que se han cruzado en mi camino y me han ayudado a crecer, gracias.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Abril, D., Delgado, C., & Vigar, Á. (2010). *Comunicación Aumentativa y Alternativa. Guía de referencia*. Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT). <https://ceapat.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/comunicacinaumentativayalterna.pdf>
- American Lateral Sclerosis Association. (2017a). 1 - ¿Qué es la ELA? Una guía introductoria sobre los recursos disponibles para quienes viven con ELA. http://www.alsa.org/assets/pdfs/living-with-als-manuals/Spanish-lwals/P1195_ALS-Sec-01-Spanish_lowres.pdf
- American Lateral Sclerosis Association. (2017b). 9 - Cambios en su forma de hablar y soluciones para la comunicación. https://www.als.org/sites/default/files/2020-10/P1195_ALS-Sec-09-Spanish_lowres.pdf
- American Occupational Therapy Association. (2020). *Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process* (4th edition). American Journal of Occupational Therapy. (Vol. 74). <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- Antelo Pose, A., Blanco Vázquez, O. P., Barreiro Mosquera, J. L., Cantón Blanco, A., Castro Vieites, J. L., Diéguez Varela, C., Domínguez Martínez, D., Escobar Lago, M., Fernández Benito, J., Ferro Gómez, B., Fraga Bau, A., Garabal-Barbeira, J., García Álvarez, M. A., García Estévez, D. A., García Sobrino, T., Guijarro del Amo, M., Hermida Porto, L., Lorenzo González, J. R., Mederer Hengstl, S., ... Sanz, C. Z. (2018). *Proceso asistencial integrado de esclerosis lateral amiotrófica* (Xunta de Galicia & Consellería de Sanidade (eds.)). <https://runa.sergas.es/xmlui/bitstream/handle/20.500.11940/12052/esclerosis.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Asociación Galega de Afectados de Esclerose Lateral Amiotrófica. (2019). *Quen Somos? AGAELA*. <https://agaela.es/quen-somos/>

Asociación Galega de Afectados de Esclerose Lateral Amiotrófica. (2020). *Banco de Productos de Apoyo* AGAELA. <https://agaelagalicia.wixsite.com/bancoproductosapoyo>

Asociación Médica Mundial (1964). *Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/DoH-Jun1964.pdf>

ASoft.nl. (2021). *Asistente de Voz* (5.7.4) [Aplicación móvil]. Google Play. <https://play.google.com/store/apps/details?id=nl.asoft.speechassistant&hl=es&gl=US>

Ball, L.J., Beukelman, D.R., & Pattee G.L. (2004) *Acceptance of Augmentative and Alternative Communication Technology by Persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis, Augmentative and Alternative Communication*, 20:2, 113-122, DOI: 10.1080/0743461042000216596

BJ Adaptaciones. (18 de abril de 2021). *Comunicador tipo Etran*. <https://bjadaptaciones.com/otros-formatos/106-comunicador-tipo-etran.html>

Caligari, M., Godi, M., Guglielmetti, S., Franchignoni, F., & Nardone, A. (2013). Eye tracking communication devices in amyotrophic lateral sclerosis: impact on disability and quality of life. *Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration*, 14(7-8), 546–552. <https://doi.org/10.3109/21678421.2013.803576>

Camacho, A. (2018). *Informe de la Fundación Del Cerebro sobre el impacto social de la esclerosis lateral amiotrófica y las enfermedades neuromusculares*. Neurología. <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-informe-fundacion-del-cerebro-sobre-S0213485315000341>

Campos T. S., Rodríguez F., Esteban J., Vázquez P.C., Mora Paradina J.S., Carmona A.C. (2010) *Spanish adaptation of the revised Amyotrophic*

Lateral Sclerosis Rating Scale (ALSFRSR). Amyotrophic Lateral Sclerosis 11:475–477

Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento (1978). *Informe Belmont Principios Éticos y Directrices para la Protección de sujetos humanos de investigación*. Estados Unidos de Norteamérica.

https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf

Delgado, C., & Vigara, Á. (2021). *35 cuestiones sobre Comunicación Aumentativa – Alternativa con productos de apoyo*. Madrid: Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (Ceapat), del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero).

https://ceapat.imsero.es/ceapat_01/actualidad/2021/febrero/IM_13_4923

Díaz, N. (2018). *Evidencia sobre la tecnología de apoyo para la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica* (Trabajo de Final de Grado). Recuperado de <http://hdl.handle.net/2183/20828>

Durocher, E., Gibson, B. E., & Rappolt, S. (2014). *Occupational justice: A conceptual review*. *Journal of Occupational Science*, 21(4), 418–430.

<https://doi.org/10.1080/14427591.2013.775692>

Felgoise S.H., Zaccheo, V., Duff, J. & Simmons, Z. (2015). *Verbal communication impacts quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis*, Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, DOI: 10.3109/21678421.2015.1125499

Forsyght K., Salamy M., Simon & Kielhofner G., (1995). *A user's guide for the assessment of the Communication and Interactional skills*. Chicago: The University of Chicago Illinois.

Fundación Francisco Luzón. (2017). *La ELA: una realidad ignorada*.

Fundación Francisco Luzón. <https://ffluzon.org/wp-content/uploads/2019/12/LaELA-una-realidad-ignorada.pdf>

Grande, R., Pereira, M.A., Pazos, A., Mato, V. (2008) *Accesibilidad de las personas mayores a las tecnologías de la información y la comunicación: Situación actual en España*. Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en la Autonomía Personal, Dependencia y Accesibilidad. Santiago de Compostela, España: Fundación Alfredo Brañas. p. 93-114.

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. del P. (2010). *Metodología de la investigación* (5.a ed.). McGraw-Hill Interamericana.

Irisbond. (18 de abril de 2021). *Irisbond Duo*.
<https://www.irisbond.com/producto/irisbond-duo/>

Jutai, J., & Day, H. (2002). *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)*. *Technology and Disability*, 14(3), 107–111.

Kielhofner, G. (2011). *Modelo de Ocupación Humana. Teoría y aplicación* (4a edición). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Kronenberg, F., Algado, S. S., & Pollard, N. (2007). *Superar el apartheid ocupacional: Exploración preliminar de la naturaleza política de la TO*. En *Terapia ocupacional sin fronteras: Aprendiendo del espíritu de supervivientes* (1.a ed., pp. 58–84). Editorial Médica Panamericana.

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, 294; de 6 de diciembre de 2018, 119788 - 119857.
<https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3/dof/spa/pdf>

Lloyd, L. & Karlan, G. (1984). *Non-speech communication symbols and systems: where have we been and where are we going?* *Journal of mental deficiency research*, 28 (Pt 1), 3–20.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6232388/>

Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., Azevedo, L., & De Carvalho, M. (2015). *Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers:*

Impact of assistive communication from early stages. *Muscle & nerve*, 52(6), 933–941. <https://doi.org/10.1002/mus.24659>

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España*. Madrid. <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/esclerosisLA.pdf>

Madrigal, A. (2004). *La Esclerosis Lateral Amiotrófica*. Observatorio de la Discapacidad Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. <https://sid.usal.es/idocs/f8/fdo7213/ela.pdf>

Mora, J. S. (2008). *Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras Enfermedades de la Motoneurona*. En *Tratado de Neurología Clínica* (pp. 797–826). Barcelona: Ars Médica. <https://www.fundela.es/iOApps/F048C26A-4796-43E0-AA1D-EAB0B7D08F3D/Themes/0ACC4C5B-7B76-4CBD-A4F4-793004261D4D/Images/cap34.pdf>

Organización Internacional de Normalización. (2017). *UNE EN ISO 9999:2017 Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología*. (ISO 9999:2016).

Orden SCB/480/2019, de 26 de abril, por la que se modifican los anexos I, III y VI del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Boletín Oficial del Estado, 101, de 27 de abril de 2019, páginas 43018 a 43028. <https://www.boe.es/eli/es/o/2019/04/26/scb480/dof/spa/pdf>

Pousada, T., Garabal, J., Martínez, C., Groba, B., Nieto, L. & Pereira, J. (2021a) *How Loan Bank of Assistive Technology Impacts on Life of Persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Neuromuscular Diseases*. A Collaborative Initiative. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 18, 763. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020763>

Pousada, T., Garabal, J., Porto, P., Vilar, O., Novo, C. & Pereira, J. (2021b) *A Framework for a New Approach to Empower Users Through Low-*

Cost and Do-It-Yourself Assistive Technology. Int. J. Environ. Res. Public Health, 18, 3039. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063039>

Samsung. (19 de abril de 2021). Talkk. <https://www.samsung.com/es/tecnologiaconproposito/accesibilidad-bienestar/TALLK/>

Scherer MJ. (1998). *Matching person and technology: A series of assessments for evaluating predispositions to and outcomes of technology use in rehabilitation, education, the workplace and other settings*. Webster, New York: Institute for Matching Person and Technology.

Schalke, T. (2020). Asistente de voz CAA (4.4) [Aplicación móvil]. App Store. <https://apps.apple.com/es/app/asistente-de-voz-caa/id1139762358>

TASH. (24 de mayo de 2021). *TASH Resolution on the right to communicate*. <https://tash.org/about/resolutions/tash-resolution-right-communicate-2016/>

Tobii Dynavox. (18 de abril de 2021). Nuevo PCEye. <https://www.tobiidynavox.com/es/devices/dispositivos-control-traves-mirada/pceye-5/>

Tobii Gaming. (18 de abril de 2021). Eye Tracker 5. <https://gaming.tobii.com/product/eye-tracker-5/>

Tobii Gaming. (2017). *Tobii Eye Tracker 4C — The next generation PC Gaming Eye Tracking peripheral* [Video]. <https://www.youtube.com/watch?v=cU9ue7r7rbA>

Townsend, E. & Wilcock, A. (2004). *Occupational justice and client-centred practice: a dialogue in progress*. Canadian journal of occupational therapy. *Revue canadienne d'ergotherapie*, 71(2), 80. <https://doi.org/10.1177/000841740407100203>

World Federation of Occupational Therapists - WFOT (2012a). *About occupational therapy*. <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>

World Federation of Occupational Therapists - WFOT (2016b). *Code of Ethics: Ethical Core of Occupational Therapy*. <https://www.wfot.org/resources/code-of-ethics>

World Health Organization. (2016) Lista de ayudas técnicas prioritarias. 2016. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/207697/WHO_EMP_PHI_2016.01_spa.pdf;jsessionid=03392322336FAC2600EFB93455A74819?sequence=1

Wu, Y. H., Damnée, S., Kerhervé, H., Ware, C., & Rigaud, A. S. (2015). *Bridging the digital divide in older adults: a study from an initiative to inform older adults about new technologies*. *Clinical interventions in aging*, 10, 193–200. <https://doi.org/10.2147/CIA.S72399>

APÉNDICES

Apéndice I: Lista de abreviaturas

ACIS	Assessment of Communication and Interaction Skills.
AGAELA	Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica.
AIVD	Actividad Instrumental de la Vida Diaria
ALS-FRS-R	ALS Functional Rating Scale Revised.
AOTA	Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales.
ATD PA	Assistive Technology Device Predisposition Assessment
APP	Aplicación.
AVD	Actividad de la Vida Diaria
SD	Desviación típica.
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica.
EMP	Escala de Emparejamiento.
M	Media.
PA	Producto de Apoyo.
PIADS	Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale.
SAAC	Sistemas de comunicación aumentativa y alternativa.
TFG	Trabajo de Fin de Grado.
TO	Terapia Ocupacional.
UDC	Universidade da Coruña.

Apéndice II: Autorización de la entidad AGAELA para la realización del estudio de investigación



A Coruña, 10 de noviembre de 2020,

Dña. Joaquina Martínez Pintos con NIF.: 35308623-N en calidad de Representante Legal de la Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA), con CIF: G70217500 y domicilio social en la Av. Vilaboa 52 5ºF 15174 – Culleredo (A Coruña), y de acuerdo con las atribuciones que tiene conferidas conforme a los Estatutos por los que se rige la entidad creada al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo.

CERTIFICA:

- Aaron Roel Porta es alumno de 4º curso de Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidade da Coruña.
- Su Trabajo de Fin de Grado aborda el **impacto de las ocupaciones y participación social derivado de los procesos de comunicación en personas con ELA** para el que es necesario contar con participantes socios de AGAELA.
- Tras la recepción de un documento informativo sobre el trabajo en sí mismo, la **Junta Directiva de AGAELA aprueba** la participación de sus socios, si así lo desean, en el estudio de investigación desarrollado por el alumno Aaron Roel Porta, bajo la tutorización de Thais Pousada y Jessica Garabal.

Y para que así conste a todos los efectos, se expide esta certificación.

Presidenta de AGAELA

Asociación Gallega de
Esclerosis Lateral Amiotrófica
A.G.A.E.L.A.
C.I.F.: G-70.217.600

Fdo.: Dña. Joaquina Martínez Pintos

Apéndice III: Resultados de la búsqueda bibliográfica

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	RESULTADOS		
	PUBMED	COCHRANE	SCOPUS
#A "occupational therapy" [mesh] OR "occupational therap*" [tiab]	20,843	4194	40,618
#B ("Amyotrophic Lateral Sclerosis" [MeSH Terms] OR "Amyotrophic Lateral Sclerosis" [Title/Abstract] OR "ALS" [Title/Abstract])	35,094	3092	20,717
#C ("Communication Aids for Disabled" [MeSH Terms] OR "Augmentative and Alternative Communication" [Title/Abstract])	3,113	117	4,291
#D ("personal autonomy" [MeSH Terms] OR "autonomy" [Title/Abstract])	43,384	2254	133,564
#E "Quality of life" [MESH]	211,169	119872	552,035
#B AND #C	165	2	258
#B AND #C AND #A	3	0	3
#B AND #C AND #D	3	0	9
#B AND #C AND #E	10	1	31
#A AND #B AND #C AND #D AND #E	0	0	0

Apéndice IV: Cuestionario de elaboración propia

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Código de la persona
- Sexo
- Edad
- Tipo de ELA
- Cuestionario completado por...
- Tiempo en años que ha transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el momento actual
- Tipo de dispositivo prestado

Apéndice V: ALS Functional Rating Scale Revised (ALS-FRS-R)

ESCALA DE VALORACIÓN FUNCIONAL EN ELA

FUNCIÓN BULBAR:

1. HABLA

- 4 - Proceso de habla normal
- 3 - Desorden detectable del habla
- 2 - Inteligible con repetición
- 1 - Habla combinada con comunicación no vocal
- 0 - Pérdida de habla útil

2. SALIVACIÓN

- 4 - Normal
- 3 - Ligero exceso de saliva en boca, puede haber babeo nocturno
- 2 - Exceso de Saliva moderado; puede haber babeo matinal
- 1 - Marcado exceso de saliva con algo de babeo
- 0 - Marcado babeo; requiere constante limpieza con pañuelo

3. DEGLUCIÓN

- 4 - Hábitos alimenticios normales
- 3 - Problemas tempranos de alimentación: ahogos ocasionales
- 2 - Requiere cambios en la consistencia de la dieta
- 1 - Necesita alimentación suplementaria por tubo
- 0 - Exclusivamente alimentación parenteral o enteral

FUNCIÓN MOTORA FINA:

4. ESCRITURA

- 4 - Normal
- 3 - Lenta y torpe, pero todas las palabras son legibles
- 2 - No todas las palabras son legibles
- 1 - Capaz de empuñar bolígrafo, pero incapaz de escribir
- 0 - Incapaz de empuñar bolígrafo

5. MANEJO DEL CUCHILLO O DE DISPOSITIVOS

5a. Sin Gastrostomía

→ *Use 5b si más 50% es a través del tubo g*

4 - Normal

3 - Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda

2 - Puede cortar muchos alimentos (>50%), aunque torpe y lentamente, necesita algo de ayuda

1 - El alimento debe ser cortado por alguien, pero se podrá alimentar lentamente

0 - Necesita a alguien para poder comer

5b. Con Gastrostomía

→ *Esta se usa si el paciente tiene una gastrostomía y solo SI es el método principal (más del 50%) de comer.*

4 - Normal

3 - Torpe, pero capaz de realizar todas las manipulaciones de forma independiente

2 - Alguna ayuda necesaria con los cierres y broches (botones)

1 - Establece a un mínimo su asistencia a los cuidadores

0 - Incapaz para realizar cualquier aspecto de la tarea

6. VESTIDO E HIGIENE

4 - Función normal

3 - Capaz de autocuidado con eficiencia disminuida

2 - Asistencia intermitente, o utilización de métodos sustitutos

1 - Necesidad de asistencia para su auto-cuidado personal

0 - Dependencia total

FUNCIÓN MOTORA GRUESA:

7. ACOSTARSE Y ARROPARSE

4 - Normal

3 - Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda

2 - Puede girar solo o acomodarse la sábana, pero con gran dificultad

1 - Puede iniciar el movimiento de giro o ajuste de sábana, pero no puede completarlo

0 - Es incapaz de realizar el movimiento

8. MARCHA

4 - Normal

3 - Dificultad temprana para la deambulaci3n

2 - Camina con ayuda

1 - Solo movimiento funcional no ambulatorio

0 - Sin movimiento de piernas voluntario

9. SUBIR ESCALERAS

4 - Normal

3 - Lento

2 - Inestabilidad moderada o fatiga

1 - Necesita asistencia

0 - Incapaz de subir escaleras

FUNCI3N RESPIRATORIA:

10. DISNEA

4 - Sin disnea

3 - Aparece cuando camina

2 - Ocurre con una o m1s de estas opciones: al comer, al ba1arse, o en el arreglo personal

1 - Ocurre en reposo, dificultad respiratoria cuando est1 sentado o recostado

0 - Dificultad significativa, consideraci3n de uso de soporte respiratorio mec1nico

11. ORTOPNEA (SUE1O CORRECTO)

4 - Ninguna

3 - Algo de dificultad para conciliar el sue1o, disnea diurna, normalmente no utiliza m1s de dos almohadas

- 2 - Necesita almohadas extras para poder dormir (más de 2)
- 1 - Solo puede dormir sentado
- 0 - Incapaz de dormir sin asistencia mecánica

12. INSUFICIENCIA RESPIRATORIA

- 4 - Ninguna
- 3 - Uso intermitente de BiPAP
- 2 - Uso continuo de BiPAP durante la noche
- 1 - Uso continuo de BiPAP de día y de noche
- 0 - Ventilación mecánica invasiva, con intubación o traqueostomía

13. ¿Número de años desde la instalación de los síntomas?

Respuesta:

Apéndice VI: Matching Person and Technology (MPT)

EVALUACIÓN DE LA PREDISPOSICIÓN HACIA LAS TECNOLOGÍAS DE AYUDA

Las cuestiones que se muestran a continuación hacen referencia al producto de apoyo o dispositivo referido en la anterior pregunta.

Siendo la máxima puntuación un 5 y la mínima un 0.

Importancia: marcar con una cruz los 3 más importantes	Ítems	5	4	3	2	1	0
	El dispositivo me ayuda a alcanzar mis metas						
	El dispositivo me beneficia y mejora mi calidad de vida						
	Estoy seguro de saber cómo usar el dispositivo y sus características						
	Me siento seguro al utilizar el dispositivo						
	El dispositivo encaja bien con mis hábitos y costumbres						
	Tengo las capacidades y resistencia necesaria para usar el dispositivo sin incomodidad, estrés ni fatiga						
	Dispongo de los apoyos, asistencia y ajustes para usar con éxito el dispositivo						
	El dispositivo encaja físicamente en todos los entornos (casa, coche...)						
	Me siento cómodo (y no cohibido) usando el dispositivo cuando estoy con mi familia						
	Me siento cómodo (y no cohibido) usando el dispositivo cuando estoy con amigos						
	Me siento cómodo (y no cohibido) usando el dispositivo cuando estoy en la escuela o trabajo						
	Me siento cómodo (y no cohibido) usando el dispositivo en la comunidad						
Total: <i>No Cubrir</i>							

Apéndice VII: Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)

ESCALA DEL IMPACTO PSICOSOCIAL DE AYUDAS TÉCNICAS PIADS

Los valores son progresivos y van desde - 3 a +3. El valor -3 refleja una disminución elevada; el 0 es un punto neutro, usted sigue igual sin disminución o aumento; por último, el valor + 3 es un gran aumento en el término a valorar.

Por ejemplo, si la felicidad ha aumentado un poco desde que tiene el dispositivo pues lo puntuaría con un 1.

	-3	-2	-1	0	1	2	3
Competencia: Capacidad para hacer bien las cosas importantes que tiene que hacer en la vida							
Felicidad: Estado de alegría y bienestar, sentirse satisfecho con la vida							
Independencia: Que no depende o necesita ayuda externa de alguien o algo.							
Sentirse a la altura de las circunstancias: Sentirse capaz de manejar las situaciones de la vida y pequeñas dificultades							
Confusión: No poder pensar claramente o no poder actuar con decisión							
Eficacia: Gestión eficaz de las tareas diarias							
Autoestima: Sentimiento de estima y agrado o no poder actuar con decisión							
Productividad: Capaz de conseguir hacer más cosas en un día							
Seguridad: Sentirse seguro en vez de vulnerable o inseguro							
Frustración: Sentirse decepcionado							
Sentirse útil: Sentirse de ayuda; conseguir hacer las cosas							
Confianza en sí mismo: Sentirse seguro y confiado en uno mismo y en sus capacidades							
Pericia: Tener los conocimientos requeridos en un área u ocupación							
Aptitud: Sentirse capaz y dispuesto a demostrar sus conocimientos realizando bien las cosas							

Impacto en las ocupaciones derivado de la comunicación en personas con ELA

Bienestar: Sentirse a gusto							
Sentirse capaz: Sentirse más apto o en mejores condiciones para hacer algo							
Calidad de vida: Grado de satisfacción con su vida							
Realización: Posibilidad de aplicar sus conocimientos y capacidades en la realización de actividades							
Sensación de poder: Sentir que tiene una influencia significativa sobre su propia vida							
Sensación de control: Sentirse capaz de poder hacer lo que quiere, dentro de su entorno							
Sentirse a disgusto: Torpe, incómodo o avergonzado							
Dispuesto a darse oportunidades: Sentirse dispuesto a asumir algunos riesgos y a aceptar nuevos retos							
Capacidad para participar: Capaz de intervenir en actividades junto con otras personas							
Deseoso de probar cosas nuevas: Estar dispuesto a afrontar nuevas vivencias y aventuras							
Capacidad para adaptarse a las actividades de la vida diaria: Capacidad de afrontar los cambios, de ser flexible en la forma de realizar las tareas básicas para que le resulten más manejables.							
Capacidad para aprovechar las oportunidades: Disposición para actuar rápidamente y con seguridad cuando hay alguna oportunidad de mejorar algo en su vida							

Apéndice VIII: Hoja de información para participar en el estudio

HOJA DE INFORMACIÓN PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO

TÍTULO DEL ESTUDIO: *“Impacto en las ocupaciones y participación social derivado de los procesos de comunicación en personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica”*

INVESTIGADOR: Aaron Roel Porta.

DIRECTORAS: Jessica Garabal Barbeira y Thais Pousada García.

CENTRO: Facultad de Ciencias de la Salud. Grao en Terapia Ocupacional, Universidade da Coruña (UDC).

Este documento tiene por objetivo facilitarle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio será realizado en colaboración con la Asociación Gallega de Personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA).

Si decide participar en el mismo, recibirá información personalizada del investigador, deberá **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no. La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. Puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

Esta investigación tiene por objetivo identificar la perspectiva de las personas con ELA sobre las características y el impacto de los procesos comunicativos sobre sus ocupaciones. Por otro lado, determinar las

funciones del terapeuta ocupacional para la promoción de la autonomía de las personas con ELA, a través de la intervención con productos de apoyo para la comunicación.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitado/a a participar porque cumple con los criterios descritos en la metodología del estudio que sirven para seleccionar a la población que dará respuesta al interrogante de la pregunta de investigación. Los criterios descritos corresponden a:

- Ser mayor de 18 años
- Persona que presente un diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica espinal o bulbar.
- Estar asociada a AGAELA.
- Necesidad de uso de un SAAC.
- Personas que consideren la importancia y necesidad de mejorar sus oportunidades de participación a través del uso de apoyos para la comunicación.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en que el investigador realizará una valoración inicial del participante y de las necesidades vinculadas a la comunicación para, posteriormente realizar una intervención implementando productos de apoyo o SAAC con su correspondiente puesta en marcha y orientación en su manejo. Para finalizar, se realizará una evaluación de resultados de las intervenciones realizadas con las escalas: Impacto psicosocial de los dispositivos de asistencia a escala (PIADS) y Grado de Emparejamiento Persona – Tecnología (ADT PA).

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

La participación en esta investigación NO supondrá ningún tipo de riesgo. Como única molesta, está el tiempo invertido en el proceso de valoración, intervención y evaluación de resultados.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que usted obtenga ningún beneficio directo por participar en el estudio. Lo que esta investigación pretende es conocer la propia perspectiva que tiene la persona diagnosticada de Esclerosis Lateral Amiotrófica acerca del impacto que la comunicación provoca en sus ocupaciones y en su participación social, por lo que la información obtenida puede servir de ayuda a otras personas en un futuro.

¿Recibiré la información que se obtenga en el estudio?

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados obtenidos en el estudio

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio podrán ser remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de las personas participantes.

Información referente a datos:

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

El estudiante que desarrolla esta investigación es el responsable del tratamiento de sus datos pudiendo contactar con este a través de los siguientes medios:

Correo electrónico: aaron.roel@udc.es Tfno.: XXXXXXXXX

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

- **Seudonimizados** (Codificados), la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permita saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de estos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos, usted puede dirigirse al alumno con rol de investigador a través de los medios de contacto indicados previamente.

Así mismo, usted tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos, cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado. Al terminar este estudio, y conforme a la normativa, sus datos serán destruidos.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

No existen intereses económicos en este estudio, usted no será retribuido por participar.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Aaron Roel Porta en el teléfono XXXXXXXXX y/o correo electrónico aaron.roel@udc.es .

MUCHAS GRACIAS POR SU ATENCIÓN Y COLABORACIÓN

Apéndice IX: Solicitud del consentimiento informado

CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO

Propósito del estudio: Esta investigación tiene por objetivo explorar la perspectiva de las personas con ELA sobre el impacto de la comunicación en sus ocupaciones. De este modo, se podrán conocer las percepciones, demandas e inquietudes reales de esta población en relación con la temática de estudio y, a su vez, conocer y abordar los posibles productos de apoyo y/o Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) que se pueden tener en cuenta desde terapia ocupacional.

Que harás durante el estudio: Cubrir una serie de cuestionarios en los que darás tu opinión. No hay respuestas mejores ni peores, se trata simplemente de expresar tu opinión.

Confidencialidad: El cuestionario es totalmente anónimo y será utilizado para fines académicos, donde no aparecerán en ningún caso datos personales de quienes participen en el mismo. Se ruega responder con total sinceridad a todas las preguntas para ofrecer una mayor fidelidad a la realidad. A esta información se le asignará un código que en ningún caso se relacionará con tu nombre.

Participación voluntaria: La participación en este estudio es completamente voluntaria. Puedes abandonar el estudio en cualquier momento.

Con quien contactar si tienes alguna pregunta sobre el estudio:

Aaron Roel Porta, e-mail: aaron.roel@udc.es

Muchas gracias por su tiempo.

Estoy de acuerdo en participar en el estudio descrito previamente.

Sí.

NO.

Apéndice X: Resultados de las variables de la Escala ACIS según el tipo de producto de apoyo y el sexo

	Tipo Producto de Apoyo					Sexo	
	APP					Masculino	Femenino
	Tobii	Irisbond	asistente voz	Etran	Talk APP		
M	M	M	M	M	M	M	
Dominio Físico (Corporalidad): Se Contacta	1	1	2	2	2	2	1
Dominio Físico (Corporalidad): Contempla	4	4	4	4	4	4	4
Dominio Físico (Corporalidad): Gesticula	3	2	3	4	3	3	3
Dominio Físico (Corporalidad): Maniobra	1	1	2	1	2	2	1
Dominio Físico (Corporalidad): Se Orienta	4	4	4	4	4	4	4
Dominio Físico (Corporalidad): Se Posiciona	1	1	2	1	2	2	1
Intercambio de información: Articula	2	1	1	1	1	2	1
Intercambio de información: Es Asertivo	3	1	2	1	2	2	1
Intercambio de información: Pregunta	2	1	2	1	1	2	1
Intercambio de información: Se Involucra	3	1	3	2	2	3	2
Intercambio de información: Habla	2	1	1	1	1	2	1
Intercambio de información: Sostiene	2	1	1	1	1	2	1
Intercambio de información: Comparte	3	1	3	2	2	3	2
Intercambio de información: Se Expresa	3	1	2	1	2	2	1
Intercambio de información: Modula	2	1	1	1	1	2	1
Relaciones: Colabora	3	1	2	1	2	2	1
Relaciones: Cumple	4	3	4	4	3	4	3
Relaciones: Se Centra	3	1	2	1	2	2	1
Relaciones: Se Relaciona	3	1	2	1	2	2	1

Apéndice XI: “Guía de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC)”

GUÍA DE SISTEMAS ALTERNATIVOS Y AUMENTATIVOS DE LA COMUNICACIÓN

Autores:

Aaron Roel Porta
Jessica Garabal Barbeira
Thais Pousada García



Fecha de publicación

Junio del 2021



ÍNDICE

PRÓLOGO	3
INTRODUCCIÓN	4
RECOMENDACIONES GENERALES	6
SIN MOVILIDAD, PERO SI CON VOZ	7
CONTROL DE MIEMBROS SUPERIORES	11
CONTROL DE CABEZA	31
CONTROL OCULAR	36
DISPOSITIVOS DE CONTROL DEL ENTORNO	36
BIBLIOGRAFÍA	37

PRÓLOGO

Este documento constituye el resultado de un trabajo de fin de grado en Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña, realizado en colaboración de la Asociación Gallega de Afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA).

Esta guía nace de la necesidad de informar y asesorar, de manera óptima, sobre las diferentes alternativas para la comunicación de las personas con ELA. Por otro lado, recopilar en un documento los diversos SAAC que más se utilizan y, a su vez, es una oportunidad de fomentar la publicación sobre los distintos recursos que abordan las necesidades de esta población.

El objetivo principal de esta guía es ser un recurso informativo y de utilidad para las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) que puedan requerir un Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación (SAAC). En esta guía se detallan distintos dispositivos de comunicación (hardware/software) y sus características que favorecen el desempeño ocupacional, participación social y autonomía de las personas usuarias.

Cada dispositivo de comunicación se presenta en una tabla en la que se han incluido su descripción, el tipo de sistema y de acceso, su precio, recomendaciones ofrecidas por la terapeuta ocupacional, así como una imagen del propio producto. A lo largo de este recurso también se encuentran soluciones completas de comunicación (un lector ocular con un software de comunicación), así como consideraciones generales que se deben tener en cuenta cuando se utiliza un SAAC.

La guía está estructurada en base al movimiento preservado que tiene la persona, dividiéndose en:

- Sin movilidad, pero sí con voz.
- Control de los miembros superiores
- Control de cabeza
- Control ocular
- Dispositivos para el control del entorno

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que en su evolución afecta a la musculatura orofaríngea de la persona, provocando dificultad para ingerir alimentos y la pérdida de la capacidad de hablar. Debido a esto, las personas con ELA pueden valorar el uso de distintos dispositivos de comunicación con la finalidad de mejorar sus procesos de participación, así como su autonomía personal a la hora de tomar decisiones.

“Los Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos (SAAC) son diversas formas de expresión que complementan o sustituyen al lenguaje oral cuando la persona no puede comunicarse de forma efectiva, cuando el lenguaje no es comprensible o este está ausente” (Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas [CEAPAT], 2010).

Ambos sistemas “permiten que las personas con dificultades de comunicación puedan relacionarse e interactuar con los demás, manifestando sus opiniones, sentimientos y la toma de decisiones personales para afrontar y controlar su propia vida” (Abril, Delgado & Vigara, 2010).

Hoy en día, existen diversos SAAC disponibles para las personas con ELA, tanto tecnológicos como no tecnológicos, adquiribles desde un amplio abanico de precios, por lo que algunos de ellos son menos asequibles para toda la población susceptible de su uso. Debido al avance de la tecnología, algunos SAAC ya se encuentran implementados e integrados con los actuales dispositivos de teléfonos móviles inteligentes y tabletas (Delgado & Vigara, 2021).

A la hora de seleccionar un SAAC es necesario tener en cuenta diversos factores del entorno que influyen en la persona, así como sus preferencias, dado que es imprescindible que sea un recurso cómodo, práctico y útil. Análogamente, se tienen en cuenta distintos elementos inherentes al propio dispositivo:

- Complejidad del SAAC
- Coste del SAAC
- Comodidad de la persona con el SAAC
- Personalización del SAAC
- Adaptación en el entorno

Se debe realizar un asesoramiento, formación y puesta en marcha de las diferentes alternativas de comunicación de manera conjunta con otros profesionales especializados en el área de intervención como la Logopedia y la Terapia Ocupacional (TO).

En función de la fase de la enfermedad en el que se encuentre la persona, precisará de una u otra alternativa de comunicación. En este sentido, los lectores oculares junto con su software específico de comunicación, se consideran el recurso más utilizado en fases avanzadas de la patología. Sin embargo, existen otras alternativas no tecnológicas que pueden ser muy útiles para personas con menor experiencia con la tecnología o cuya situación funcional derivada de la enfermedad no se encuentra tan comprometida, como pueden ser los tableros de comunicación.

Por ello, se elabora este recurso para la población con ELA, familiares, personas cuidadoras y profesionales del ámbito, acercando el conocimiento sobre los recursos que tienen a su disposición para aumentar su calidad de vida y su autonomía personal.

Este documento se considera innovador, ya que no se ha encontrado ningún otro que responda de forma específica a las necesidades de comunicación y uso de SAAC de las personas con ELA

Esta guía se encuentra en constante revisión, siendo actualizada según vayan surgiendo nuevos dispositivos y mejoras disponibles en los existentes.

RECOMENDACIONES GENERALES

A continuación, se enumeran unos consejos generales para el uso de los dispositivos de comunicación de forma efectiva:

- **Buen posicionamiento:** Es necesario que la persona se encuentre bien posicionada a la hora de realizar sus ocupaciones, en este caso si la persona se mueve o se traslada a otro lugar se deberá posicionar de nuevo tanto a la persona como el dispositivo de comunicación. En ocasiones se utilizan productos de apoyo para conseguir un buen posicionamiento como collarines, cojines y colchones anti escaras o sillas de ruedas con basculación, entre otros. Con un correcto posicionamiento la persona mejora su capacidad respiratoria, de deglución y su campo visual, así como permite prevenir de deformidades y úlceras por presión.
- **Comodidad de la persona:** En referencia al punto anterior, la persona debe encontrarse cómoda a la hora de utilizarlo. De no ser así, se debe buscar una alternativa consultándolo con el profesional o modificando el posicionamiento del dispositivo.
- **Luz natural:** Se recomienda que cuando se utilice un dispositivo de comunicación, más en concreto los lectores oculares, la persona se encuentre en un lugar con una buena iluminación natural para que haya un adecuado seguimiento de los ojos.
- **Actualización del software:** Todos los softwares, así como los dispositivos (móviles, tabletas, ordenadores), deben estar actualizados para que su funcionamiento sea óptimo y no se ralentice el proceso comunicativo pudiendo, de esta manera afectar al uso de este.
- **Calibración del dispositivo:** En el caso de los dispositivos de control ocular es necesario que se calibren cada vez que se utiliza y en el momento que se detecte que su precisión no es la óptima.

SIN MOVILIDAD, PERO SI CON VOZ

AMPLIFICADOR DE VOZ



(IMAGEN: AMAZON)

<u>Tipo de sistema:</u>	Hardware
<u>Tipo de acceso:</u>	Control por voz
<u>Características:</u>	Un amplificador de voz consta de dos elementos: el micrófono y el altavoz. El micrófono suele ser de diadema para que no se caiga y no se mueva.
<u>Requisitos:</u>	<u>Ninguno</u>
<u>Precio:</u>	21,99 € (El precio varía en función del proveedor).
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	El dispositivo debe de tener una calidad media para que sea resistente a las interferencias. Es un buen apoyo en el momento en el que inician los síntomas de pérdida de capacidad de habla y se ve disminuido el tono de voz.

ASISTENTE DE GOOGLE



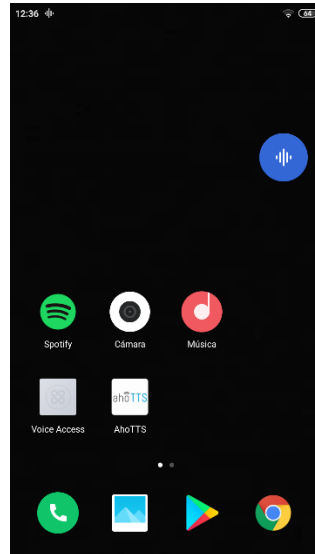
<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control por voz
<u>Características:</u>	Es el asistente de voz de Google que se encuentran en todos los teléfonos Android entre sus funciones destacan: realizar preguntas, enviar WhatsApp, realizar llamadas, entre otras.
<u>Requisitos:</u>	Sistema Android
<u>Precio:</u>	Gratuita
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Con la aplicación <i>Google Home</i> se puede controlar los dispositivos conectados por wifi que tengas en tu hogar como: bombillas inteligentes, encender la TV y muchos más elementos.

SIRI



<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control por voz
<u>Características:</u>	Es el asistente de voz de Apple que se encuentran en todos los teléfonos IOS entre sus funciones destacan: realizar preguntas, enviar WhatsApp, realizar llamadas, entre otras.
<u>Requisitos:</u>	Sistema IOS
<u>Precio:</u>	Gratis
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Con la aplicación <i>Apple Homekit</i> se puede controlar los dispositivos conectados por wifi que tengas en tu hogar como: bombillas inteligentes, encender la TV y mucho más. Son menos frecuentes que los de <i>Google Home</i> y ALEXA .

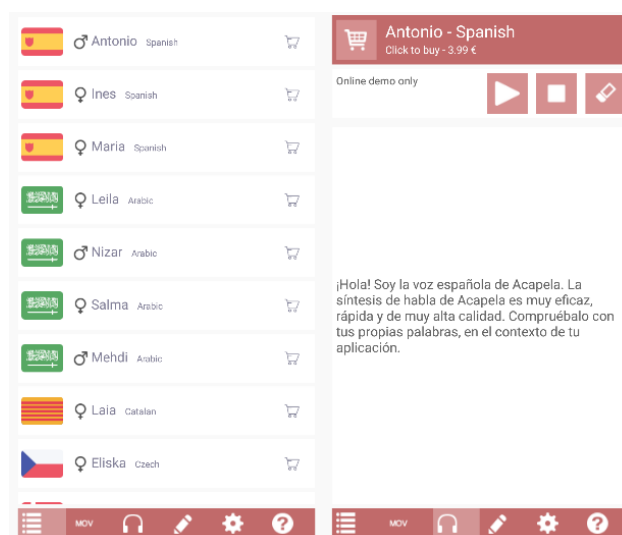
VOICE ACCESS



<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control por voz
<u>Características:</u>	Es una aplicación que permite que cualquier persona utilice su dispositivo Android mediante la voz sin necesidad de manipular la pantalla. <i>Voice Access</i> ofrece numerosos comandos de voz para: realizar acciones básicas de navegación, controlar la pantalla actual, editar y dictar texto, entre otros.
<u>Requisitos:</u>	Sistema Android
<u>Precio:</u>	Gratuita
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Es recomendable simplificar lo máximo posible el teléfono móvil, conservando las aplicaciones exclusivamente necesarias para que no se dificulte el proceso cuando se utilice.

CONTROL DE MIEMBROS SUPERIORES

ACAPELA TTS VOICES



<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Táctil
<u>Características:</u>	Es una aplicación de texto a voz, permite la reproducción en voz alta del texto que se escriba. A su vez, cuenta con un banco de voces de diferentes idiomas que permite comprarlas para el dispositivo. Es personalizable la velocidad de lectura y el tono, entre otras características
<u>Requisitos:</u>	Sistema Android
<u>Precio:</u>	La descarga de la aplicación es gratuita, sin embargo, la descarga de las voces tiene un coste de 4,09 € cada una.
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Suele utilizarse para adquirir voces para otras aplicaciones como LIBERIA ELA o MESSAGETTS .

ASISTENTE DE VOZ



Tipo de sistema:	Software
Tipo de acceso:	Táctil
Características:	<p>Es una aplicación diseñada para las personas con problemas del habla y de comunicación. Es totalmente configurable, la persona puede incorporar el vocabulario escrito más utilizado mediante frases predefinidas.</p> <p>La aplicación también permite cambiar los colores, el tamaño de los botones y del texto. Además, también permite configurar un sonido de alarma, a modo de avisador.</p>
Requisitos:	Funciona en Sistema Android y Sistema IOS .
Precio:	<p>Gratuito en el sistema operativo Android.</p> <p>Sin embargo, para el sistema operativo IOS su precio es de 19,99€.</p>
Recomendaciones desde Terapia Ocupacional	<p>Para aumentar el volumen de la voz durante el uso de la aplicación móvil al aire libre se puede usar un altavoz bluetooth.</p> <p>Es una de las aplicaciones más utilizadas por las personas con ELA debido a lo práctica y sencilla que resulta en su uso.</p>

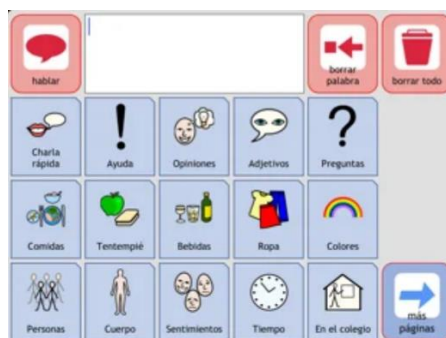
CONMUTADORES



(IMAGEN: BJ ADAPTACIONES)

<u>Tipo de sistema:</u>	Hardware
<u>Tipo de acceso:</u>	Táctil
<u>Características:</u>	Son instrumentos que ayudan a controlar determinadas acciones de un dispositivo (ordenador o ratón) mediante la acción de cualquier parte del cuerpo en la que exista un control voluntario del movimiento.
<u>Requisitos:</u>	Se necesita de un cable Jack en ocasiones para conectarlo en los dispositivos.
<u>Precio:</u>	El precio varía en función de las características de este. Para más información sobre los distintos modelos de conmutadores se puede consultar la Web de BJ Adaptaciones .
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	La persona debe tener un posicionamiento correcto. Existen los conmutadores hiper-sensibles que se utilizan para aprovechar al máximo la movilidad que tenga la persona.

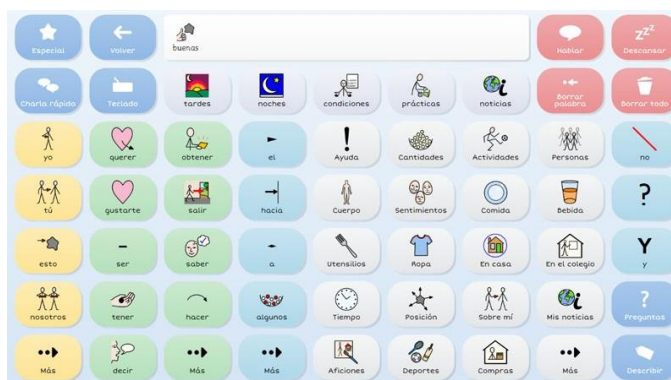
GRID PLAYER



(IMAGEN: BJ ADAPTACIONES)

<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control Táctil
<u>Características:</u>	<p>Permite la comunicación a través de pictogramas con muchas temáticas de conversación.</p> <p>Grid Player viene con cuatro conjuntos de cuadrículas:</p> <p>Symbol Talker A: Proporciona pictogramas donde las palabras están organizadas por tema. En cada cuadrícula de temas, puede construir oraciones simples.</p> <p>Symbol Talker B: Proporciona más vocabulario mediante pictogramas para construir oraciones de hasta tres selecciones.</p> <p>Fotos: Conjunto de imágenes que cubren una amplia gama de temas.</p> <p>Libro de frases de Text Talker. Proporciona frases listas para una comunicación rápida.</p>
<u>Requisitos:</u>	Sistema <u>IOS</u>
<u>Precio:</u>	Gratuita
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	El único inconveniente es que no incluye teclado para escribir las frases que la persona quiera reproducir en un momento puntual.

GRID FOR IPAD



(IMAGEN: BJ ADAPTACIONES)

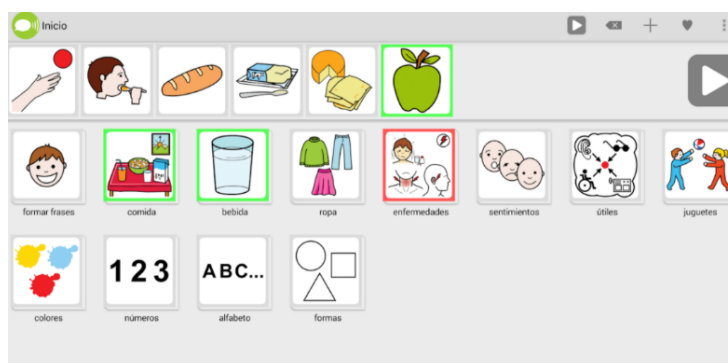
<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control Táctil
<u>Características:</u>	Es una aplicación diseñada para construir frases u oraciones mediante la colocación de pictogramas. No se puede acceder con conmutador ni con la mirada, por otro lado, tampoco hay control del entorno ni del propio ordenador-tablet.
<u>Requisitos:</u>	Específico para IPAD .
<u>Precio:</u>	439,99 €
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Esto solo se recomienda en caso de previsión de seguir usando este software de comunicación de cara a cuando se necesite incorporar un lector ocular, dado que funciona de manera táctil pero luego también serviría incorporando un lector ocular que sea para IOS como HIRU .

HERMES



<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control Táctil
<u>Características:</u>	Permite de la escritura libre, ofrece apoyos a la comunicación y opciones de personalización. Está clasificado por categorías y contiene frases predeterminadas.
<u>Requisitos:</u>	Sistema Android
<u>Precio:</u>	Gratuita
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Para aumentar el volumen de la voz durante el uso de la aplicación móvil al aire libre se puede usar un altavoz bluetooth.

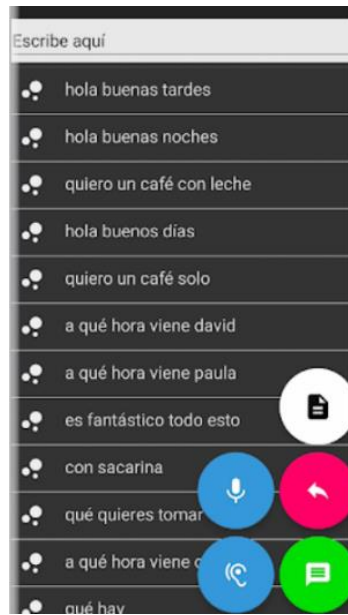
LET ME TALK



(IMAGEN: APPTNOTIZE UG)

<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control Táctil – Pulsador
<u>Características:</u>	Permite construir frases u oraciones mediante pictogramas de ARASAAC. Tiene un uso muy sencillo, ágil y personalizable. No se necesita acceso a internet o red de comunicación para su funcionamiento, con lo cual, se puede utilizar en casi cualquier situación
<u>Requisitos:</u>	Funciona en Sistema Android y Sistema IOS .
<u>Precio:</u>	Gratuita.
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Si la persona tiene dificultades al usar la pantalla táctil puede acceder al dispositivo usando un ratón, gamepad, pulsador o joystick

LIBERIA ELA



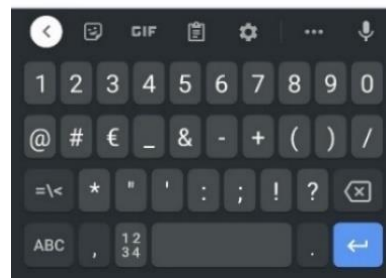
(IMAGEN: GOOGLE COMMERCE LTD)

<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control táctil
<u>Características:</u>	Convierte los mensajes de texto a voz con el sintetizador de voz que tenga configurado por defecto en su dispositivo.
<u>Requisitos:</u>	Sistema Android
<u>Precio:</u>	164,30 €
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Puede adquirir otras voces existentes con otras aplicaciones como VOZ TTS VOCALIZER o ACAPELA TTS VOICES .

MESSAGETTS



Hola, ¿qué tal estás?



<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control táctil
<u>Características:</u>	Es una aplicación que reproduce los textos que escriba la persona en la pantalla en voz alta. Cuenta un historial de frases hechas que permitirá a la persona utilizarlas en cualquier momento si lo desea.
<u>Requisitos:</u>	Sistema Android
<u>Precio:</u>	Gratuita
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional:</u>	Puede adquirir otras voces existentes con otras aplicaciones como VOZ TTS VOCALIZER o ACAPELA TTS VOICES .

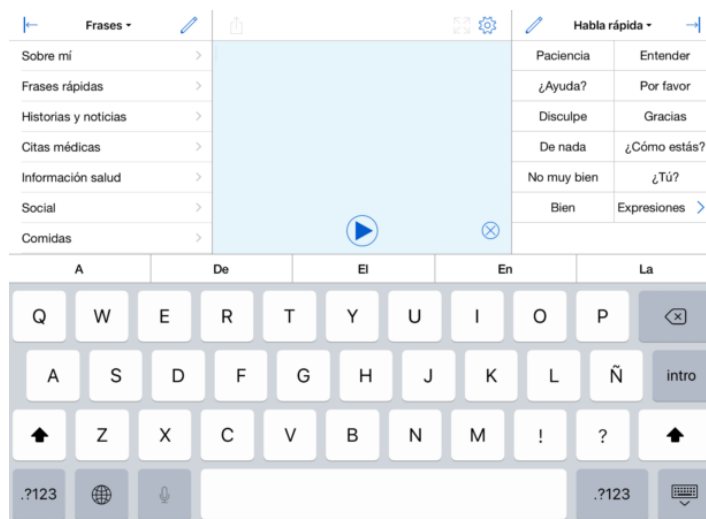
PLAPHOONS



(IMAGEN: FRESSA)

<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Táctil, Pulsador
<u>Características:</u>	Comunicador compuesto por imágenes y sonidos. Son editables y se puede grabar la voz de la persona, así como importar tableros de otras personas. Más información sobre Plaphoons.
<u>Requisitos:</u>	Funciona en Sistema Windows y Sistema Android
<u>Precio:</u>	Gratis
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Es totalmente configurable y en la Plaphoteca se pueden encontrar ya plantillas listas para su uso.

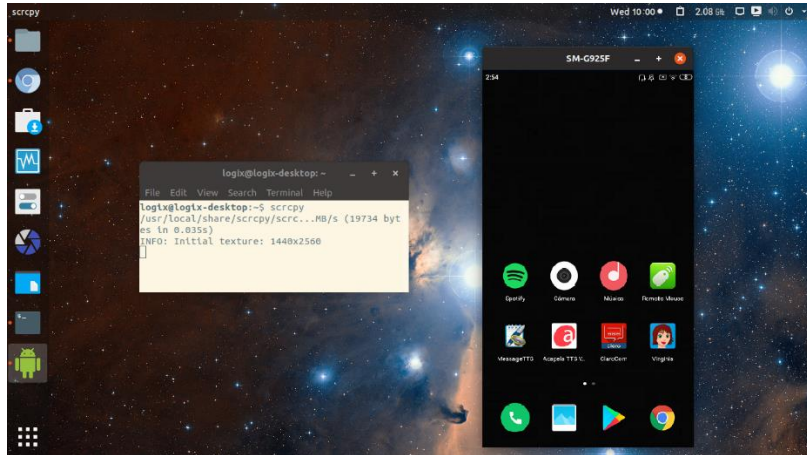
PROLOQUO



(IMAGEN: ASSISTIVEWARE B.V)

Tipo de sistema:	Software
Tipo de acceso:	Táctil
Características:	<p>PROLOQUO4TEXT</p> <p>Esta aplicación de texto a voz que reproduce los textos que escriba la persona en la pantalla, permite la posibilidad de modificar la velocidad de lectura y de almacenar las frases más frecuentes. Desde la propia aplicación se pueden realizar llamadas, videollamadas, enviar correos electrónicos, mensajes y tuits.</p> <p>PROLOQUO2GO</p> <p>Esta aplicación permite construir frases u oraciones con pictogramas y reproducirlas. Tiene un uso muy sencillo, ágil y personalizable, pudiendo crear los propios pictogramas. Es configurable en tamaño y en accesibilidad compatible con el barrido y con el lector de pantalla VoiceOver de Apple.</p>
Requisitos:	PROLOQUO4TEXT - Sistema IOS PROLOQUO2GO - Sistema IOS
Precio:	PROLOQUO4TEXT - 129,99 € PROLOQUO2GO - 279,99 €
Recomendaciones desde Terapia Ocupacional	No se suelen recomendar pictogramas en ELA salvo casos muy concretos, son adultos con capacidad cognitiva intacta.

SCRCPY

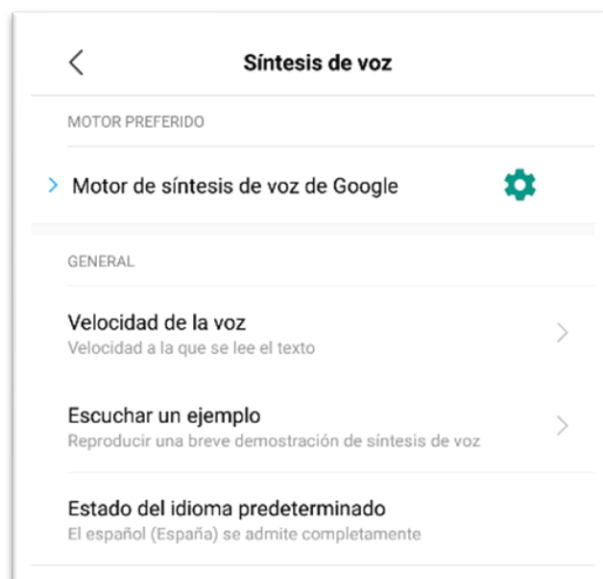


Tipo de sistema:	Software
Tipo de acceso:	Táctil
Características:	Esta aplicación permite controlar tu dispositivo Android conectado por USB desde el ordenador, de esta manera se podrá usar el ratón para manejarse por el teléfono y el teclado para escribir en él.
Requisitos:	Funciona en <u>Sistema Windows</u> , <u>Sistema Mac Os</u> y <u>Ubuntu</u>
Precio:	Gratis
Recomendaciones desde Terapia Ocupacional	<p>La persona debe tener cierta preparación y práctica para dominar las funciones, así como atajos con el teclado para optimizar su uso.</p> <p>La instalación en el ordenador puede ser un poco complicada, se indican entonces enlaces para facilitar su puesta en marcha:</p> <p><u>Sistema Windows</u></p> <p><u>Ubuntu</u></p>

SÍNTESIS DE VOZ DE GOOGLE

-

TEXT TO SPEECH



<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Táctil
<u>Características:</u>	Esta aplicación que reproduce los textos que escriba la persona en la pantalla, permite la edición de la velocidad de lectura, así como el idioma de este. También permite almacenar las frases de uso más frecuentes.
<u>Requisitos:</u>	Funciona en Sistema Android y Sistema IOS .
<u>Precio:</u>	Gratuito
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Se suele utilizar con otras aplicaciones accesibles de Google como TalkBack, una aplicación accesible para personas con discapacidad visual. Esta describe y lee el contenido que aparece en la pantalla a través de mensajes voz.

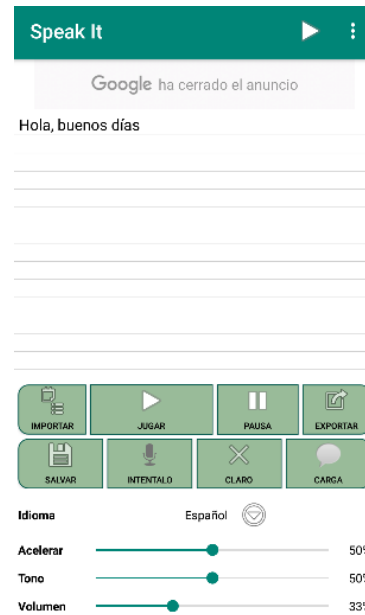
SPEAK



(IMAGEN: LOIC VERRAL)

<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Táctil
<u>Características:</u>	Esta aplicación que reproduce los textos que escriba la persona en la pantalla, permite la edición de la velocidad y tono de lectura, así como el idioma de este. También permite destacar y almacenar las frases más frecuentes.
<u>Requisitos:</u>	Sistema <u>IOS</u>
<u>Precio:</u>	Gratis
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Para aumentar el volumen de la voz durante el uso de la aplicación móvil al aire libre se puede usar un altavoz bluetooth.

SPEAK IT



<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Táctil
<u>Características:</u>	Es una aplicación que sirve para reproducir textos, la persona escribe la frase y la aplicación la lee. La aplicación permite el control del tono y la velocidad de la pronunciación. También tiene la capacidad de cargar y guardar palabras, frases y oraciones para un uso futuro.
<u>Requisitos:</u>	Sistema Android
<u>Precio:</u>	Gratuita
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Esta aplicación se podría complementar con VIRGINIA AYUDA para agilizar a comunicación ya que cuenta con un banco de frases.

TOUCHCHAT



(IMAGEN: PRENTKE ROMICH COMPANY)

Tipo de sistema:	Software
Tipo de acceso:	Control táctil y/o ocular
Características:	<p>TouchChat HD – Lite Permite la experiencia de paneles de pictogramas con fines informativos, pero NO incluye síntesis de voz ni ningún tipo de capacidad de reproducción de audio.</p> <p>TouchChat HD – AAC Solución de comunicación de texto a voz y, a su vez, con pictogramas. Las palabras, frases y mensajes se pronuncian con un sintetizador de voz incorporado o reproduciendo un mensaje grabado.</p> <p>TouchChat HD - AAC w/ WordPower Solución de comunicación completo de texto a voz, con pictogramas y con varios vocabularios de WordPower™ que permiten una comunicación fácil e intuitiva.</p> <p>Página Web de las distintas versiones</p>
Requisitos:	IOS
Precio:	<p>TouchChat HD – Lite – 10,99 €</p> <p>TouchChat HD – AAC – 169,99 €</p> <p>TouchChat HD- AAC w/ WordPower - 329,99 €</p>
Recomendaciones desde Terapia Ocupacional	Si se necesita incorporar a este software un lector ocular, tiene que ser compatible con el Sistema IOS como lo es el nuevo lector ocular de Irisbond: HIRU .

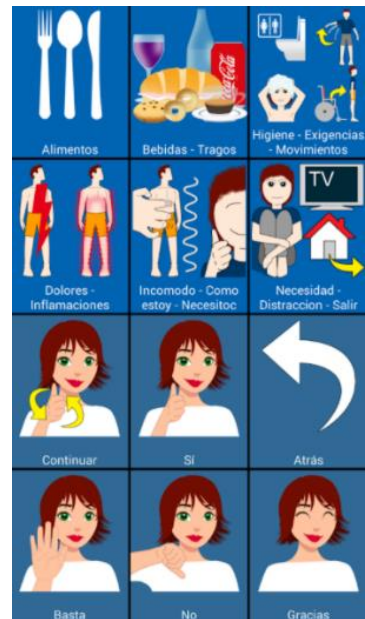
VERBO

Hola	Tengo hambre	Tú	Si	Rafael
Adiós	Tengo sueño	Yo	No	Fernando
Encantado	Estoy cansado	El	Quizás	Marisa
No nos conocemos	Estoy aburrido	Nosotros	Tal vez	Juan
Hasta mañana	Me lo estoy pasando bien	Vosotros	Nunca	Esther
Buenas noches	Estoy mareado	Ellos	Siempre	Maria
Nos vemos	Tengo sed	Ella	A veces	Sandro
Animales	Teclado	⌫	✕	▶

(IMAGEN: ENESO)

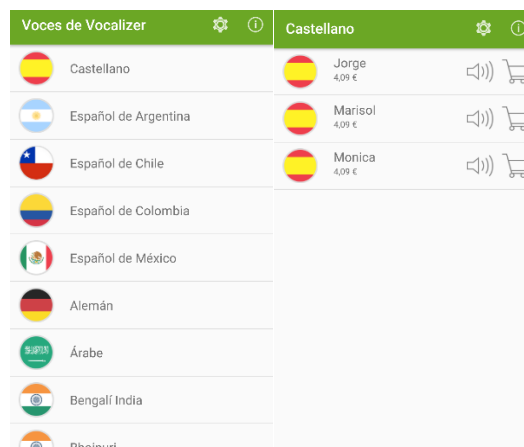
<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Táctil, seguimiento visual o barrido.
<u>Características:</u>	<p>Es una aplicación que permite crear tableros de comunicación de forma rápida e intuitiva. Se pueden combinar pictogramas, texto, sonidos y voz o aprovechar los recursos que han compartido otras personas.</p> <p>Verbo para Windows es tanto un editor como un reproductor, mientras que Verbo para Android es sólo un reproductor.</p>
<u>Requisitos:</u>	Funciona en Sistema Windows y Sistema Android
<u>Precio:</u>	Sistema Windows - 149,60 € Sistema Android – 29,90 €
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	<p>La persona debe tener un posicionamiento correcto.</p> <p>Se recomienda, en algunos casos, la utilización de un soporte para su uso.</p>

VIRGINIA AYUDA



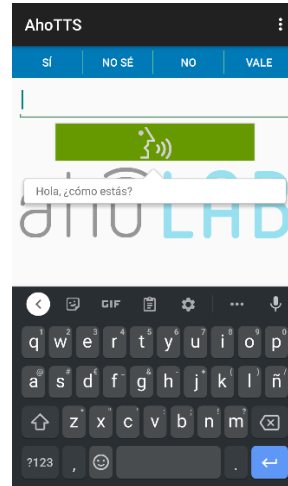
<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Táctil
<u>Características:</u>	<p>Aplicación simple, sencilla e intuitiva, que permite comunicarse con pictogramas de fácil manejo mediante la pulsación táctil.</p> <p>No es personalizable y no se pueden construir frases.</p>
<u>Requisitos:</u>	Sistema Android .
<u>Precio:</u>	Gratuita
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	No es personalizable y no se pueden construir frases, por lo que sería recomendable complementarla con otro software de escritura y reproducción como SPEAK IT .

VOZ TTS VOCALIZER



<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Táctil
<u>Características:</u>	Es un banco de voces de diferentes idiomas que permite comprarlas para el dispositivo. Es personalizable la velocidad de lectura y el tono, entre otras características
<u>Requisitos:</u>	Sistema Android
<u>Precio:</u>	La descarga de la aplicación es gratuita, sin embargo, la descarga de las voces tiene un coste de 4,09 € cada una.
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Suele utilizarse para adquirir voces para otras aplicaciones como <u>LIBERIA ELA</u> o <u>MESSAGETTS</u> .

AHOTTS



(IMAGEN: GOOGLE COMMERCE LTD)

<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Táctil
<u>Características:</u>	Es un banco de voces para descargar una voz para su uso en teléfonos móviles, también puedes descargar una voz donada por otra persona y utilizarla en la propia aplicación. A través de su <u>PÁGINA WEB</u> se puede contribuir con la aportación de tu voz en el Banco de Voces Sintéticas, con el fin de poder proporcionar Sistemas de Conversión de Texto en Voz personalizados para personas que perderán completamente la voz.
<u>Requisitos:</u>	Funciona en Sistema <u>Android</u> y Sistema <u>IOS</u>
<u>Precio:</u>	Gratuito
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Sólo se pueden utilizar en su aplicación del móvil.

CONTROL DE CABEZA

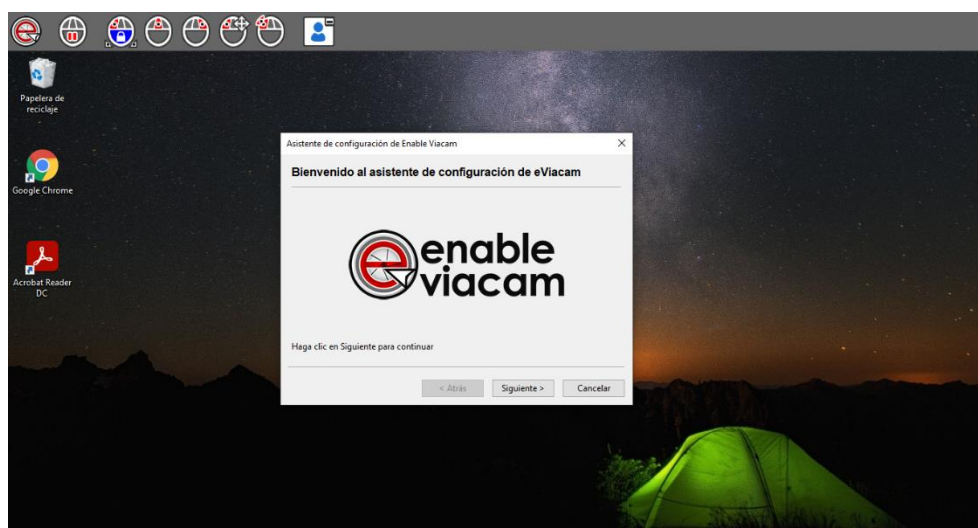
EVA FACIAL MOUSE



(IMAGEN: FUNDACIÓN VODAFONE ESPAÑA)

<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control de cabeza
<u>Características:</u>	Permite acceder de forma alternativa (manos libres) al teléfono móvil siguiendo el movimiento del rostro a través de la cámara frontal. A partir del movimiento de la cara permite controlar un puntero en pantalla (a modo de ratón) que proporciona el acceso directo a la mayor parte de elementos de la interfaz de usuario.
<u>Requisitos:</u>	Sistema Android
<u>Precio:</u>	Gratuita
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Es recomendable utilizar un soporte o un brazo articulado que sujete el teléfono móvil a la altura de la cara para obtener mayor beneficio en su uso.

ENABLE EVIACAM



<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control de cabeza
<u>Características:</u>	Permite acceder de forma alternativa (manos libres) al ordenador siguiendo el movimiento del rostro a través de la cámara frontal. A partir del movimiento de la cara permite controlar un puntero en pantalla, a modo de ratón. No requiere de elementos adicionales.
<u>Requisitos:</u>	Sistema <u>Windows</u>
<u>Precio:</u>	Gratuita
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Se necesita una cámara webcam para su funcionamiento. Solamente es compatible con Windows 7, 8 y X.

TRACKER PRO 2



(IMAGEN: BJ ADAPTACIONES)

<u>Tipo de sistema:</u>	Hardware
<u>Tipo de acceso:</u>	Control de cabeza/cefálico
<u>Características:</u>	Es un dispositivo señalador que substituye a un ratón convencional, pensado para personas con dificultades de movilidad en los miembros superiores. No requiere de un software adicional, ya que el propio ordenador lo reconoce como un ratón.
<u>Requisitos:</u>	Funciona en Sistema IOS y Sistema Windows
<u>Precio:</u>	1056 €
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	La persona debe tener un posicionamiento correcto y conservar una mínima movilidad en la cabeza.

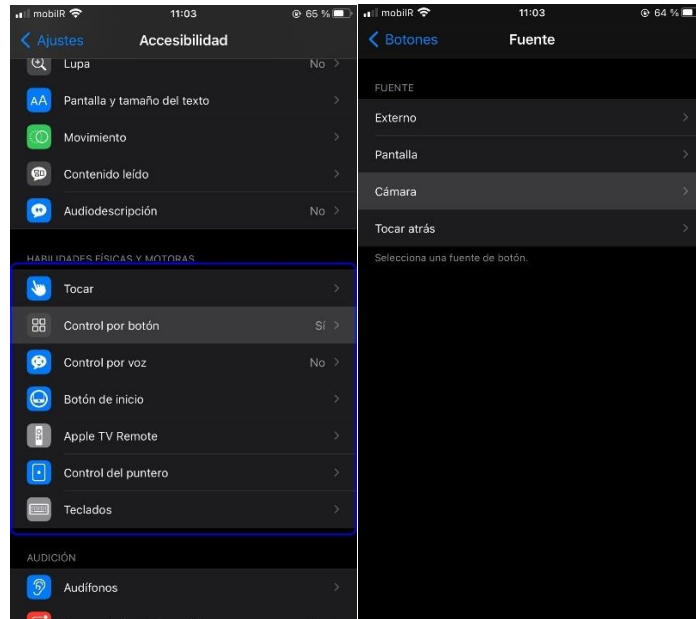
SMARTNAV 4



(IMAGEN: SMARTNAV NATURAL POINT)

<u>Tipo de sistema:</u>	Hardware
<u>Tipo de acceso:</u>	Control de cabeza
<u>Características:</u>	Es un dispositivo que emplea una cámara infrarroja para rastrear los movimientos de la cabeza. Se coloca arriba del monitor de cara a la persona que lo utiliza y para el funcionamiento de este producto, o usuario refleja la luz infrarroja de nuevo en el SmartNav, que envía instrucción al ordenador para mover el cursor del ratón.
<u>Requisitos:</u>	Sistema Windows
<u>Precio:</u>	SmartNav 4:AT 411,70 € SmartNav 4:EG 329,19 €
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	La persona debe tener un posicionamiento correcto, para así ampliar el campo visual y para la prevención de deformidades y úlceras por presión

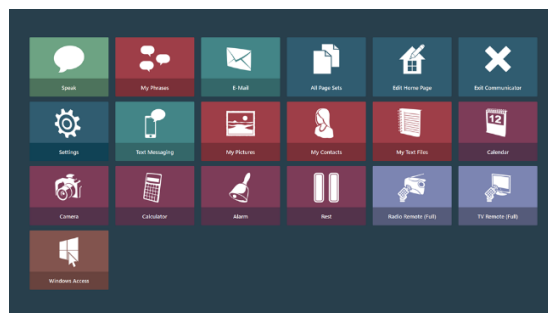
CONTROL DEL MOVIL CON LA CABEZA



<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control de cabeza
<u>Características:</u>	A través de las funciones del dispositivo IOS (Iphone y Ipad) se podrán configurar para que al realizar dos gestos con la cabeza se ejecutará una acción predefinida. Varios ejemplos son: simular una pulsación del “Botón Home” o invocar a SIRI . Ahí cada uno puede establecer sus propias preferencias.
<u>Requisitos:</u>	Sistema IOS
<u>Precio:</u>	Gratuita
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	La persona debe tener un posicionamiento correcto. Es recomendable la utilización de un soporte para su uso.

CONTROL OCULAR

COMMUNICATOR 5



(IMAGEN: TOBII DYNAVOX)

<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control ocular, táctil o con pulsador
<u>Características:</u>	Es un software que cuenta con diversas funciones: convierte texto y pictogramas en voz y brinda el acceso al ordenador, correo electrónico, mensajes de texto, teléfono, redes sociales, control del entorno y control del ordenador con la mirada. Es totalmente configurable, la persona puede incorporar nuevos accesos directos según sus gustos.
<u>Requisitos:</u>	Sistema Windows
<u>Precio:</u>	845,79 €. Las actualizaciones se pagan aparte, por ejemplo, la actualización de la versión de Communicator 4 a la 5 ha sido de 95,59 €.
<u>Recomendaciones desde Terapia</u>	Puedes probar el Communicator 5 durante 30 días de forma gratuita .
<u>Ocupacional</u>	Esto solo se recomienda en caso de previsión de seguir usando este software de comunicación de cara a cuando se necesite incorporar un lector ocular, dado que funciona de manera táctil pero luego también serviría incorporando un lector ocular Tobii Eye Tracker 4C o TOBII EYE TRACKER 5 .

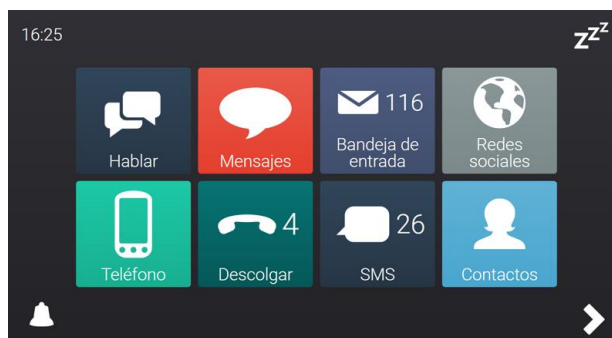
GAFAS CON PUNTERO LÁSER



(IMAGEN: ELA ANDALUCÍA)

<u>Tipo de sistema:</u>	Hardware
<u>Tipo de acceso:</u>	Control Ocular
<u>Características:</u>	Son unas gafas sin cristales (se pueden adaptar las propias de la persona) a las que se le incorpora un puntero láser en la patilla. De esta forma podrá señalar, con el láser, a un panel de comunicación que se encuentre en la pared.
<u>Requisitos:</u>	Ninguno
<u>Precio:</u>	No se comercializan, pero se pueden fabricar.
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	El tablero de comunicación debe encontrarse a una altura apropiada en referencia a la posición de la persona. Se recomienda que se coloquen todas las letras del abecedario para que la pueda construir las frases que quieran. Existen diversos tableros de comunicación que se pueden usar con las gafas láser, un ejemplo de estos es el TABLERO ETRAN .

GRID 3



(IMAGEN: BJ ADAPTACIONES)

<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control ocular, táctil o con pulsador
<u>Características:</u>	<p>Es un software que cuenta con diversas funciones: convierte texto y pictogramas en voz, permite el acceso a todo el ordenador: correo electrónico, mensajes de texto, teléfono, redes sociales y control del entorno. Es totalmente configurable, la persona puede incorporar nuevos accesos directos según sus gustos.</p> <p>Una misma licencia se puede instalar en dos dispositivos diferentes.</p>
<u>Requisitos:</u>	Sistema Windows
<u>Precio:</u>	649 €
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	<p>Puedes probar Grid 3 durante 60 días de forma gratuita.</p> <p>Esto solo se recomienda en caso de previsión de seguir usando este software de comunicación de cara a cuando se necesite incorporar un lector ocular, dado que funciona de manera táctil pero luego también serviría incorporando lectores oculares como Tobii o Irisbond.</p>

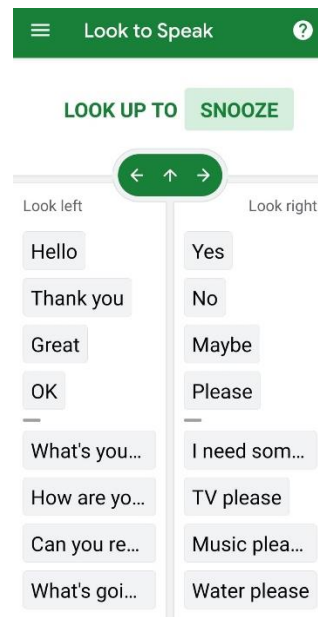
LECTORES OCULARES

A continuación, se muestra una tabla comparativa de los dispositivos de control ocular y sus características.

Dispositivo:	HIRU  (IMAGEN: IRISBOND)	IRISBOND DUO  (IMAGEN: IRISBOND)	TOBII EYE TRACKER 5  (IMAGEN: BJ ADAPTACIONES)	TOBII PCEYE 5  (IMAGEN: BJ ADAPTACIONES)
Características:	<p>Lector ocular que permite a las personas escribir con la mirada y hablar mediante un sintetizador de voz. También ofrece una amplia variedad de pictogramas para una comunicación rápida y eficaz.</p> <p>Puede acompañarse de un programa de comunicación totalmente personalizable que permite añadir las frases y temas diversos. El sistema es intuitivo, muy sencillo de utilizar y permite disfrutar de todas las herramientas y programas que ofrece un ordenador.</p>			
Requisitos:	<u>Sistema Android (Soporte en desarrollo), Sistema IOS (soporte en desarrollo) y Sistema Windows</u>	<u>Sistema Windows</u>	<u>Sistema Windows</u>	<u>Sistema Windows</u>
Precio:	2.156 €	1. 650 €	229 €	1.485 €

Dispositivo:	HIRU	IRISBOND DUO	TOBII EYE TRACKER 5	TOBII PCEYE 5
Softwares gratuitos:	El dispositivo cuenta con software propio, <i>EasyClick</i> , que controla las funciones de clic y simplifica la instalación y calibración. Requiere un software adicional de comunicación de pago.	El dispositivo cuenta con software propio, <i>EasyClick</i> , que controla las funciones de clic y simplifica la instalación y calibración. Requiere un software adicional de comunicación de pago.	No cuenta con un sistema propio ni con un software gratuito compatible. Requiere un software adicional de comunicación de pago.	El dispositivo cuenta con software propio, <i>Computer Control</i> , que solamente tiene la función de ratón. Requiere un software adicional de comunicación de pago.
Softwares de pago:	<u>GRID 3</u> <u>GRID FOR IPAD</u> <u>TOUCHCHAT</u>	<u>GRID 3</u>	<u>COMMUNICATOR 5</u> <u>GRID 3</u>	<u>COMMUNICATOR 5</u> <u>GRID 3</u>
Pros:	Gran precisión en exteriores e interiores. Soporte técnico con Irisbond.	Gran precisión en interiores. Soporte técnico con Irisbond.	Gran precisión en interiores. El coste del dispositivo.	Gran precisión en exteriores e interiores. Soporte técnico con BJ Adaptaciones.
Contras:	El coste del dispositivo. Debido a su tamaño puede precisar de un soporte y es recomendable un brazo articulado para su utilización en la Tablet.	Debido a su tamaño puede tapar la pantalla. Es recomendable un brazo articulado para su utilización en la Tablet.	No funciona en exteriores No hay soporte técnico Es recomendable un brazo articulado para su utilización en la Tablet.	Es recomendable un brazo articulado para su utilización en la Tablet.

LOOK TO SPEAK



<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control ocular
<u>Características:</u>	<p>Es una aplicación que sirve para comunicarse con la mirada desde el móvil.</p> <p>Por el momento solo se encuentra disponible en inglés, aunque se puede escribir y editar las frases en español y también las lee en español.</p>
<u>Requisitos:</u>	Sistema Android
<u>Precio:</u>	Gratuita
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Es una muy buena opción como apoyo a la comunicación para determinadas situaciones en personas que usan ya un lector ocular.

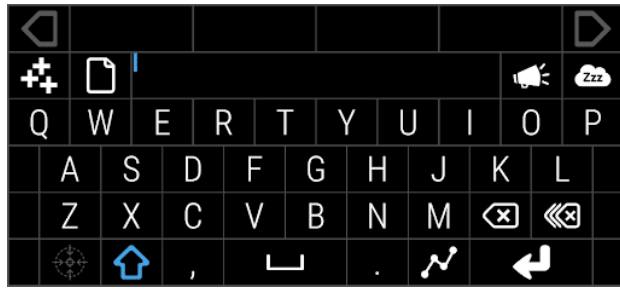
MEGABEE



(IMAGEN: AT & UDL LOAN LIBRARY)

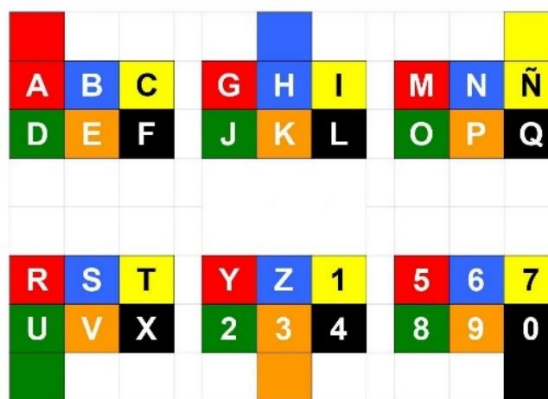
<u>Tipo de sistema:</u>	Hardware
<u>Tipo de acceso:</u>	Control ocular
<u>Características:</u>	Emplea el movimiento de los ojos y el parpadeo como método para seleccionar letras o frases, que luego se muestran en la pantalla. El dispositivo no tiene cables con lo cual se puede utilizar tanto en lugares exteriores como en interiores.
<u>Requisitos:</u>	<u>No requiere calibración y admite cambios en la posición.</u>
<u>Precio:</u>	799€
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	No es preciso que esté conectado a un ordenador, tiene capacidad de comunicación inalámbrica mediante Bluetooth.

OPTIKEY



Tipo de sistema:	Software
Tipo de acceso:	Control Ocular, Ratón o Conmutadores
Características:	<p>Optikey Símbolo</p> <p>Usando un rastreador ocular o un conmutador, un usuario puede seleccionar símbolos, construir oraciones y hacer que el ordenador diga su respuesta preparada.</p> <p>Optikey Ratón</p> <p>Permite controlar el cursor del ratón usando la mirada o un conmutador, incluyendo la funcionalidad de hacer clic, desplazarse, arrastrar y hacer zoom.</p> <p>Optikey Chat</p> <p>Permite escribir utilizando un teclado o una versión simplificada con menos teclas si la precisión de su mirada lo requiere. Proporciona una función de texto predictivo y leerá sus respuestas. No permite el control del ordenador.</p> <p>Optikey Pro</p> <p>Proporciona un control total del ordenador, incluido el control del ratón, la escritura, el habla y mucho más. Tiene la función de texto predictivo y compatibilidad con varios idiomas. Se puede ampliar mediante complementos o teclados dinámicos.</p>
Requisitos:	Sistema Windows
Precio:	Gratuito
Recomendaciones desde Terapia Ocupacional	<p>Es importante valorar bien a la persona para seleccionar el tipo de OptiKey que más le convenga, sin limitar de antemano sus capacidades.</p> <p>Suele utilizarse en conjunto con el lector Tobii Eye Tracker 4C o TOBII EYE TRACKER 5.</p>

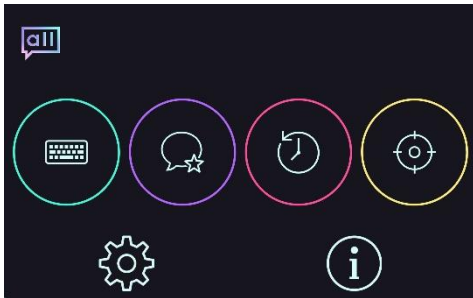
TABLERO ETRAN



(IMAGEN: ELA ANDALUCÍA)

<u>Tipo de sistema:</u>	Tablero
<u>Tipo de acceso:</u>	Control ocular
<u>Características:</u>	<p>Tablero con un fondo transparente en el que se encuentran 6 grupos de letras-números de un color y a su vez cada una de las 6 letras-números contenidos en cada grupo también tiene uno de los 6 colores.</p> <p>El fondo es transparente para así permitir la interacción visual entre las dos personas, para llevar a cabo el intercambio de ideas sobre las necesidades de la otra persona.</p>
<u>Requisitos:</u>	Ninguno
<u>Precio:</u>	< de 1€
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	<p>En ocasiones se suelen utilizar unas GAFAS CON PUNTERO LÁSER para identificar más fácilmente la letra que quiere seleccionar, en estos casos, el fondo del tablero suele ser de un color oscuro.</p>

TALLK



<u>Tipo de sistema:</u>	Software
<u>Tipo de acceso:</u>	Control ocular
<u>Características:</u>	Control a través de la mirada. Esta aplicación cuenta con tres funciones principales: el teclado virtual para escribir las palabras y frases que se deseen; un historial de frases hechas que permitirá a la persona utilizarlas en cualquier momento si lo desea; y un banco de frases donde están las marcadas como favoritas o utilizadas más frecuentemente.
<u>Requisitos:</u>	Compatible solamente con Tablets Samsung Galaxy Tab.
<u>Precio:</u>	Gratuito.
<u>Recomendaciones desde Terapia Ocupacional</u>	Para su utilización es necesario un soporte adecuado para su posicionamiento. No sustituye a un lector ocular debido a que no permite controlar la Tablet en si misma ni el resto de las aplicaciones, si no que solo funciona dentro de la propia aplicación.

DISPOSITIVOS DE CONTROL DEL ENTORNO

ALEXA



(IMAGEN: AMAZON)

Tipo de sistema:	Altavoz
Tipo de acceso:	Control por voz
Características:	Es un asistente virtual de control del entorno que se puede configurar y utilizar combinándolo con otros dispositivos inteligentes como teléfonos, televisores, bombillas, etc.
Requisitos:	<u>Ninguno</u>
Precio:	39,99 €
Recomendaciones desde Terapia Ocupacional	En ocasiones, se suele utilizar aplicaciones como <u>ASISTENTE DE VOZ</u> para usar ALEXA.

A continuación se enumeran más dispositivos de comunicación que permiten el control de entorno ya mencionados anteriormente:

- ASISTENTE DE GOOGLE
- COMMUNICATOR 5
- GRID 3
- SIRI

BIBLIOGRAFÍA

- Abril, D., Delgado, C. I., & Vigar, Á. (2010). *Comunicación Aumentativa y Alternativa. Guía de referencia*. CEAPAT. Recuperado de <https://ceapat.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/comunicacinaumentativayalterna.pdf>
- Amazon. (21 de mayo de 2021). *Altavoz inteligente con Alexa*. <https://www.amazon.es/nuevo-echo-dot-4a-generacion-altavoz-inteligente-con-alexa-antracita/dp/B084DWG2VQ>
- Amazon. (21 de mayo de 2021). *Amplificador de Voz*. https://www.amazon.es/Amplificador-Recargable-Micr%C3%B3fono-Profesores-Tur%C3%ADstico/dp/B07VQPLL66/ref=sr_1_5?dchild=1&keywords=amplificador+de+voz+portatil&qid=1623030921&sr=8-5
- Appnotize UG (2017). *LetMeTalk: Talker SAAC,CAA,SAC*. (1.4.29) [Aplicación móvil]. Google Play. <https://play.google.com/store/apps/details?id=de.appnotize.letmetalk&hl=es&gl=US>
- AssistiveWare B.V. (2021). PROLOQUO4TEXT (4.4.1) [Aplicación móvil]. App Store. <https://apps.apple.com/es/app/proloquo4text/id751646884>
- AT & UDL Loan Library. (27 de mayo de 2021) MegaBee Writing Tablet <http://fressa.blogspot.com/2011/08/plaphoons-tablets-android-ipad.html>
- BJ Adaptaciones. (18 de mayo de 2021). *Grid 3*. <https://bjadaptaciones.com/software-para-la-comunicacion-y-lectoescritura/799-grid-3.html>
- BJ Adaptaciones. (26 de mayo de 2021). *Conmutadores*. <https://bjadaptaciones.com/84-conmutadores>
- BJ Adaptaciones. (26 de mayo de 2021). *Grid for Ipad*. <https://bjadaptaciones.com/software-para-la-comunicacion-y-lectoescritura/891-grid-para-ipad.html>

- BJ Adaptaciones. (26 de mayo de 2021). *Tracker Pro-2*. <https://bjadaptaciones.com/con-la-cabeza-boca-o-labios/225-tracker-pro-2.html>
- Delgado, C., & Vigara, Á. (2021). *35 cuestiones sobre Comunicación Aumentativa – Alternativa con productos de apoyo*. Madrid: Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (Ceapat), del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso). https://ceapat.imserso.es/ceapat_01/actualidad/2021/febrero/IM_134923
- ELApps. (2014). *Conversando (1.0)* [Aplicación móvil]. Google Play. <https://play.google.com/store/apps/details?id=maria.com&hl=es&gl=US>
- Eneso. (18 de mayo de 2021). *Verbo para Windows*. <https://eneso.es/shop/product/verbo?category=25>
- Fressa. (27 de mayo de 2021) Dibujos que hablan: Plaphoons, Tablets, Windows, Windows 8, Android, IPAD, IPHONE, PDA, ... <http://fressa.blogspot.com/2011/08/plaphoons-tablets-android-ipad.html>
- Fundación Vodafone España. (2019). *Eva Facial Mouse (3.1.1)* [Aplicación móvil]. Google Play. https://play.google.com/store/apps/details?id=com.crea_si.eviacam.service&hl=es&gl=US
- Galán Vega, R., García Roa, I. (2021). Guía para la Comunicación y Autonomía en la ELA. ELA Andalucía. Recuperado de <https://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/Guia-de-Comunicacion1-1.pdf>
- Google Commerce Ltd (2016). *Liberia ELA (3.0.4.51)* [Aplicación móvil]. Google Play. https://play.google.com/store/apps/details?id=com.companyname.liberia_al&gl=ES
- Google Commerce Ltd. (2021). *AhoTTS (5.1.0)* [Aplicación móvil]. Google Play. <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.aholab.ahottsandroid&hl=es>
- Irisbond. (18 de abril de 2021). *Hiru*. <https://www.irisbond.com/creadores/hiru/>

- Irisbond. (18 de abril de 2021). *Irisbond Duo*.
<https://www.irisbond.com/producto/irisbond-duo/>
- Loic Verrall. (2021). Speak Speech Synthesizer (9.3.11) [Aplicación móvil]. App Store.
<https://apps.apple.com/es/app/speak-speech-synthesizer/id806819422>
- Prentke Romich Company. (2021). TouchChat HD - AAC w/ WordPower (2.31.0) [Aplicación móvil]. App Store. <https://apps.apple.com/es/developer/prentke-romich-company/id474446992>
- Smartnav by NaturalPoint. (26 de mayo de 2021). *Smartnav4*.
<https://www.naturalpoint.com/smartnav/products/compare.html>
- Tobii Dynavox. (17 de abril de 2021). *Nuevo PCEye*.
<https://www.tobiidynavox.com/es/devices/dispositivos-control-traves-mirada/pceye-5/>
- Tobii Dynavox. (2 de junio de 2021). *Communicator 5*.
<https://www.mytobiidynavox.com/Store/Communicator>
- Tobii Gaming. (20 de mayo de 2021). *Eye Tracker 5*.
<https://gaming.tobii.com/product/eye-tracker-5/>