

Enfoque de Investigación: Un Resumen Semanal de Nuevas Investigaciones de la Comunidad de NIDILRR

“Incluso las personas que no pueden hablar deben ser capaces de hacer que sus voces se oigan”: Solicitando opiniones de personas con discapacidades severas del habla y físicas

Las personas con discapacidades severas del habla y físicas (SSPI por sus siglas en inglés) a menudo tienen problemas para comunicarse debido a discapacidades que afectan su control muscular, tales como parálisis cerebral (PC), esclerosis lateral amiotrófica (ELA), o derrame cerebral. Estos individuos pueden beneficiarse mucho de los dispositivos y programas de comunicación aumentativa y alternativa (CAA) que pueden traducir el texto escrito a voz, como el sistema de computadora utilizado por el astrofísico Stephen Hawking que tiene ELA. Una interfaz cerebro-computadora (ICC) es un nuevo tipo de interfaz que se está desarrollando que, en el futuro, permitirá a las personas a controlar sus dispositivos de comunicación usando solo sus ondas cerebrales. Aunque los investigadores han hecho grandes progresos en el desarrollo de los sistemas ICC para las personas con SSPI, la experiencia real de usuarios puede quedar fuera del proceso de desarrollo.

Mientras que las personas con SSPI se han incluido en las pruebas de rendimiento de la tecnología ICC, pocos investigadores han recopilado comentarios de los usuarios sobre lo bien que estos sistemas funcionan realmente para ellos. Estos comentarios son importantes, ya que las personas con SSPI tienen más que ganar de estos nuevos sistemas de comunicación. Conocer las opiniones de los usuarios con graves discapacidades de comunicación puede ser un reto, ya que pueden tener problemas para responder a preguntas en un cuestionario típico o en expresar sus opiniones verbalmente durante la prueba. Un reciente estudio financiado por NIDILRR miró a como los desarrolladores pueden utilizar los programas y técnicas de CAA durante la prueba para obtener opiniones significantes de este grupo clave y utilizar sus aportes para el desarrollo.

Los investigadores en el [Centro de Investigación de la Ingeniería de Rehabilitación sobre la Comunicación Aumentativa y Alternativa](#) utilizaron una combinación de

tecnología y técnicas para recoger información de 12 personas con SSPI que estaban probando un nuevo sistema de ICC. Ellos probaron un sistema llamado Teclado de Presentación Serial Visual Rápida (RSVP por sus siglas en inglés) TM, que destella letras en una pantalla y después utiliza una combinación de detección de onda cerebral y software de predicción de palabras para determinar qué letras el usuario desea escribir. Todos los participantes tenían la capacidad de responder a las preguntas sí/no, ya sea verbalmente o mediante un dispositivo de comunicación que controlan con sus dedos, pies, cabeza, o su mirada.

Para obtener opiniones sobre la experiencia de ICC, los investigadores hicieron que los participantes completaran cuestionarios breves sobre lo fácil o difícil que el dispositivo era de usar, qué tan cómodos se sentían físicamente mientras que los usaban, y qué tan satisfechos estaban con el dispositivo. Los investigadores emplearon varias estrategias de CAA para hacer que la comunicación fuera más fácil. En primer lugar, los investigadores leyeron en voz alta las preguntas del cuestionario mientras que también lo presentaban en letra grande. Esto aseguró que los participantes con problemas de procesamiento visual o auditivo pudieran comprender las preguntas del cuestionario. En segundo lugar, cada participante respondió a las preguntas usando una técnica de CAA llamada exploración socio-asistida. El investigador leyó cada opción de respuesta en voz alta mientras que señalaba al mismo tiempo al número de impresión correspondiente en la pantalla. Cuando los participantes escucharon y vieron la elección de la respuesta que ellos querían elegir, dieron una señal, como un sonido o abrir y cerrar los ojos. El investigador entonces pidió confirmación sí/no de los participantes antes de grabar cada respuesta al cuestionario. Siempre había dos investigadores presentes durante el estudio, por lo que un investigador manejaba el equipo, mientras que el otro se centraba en la comunicación con los participantes. Finalmente, después que los cuestionarios estaban completados, los participantes fueron invitados a dar opiniones de respuesta libre usando su método preferido de comunicación, y para enviar comentarios adicionales por correo electrónico si lo deseaban.

Los investigadores encontraron que estos métodos de CAA ayudaron a los participantes en dar opiniones útiles y relevantes sin añadir tiempo significativo para el plan de pruebas en general. Los participantes fueron capaces de completar los cuestionarios en cinco minutos o menos. Mediante el uso de sus métodos de comunicación preferidos, los participantes también fueron capaces de hacer preguntas durante la prueba y ofrecer su opinión narrativa, además de los datos recogidos de los cuestionarios.

Los autores hicieron hincapié en que las personas con discapacidades de comunicación tienen perspectivas vitales para ofrecer en los nuevos sistemas de comunicación que se están desarrollando, tal como ICC. Las personas con SSPI pueden ser parte del proceso de desarrollo y ayudar a los desarrolladores en crear productos de calidad. Este proceso se llama Diseño Centrado en el Usuario. La recopilación de estas opiniones no solo es importante, pero es relativamente fácil de lograr con apoyos de comunicación como el escaneo socio-asistido y la tecnología de CAA. En el futuro, los desarrolladores de ICC pueden desear usar cuestionarios y métodos de CAA similares para solicitar opiniones de probadores de productos con SSPI, especialmente opiniones sobre la satisfacción general del usuario. Los autores también sugieren que los cuestionarios de opinión pueden ser utilizados cuando seleccionan CAA y otros dispositivos de asistencia para proporcionar una oportunidad para que cada usuario pueda elegir el que mejor se adapte a él/ella. Los dispositivos y métodos de CAA pueden dar una voz a los usuarios temprano en el desarrollo de ICC, creando un instrumento que ellos puedan estar cómodos en usar todos los días.

[Para Obtener Más Información](#)

El RERC sobre CAA continúa a desarrollar y probar la tecnología de ICC para mejorar el acceso a la comunicación para personas con movimiento mínimo. Obtenga más información sobre sus estudios actuales en <https://rerc-aac.psu.edu/research/r1-investigating-use-of-a-bci-with-enhanced-language-modeling/> (En inglés).

Melanie Fried-Oken, PhD, del RERC sobre la CAA compartió avances emocionales en la tecnología ICC para personas con ELA en un podcast con el capítulo de Filadelfia de

la Sociedad de ELA: <http://alsphiladelphia.podbean.com/e/episode-25-bci-with-melanie-fried-oken/> (En inglés).

Así como en el podcast de inDATA:

<http://www.eastersealstech.com/2015/10/30/atu331-brain-computer-interfaces-bci-with-dr-melanie-fried-oken/> (En inglés).

Los autores han publicado otros dos artículos que incluyen a las personas con SSPI en el proceso del desarrollo de ICC que pueden interesarle. Son:

Andresen, E. M., Fried-Oken, M., Peters, B., y Patrick, D. L. (2015) [Construcciones iniciales para las medidas de resultados centrados en el paciente para evaluar las interfaces de cerebro-computadora](#). Discapacidad y rehabilitación: Tecnología de asistencia, (0), 1-10.

Peters, B., Bieker, G., Heckman, S., Huggins, J. E., Wolf, C., Zeitlin, D., y Fried-Oken, M. (2015) [Los usuarios de interfaz de cerebro-computadora hablan de voz alta: el Foro de los Usuarios Virtuales en la Reunión Internacional de ICC de 2013](#). Archivos de medicina física y rehabilitación, 96(3): S33-S37. Este artículo está disponible en la colección NARIC el número de acceso J70939.

[Para Obtener Más Información Sobre Este Estudio](#)

Peters, B., Mooney, A., Oken, B., y Fried-Oken, M. (2016). [Solicitando las opiniones sobre la experiencia de los usuarios de ICC de personas con discapacidades graves del habla y físicas](#). Interfaces cerebro-computadora, 3, 47-58. Este artículo está disponible en la colección NARIC el número de acceso J73822.

Enfoque en la Investigación es una publicación del Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación (NARIC por sus siglas en inglés), una biblioteca y centro de información centrado en la investigación de discapacidad y rehabilitación, con un enfoque especial en la investigación financiada por NIDILRR. NARIC proporciona información, referencia, y entrega de documentos sobre una amplia gama de temas de

discapacidad y rehabilitación. Para obtener más información sobre este estudio y el trabajo de la gran comunidad de concesionarios de NIDILRR, visite NARIC en <http://www.naric.com/?q=es/paginaprincipal> o llame al 800/346-2742 para hablar con un especialista en información.

NARIC opera bajo un contrato del Instituto Nacional de la Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés), Administración para la Vida Independiente, Departamento de Salud y Servicios Humanos, contrato #GS-06F-0726Z.