

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

Para las personas con ELA, los medios sociales de comunicación pueden ser un instrumento de comunicación clave para mantener las relaciones y ampliar las redes sociales

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es un trastorno del sistema nervioso que interfiere con como el cerebro y la columna vertebral transmitan las señales a los músculos y causan la pérdida de función motora incluyendo la movilidad y el habla. Las personas con ELA (pELA) pueden experimentar muchos impedimentos significantes del habla en las interacciones cara-a-cara. Alrededor de 80 por ciento de todas las pELA usan una forma de comunicación aumentativa y alternativa (CAA), tales como los dispositivos que generan el habla. Sin embargo, a pesar de los numerosos beneficios de CAA, algunos pELA pueden encontrarlo muy despacio y desafiante para las conversaciones cara-a-cara. Además de las limitaciones de la tecnología, pELA que utilizan CAA informan que las restricciones de salud, limitaciones de movilidad, actitudes sociales negativas, y barreras arquitectónicas y de transporte también pueden limitar sus interacciones cara-a-cara. Los medios sociales pueden ofrecer a pELA un medio para eludir algunas de estas limitaciones, mejorando las comunicaciones con la familia y los amigos y ampliando sus redes sociales a nuevos grupos. Un estudio financiado por NIDILRR examinó la forma como las pELA que usan CAA están aprovechándose de los medios de comunicación sociales para satisfacer sus necesidades de comunicación.

Los investigadores en el **Centro de Investigación de Ingeniería de Rehabilitación sobre la Comunicación Aumentativa y Alternativa (RERC sobre la CAA)** financiado por NIDILRR invitó a nueve adultos con ELA que usan CAA y medios de comunicación sociales para participar en un grupo de enfoque para compartir sus experiencias. Todos los participantes, cuatro mujeres y cinco hombres con ELA entre los 35 y 76 años de edad, usaron alguna forma de dispositivo de alta tecnología que genera el habla o iPad con una aplicación de comunicación. Cinco de los participantes usaron una forma de dispositivo de entrada alternativa, tales como un mouse o dispositivo de ojo-mirada. En su mayoría utilizaban dos formas de medio social de comunicación, Facebook y Twitter,

y habían usado los medios de comunicación sociales por un promedio de alrededor de cinco años.

Usando un foro de discusión en línea, los participantes discutieron sus experiencias con los medios sociales de comunicación. Específicamente, los pacientes discutieron que tipos de medios sociales de comunicación ellos utilizaron y como los usaron, sus motivaciones para unirse a los medios sociales de comunicación, ventajas de los medios sociales de comunicación como un instrumento de comunicación, barreras para su uso independiente, apoyos para ayudar a superar estas barreras, y las recomendaciones para los desarrolladores, los diseñadores de políticas, y otras pELA. Con base en las discusiones los investigadores identificaron varios temas:

- Apoyando a las conexiones: Los participantes dijeron que los medios sociales de comunicación aumentan el acceso a la información y hacen que sea más fácil para interactuar y relacionarse con los compañeros. Les hizo posible que los participantes mantengan relaciones, vuelvan a conectarse con los amigos, y ampliar sus redes personales.
- Redes de apoyo: Los participantes dijeron que los medios sociales de comunicación hicieron posible que puedan encontrar apoyo de la comunidad de pELA, ofrecer su propio apoyo a otras pELA, aumentar la conciencia sobre la condición, y aprender sobre la investigación de ELA.
- Oportunidades de comunicación: Los participantes describieron como los medios sociales de comunicación ampliaron sus opciones de comunicación sobre las conversaciones cara-a-cara, aumentaron la interacción y redujeron los sentidos de aislamiento, y aumentaron la participación de sus colegas.
- Barreras a los medios sociales de comunicación: Los participantes describieron las limitaciones físicas, tales como la pérdida de la función motora, por lo que es difícil de escribir; la carga emocional de hacer frente a las limitaciones y el aislamiento causado por ELA; y la dificultad de obtener los dispositivos de CAA para interactuar con los ordenadores.
- Recomendaciones: Los participantes recomendaron que los desarrolladores de CAA se centren en las mejoras para facilitar la comunicación, tales como la

reducción del tamaño del hardware, aumentar su usabilidad, y crear más funciones accesibles del software. Ellos recomendaron que los desarrolladores de políticas, incluyendo las compañías de seguros, hagan cambios para apoyar el uso de CAA, tal como la simplificación del proceso de solicitud y aprobación. Los participantes animaron a otras pELA que se inscriban y recomienden buscar comunidades de ELA y enfermedad de moto-neurona a unirse.

Los resultados de este estudio demostraron que los medios sociales de comunicación podrían jugar una parte significativa en maximizar la comunicación y participación de todos las pELA, aumentando sus oportunidades de comunicación, maximizando sus conexiones con otras personas, y hacerlo más fácil de acceder a las redes de apoyo. Estos resultados coinciden con los hallazgos de estudios similares que han investigado el uso de los medios sociales de comunicación por personas con discapacidades de desarrollo. Los autores también identificaron una ventaja para los medios de comunicación sociales que puede ser única para pELA: las pELA usaron los medios de comunicación sociales para llegar a establecer nuevas relaciones y, sobre todo con personas que estaban experimentando circunstancias de vida similares, donde se encontró que los usuarios con discapacidades de desarrollo sobre todo interactúan con las redes sociales más pequeñas de la familia y amigos. Sobre la base de los resultados del estudio, los investigadores propusieron tres requisitos potenciales para asegurar que las pELA tienen la opción de usar los medios de comunicación sociales para facilitar la comunicación:

- pELA deben tener información sobre una amplia gama de opciones de medios de comunicaciones sociales disponibles y sus posibles aplicaciones, así como las redes de información y apoyo disponibles para pELA;
- pELA deben tener acceso a las tecnologías apropiadas para apoyar el acceso a los medios de comunicación sociales; y
- pELA deben tener conocimiento, juicio, y habilidades para interactuar con eficacia y alcanzar la competencia de comunicación a través de múltiples canales de comunicación, incluyendo los medios de comunicación sociales.

Para lograr estos objetivos, las pELA pueden necesitar apoyo de los patólogos de habla-lenguaje (SLP por sus siglas en inglés) y especialistas en CAA para aprender cómo utilizar los medios de comunicación sociales a través de la utilización eficaz de sus sistemas CAA y cómo compartir los medios de comunicación, tales como los vídeos, emojis, enlaces web, o fotografías. Los autores sugieren que los SLP y equipos de CAA pueden querer desarrollar competencias en estas áreas para apoyar a pELA a medida que exploran los medios de comunicación sociales.

Los autores también sugieren que las tecnologías actuales pueden crear barreras al uso de canales de comunicación modernos, incluyendo el uso de medios de comunicación sociales. Un enfoque multidisciplinario al diseño de la tecnología que incluye personas que usan CAA es necesario para abordar las barreras tecnológicas actuales, influir las innovaciones futuras, y mejoran el acceso a los medios de comunicación sociales. Los autores notaron que es especialmente crítico que los desarrolladores consideren el impacto del cambiante estado físico y desarrollen diseños que adaptan las cambiantes necesidades y habilidades. Los autores también señalaron a las barreras políticas en los Estados Unidos que limitan el acceso a las tecnologías que apoyan el uso de los medios de comunicación sociales. Ellos sugirieron que fuerte abogacía es necesaria para asegurar que las agencias de financiación apoyen el acceso por pELA y otros con complejas necesidades de comunicación a la amplia gama de instrumentos de comunicación necesarios para participar con éxito en diversos contextos.

Este estudio se centró en pELA que utilizan CAA con éxito para navegar los medios sociales para la comunicación. Los autores recomendaron que los futuros estudios también deben incluir personas con otros diagnósticos que requieren CAA, particularmente aquellos que no están obteniendo acceso con éxito a los medios de comunicación sociales, para comprender sus perspectivas y lo que puede estar en el camino de su experiencia en los medios sociales. Además, investigadores pueden querer investigar las demandas de procesamiento visual cognitivo y motoras de diferentes pantallas de tecnología, tales como las tecnologías de investigación de seguimiento de ojos, y su impacto en la facilidad de acoplamiento con medios de

comunicación sociales, con especial atención a las técnicas para dar cabida a la pérdida de habilidades experimentada por pELA.

Para obtener más información:

El RERC sobre CAA ofrece una biblioteca de webcasts sobre una variedad de temas sobre CAA, incluyendo presentaciones sobre la investigación y aplicaciones clínicas, así como las perspectivas de los consumidores: <https://rerc-aac.psu.edu/dissemination/webcasts> (en inglés).

Eche un vistazo a la amplia gama de productos de CAA en la base de datos de AbleData: <http://abledata.com/indexing-terms/augmentativ-and-alternative-communication> (el sitio web esta en inglés pero los especialistas en información hablan español).

La Asociación ALS enumera centros y clínicas certificadas, incluyendo los SLP, además de grupos de apoyo y capítulos locales: <http://www.alsa.org/community/> (en inglés).

Para obtener más información sobre este estudio:

Caron J., y Light, J. (2015). "[Mi mundo se ha expandido, a pesar de que tengo que quedarme en casa](#)": [Experiencias de individuos con esclerosis lateral amiotrófica que usan comunicación aumentativa y alternativa y medios sociales](#). Revista Estadounidense de Patología de Habla-Lenguaje, 24, 680-695. Este artículo está disponible de la colección de NARIC bajo el número de acceso J73049.

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.

Key words: ELA, CAA, comunicación, medios sociales de comunicación