



IASS

INSTITUTO INSULAR
DE ATENCIÓN SOCIAL
Y SOCIO SANITARIA



SINPROMI

SOCIEDAD INSULAR PARA LA PROMOCIÓN
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, S.L.

Comunicación en personas con ELA

Mis Ojos

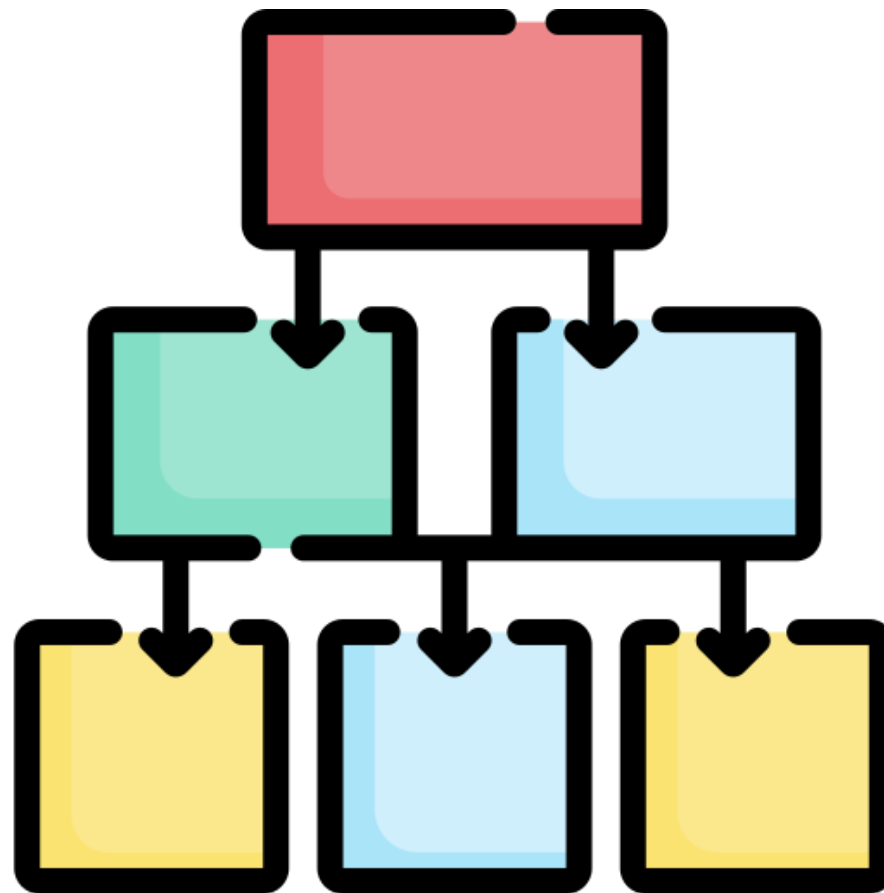
VuELAn



Virginia González Rosquete
Responsable de Innovación Tecnológica Social
SINPROMI. S.L

Esquema.

- Comunicación y desarrollo personal.
- Comunicación multimodal.
- Evidencias científicas en CAA.
- Acceso a la CAA
- CAA sin tecnología
- CAA con tecnología.



Comunicación y desarrollo personal.



Información y comunicación.



70% comunicación no verbal.

20% prosodia

10 % mensaje verbal

(Remirez de Ganuza y Martínez Ramos, 2012)

Comunicación Multimodal:

La **comunicación multimodal** (CM), hace referencia al uso de múltiples formas comunicativas como el uso de letras, gestos, figuras, imágenes y obviamente, la **comunicación oral**.



Variabilidad clínica



Fuente: Fundación Luzón



Fuente: qinera.com



Fuente: La mente es maravillosa

Huella en la vida de la persona y su familia.

miedo frustración cambios en la dinámica familiar cambio de domicilio
incertidumbre no aceptación de la enfermedad
depresión **Area emocional** ansiedad **Area familiar**
estrés culpa aislamiento injusticia adaptaciones de la vivienda pérdida de empleo
sentimientos de inutilidad tristeza gastos crecientes cambio en las relaciones afectivas
falta de ayudas y recursos cambios en las relaciones sociales barreras arquitectónicas
exclusión social **Entorno social**
cambios en los proyectos vitales imposibilidad de realizar hobbies dependencia de los demás

Objetivo

“Potenciar y cuidar la comunicación, mejor comunicarse que aislarse”



Bases y evidencia científica.



Las personas con ELA y sus familiares a menudo no están interesados en enfrentar la pérdida de su habla mientras aún es funcional y es posible que no deseen participar en las opciones de evaluación de CAA. **(Ball, et al., 2005; Nordness)**

Disminución de la velocidad de habla.



La disminución de la velocidad del habla precede a los cambios en la inteligibilidad del habla en ELA y puede informar el momento de la evaluación e intervención de CAA.

(Yokston, et al., 1993)

Remisión a CAA

Directrices de remisión basadas en la velocidad de habla habitual y recomiendan que se inicie la evaluación de CAA cuando la velocidad disminuya a **125 palabras por minuto.**

(Ball, Beukelman y Pattee 2002)

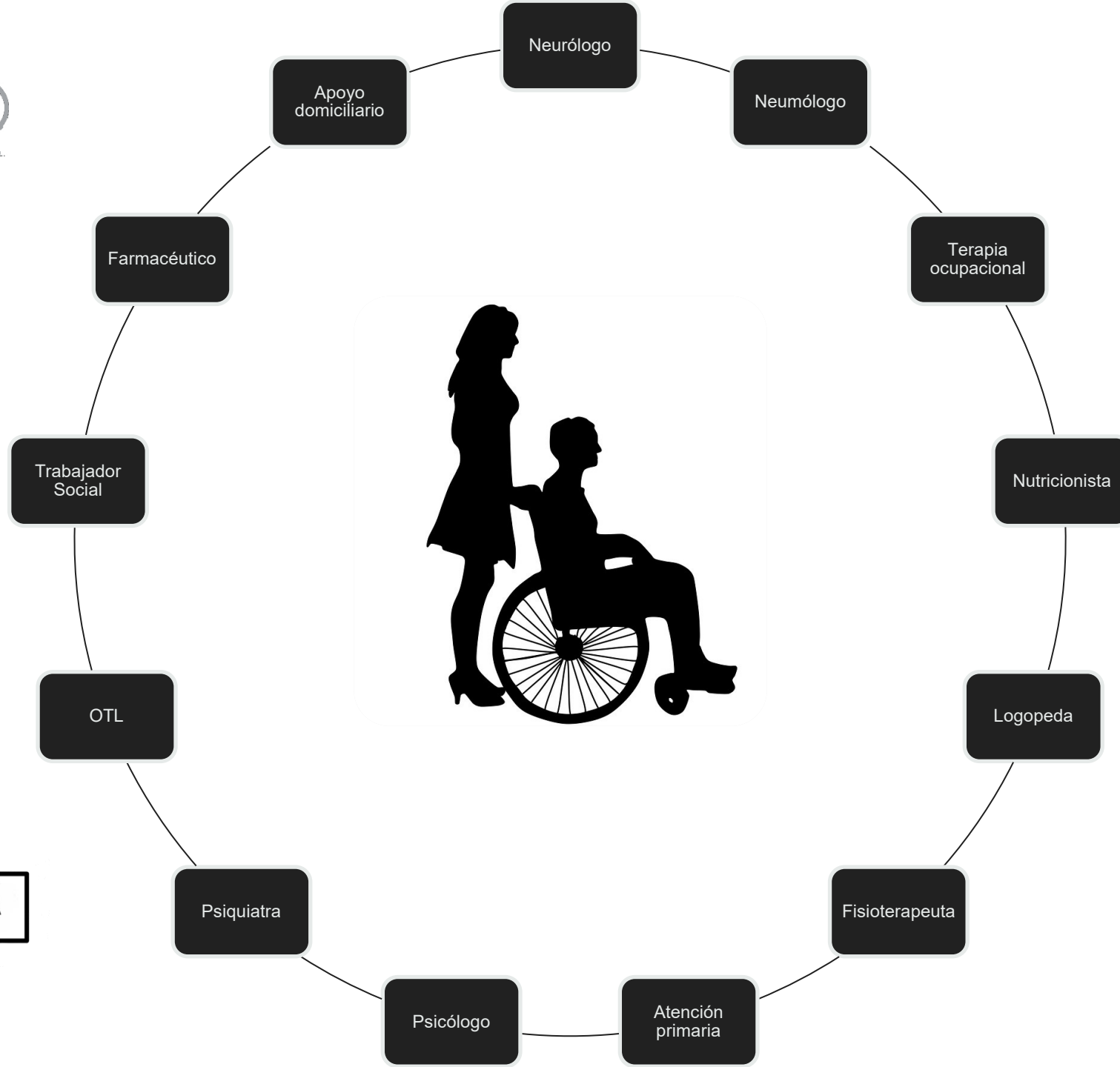




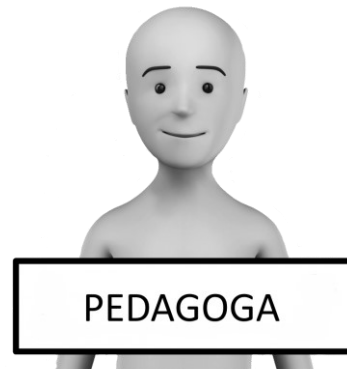
INFORMÁTICO



LOGOPEDA CAA



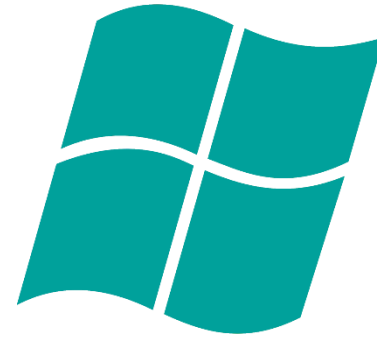
TERAPEUTA OCUPACIONAL



PEDAGOGA

¿Cuál es la base?.

Tecnología como Apoyo

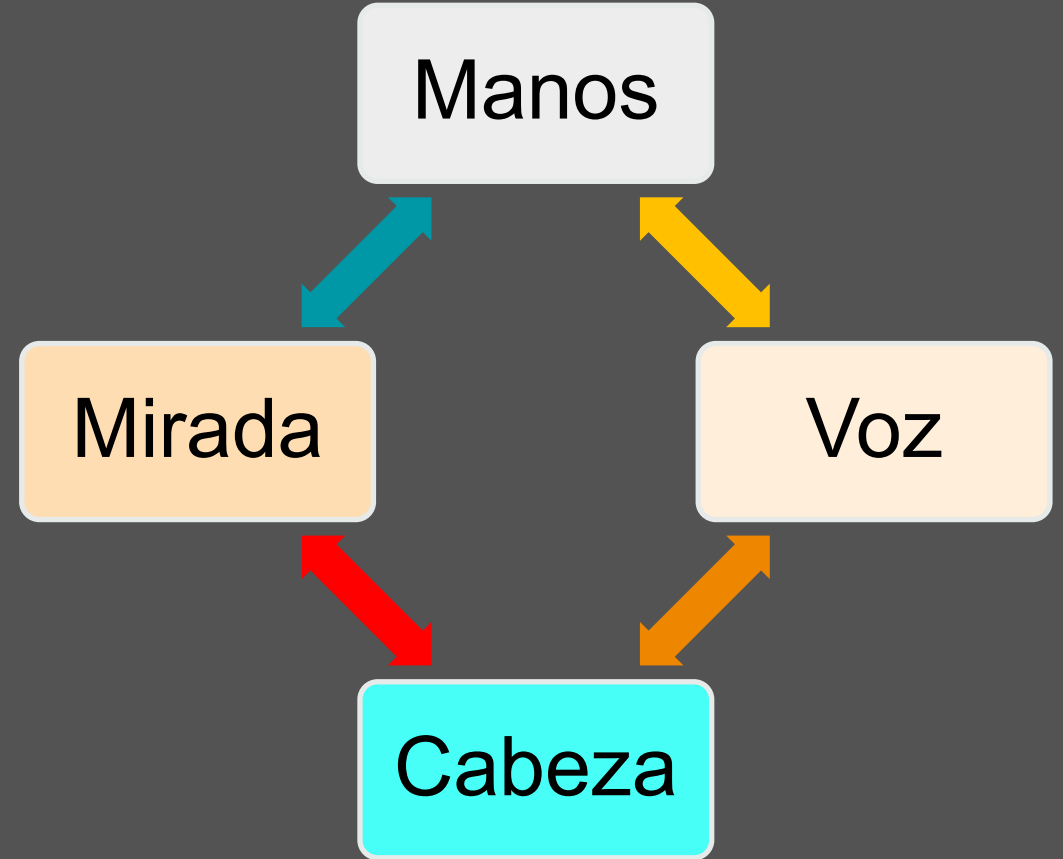


No es la única opción

Dos vertientes.



Formas de acceso a la CAA



CAA sin tecnología



TABLERO DE COMUNICACIÓN

Q	W	E	R	T	Y	U	I	O	P
A	S	D	F	G	H	J	K	L	Ñ
Z	X	C	V	B	N	M	Siguiete palabra		FIN
7	8	9	+	-	MIL	MILLÓN	CORRECTO BIEN		HOLA
4	5	6	X	/	SI	NO	INCORRECTO MAL		ADIÓS
1	2	3	0	ESPAÑOL	INGLÉS	CUÁNDO?	DÓNDE?	POR QUÉ ?	POR FAVOR
QUIÉN?	CUÁNTO?	FRÍO	CALOR	DOLOR	PERSONA	ME SIENTO...	NECESITO	AYUDA	GRACIAS

ETRAN CAA

Tengo calor
Tengo frío
¡Taza de té!
¡Un café!

PÁGINA DE PRÁCTICAS



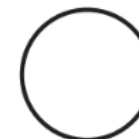
CAMA
ROPA
BAÑARSE
COMIDAS

♥ Tengo calor
○ Tengo frío
△ ¡Taza de té!
□ ¡Un café!

PÁGINA DE PRÁCTICAS



♥ CAMA
○ ROPA
△ BAÑARSE
□ COMIDAS



Te quiero
sí
no
COCHE

PÁGINA DE PRÁCTICAS

Cuando aprenda la técnica básica con esta página, podrá escribir sus propias páginas utilizando las páginas en blanco.



CONFORT
RETRETE
BEBIDAS
ABC

♥ Te quiero
○ sí
△ no
□ COCHE

PÁGINA DE PRÁCTICAS

Cuando aprenda la técnica básica con esta página, podrá escribir sus propias páginas utilizando las páginas en blanco.



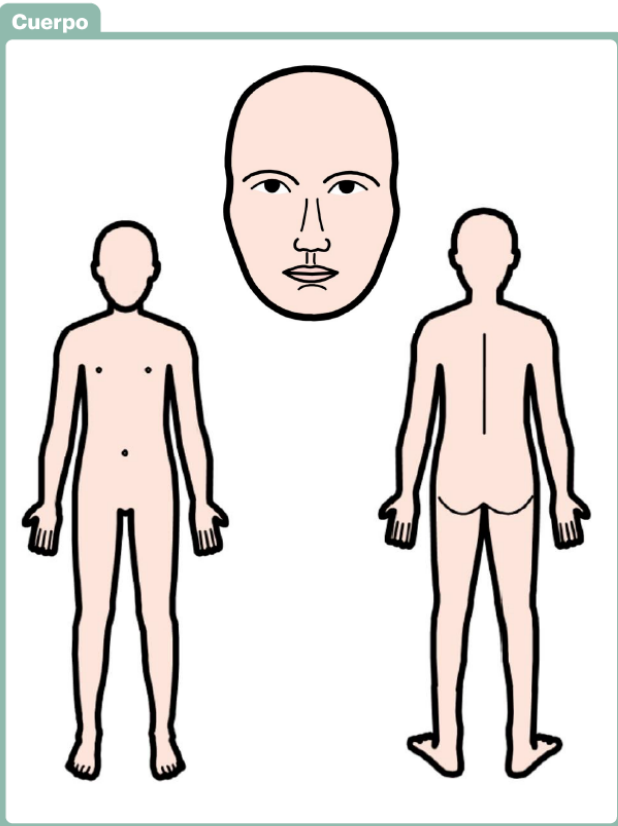
♥ CONFORT
○ RETRETE
△ BEBIDAS
□ ABC

Barrido asistido

Adaptado y traducido de A-E-I-O-U Communication Book del Boston Children's Hospital.

A	B	C	D						
E	F	G	H						
I	J	K	L	M	N	Ñ			
O	P	Q	R	S	T				
U	V	W	X	Y	Z				
SI	borrar	ESPACIO	fin	NO					
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

CAA en hospitales



Escala

9	MUCHÍSIMO
8	☹️
7	MUCHO
6	☹️
5	MEDIO
4	☹️
3	UN POCO
2	😊
1	NADA
0	😊

Tipo de malestar

DOLOR 	PICOR 	DIFICULTAD
PINCHAZOS 	ESCOZOR 	ENTUMECIDO
MALESTAR 	PRESIÓN 	TOS
INCONTINENCIA 	AHOGO 	NÁUSEAS

Conversación

SI 	NO 	NO LO SÉ
NO NOS HEMOS ENTENDIDO 	YA ESTÁ 	GRACIAS

Preguntas

¿QUÉ ME PASA? 	¿CÓMO ESTOY? 	¿CUÁNTO TIEMPO ESTARÉ ASÍ?
¿CUÁNDO VIENE MI FAMILIA / ACOMPAÑANTE? 	¿PUEDO LEVANTARME? 	¿CUÁL ES EL SIGUIENTE PASO?
¿DÓNDE ESTOY? 	¿QUÉ DÍA ES HOY? 	¿QUIÉN ERES?
¿QUÉ ES ES? 	¿CÓMO EVOLUCIONARÉ? 	¿QUÉ HORA ES?

Me siento...

BIEN 	MEJOR 	CONTENTO/A
MAL 	PEOR 	TRISTE
ENFADADO/A 	PREOCUPADO/A 	CANSADO/A
MAREADO/A 	CONFUSO/A 	NERVIOSO/A

Teclado

A	B	C	D						
E	F	G	H						
I	J	K	L	M	N	Ñ			
O	P	Q	R	S	T				
U	V	W	X	Y	Z				
BORRAR		ESPACIO				FIN			
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Quiero...

QUE VENGA UN MÉDICO 	MÁS INFORMACIÓN 	MÁS MEDICACIÓN
QUE VENGA MI FAMILIA 	LLAMAR A MI FAMILIA 	CAMBIAR DE POSTURA
BEBER 	COMER 	IR AL SERVICIO
ESTAR SOLO/A 	DESCANSAR 	TELÉFONO
CALOR / FRÍO 	CLARIDAD / OSCURIDAD 	TV / TABLET

Conversación

SI 	NO 	NO LO SÉ
NO NOS HEMOS ENTENDIDO 	YA ESTÁ 	GRACIAS



“Tener un comunicado no significa saber usarlo, al igual que un piano no te hace pianista.”

(Beukelman, 1991)

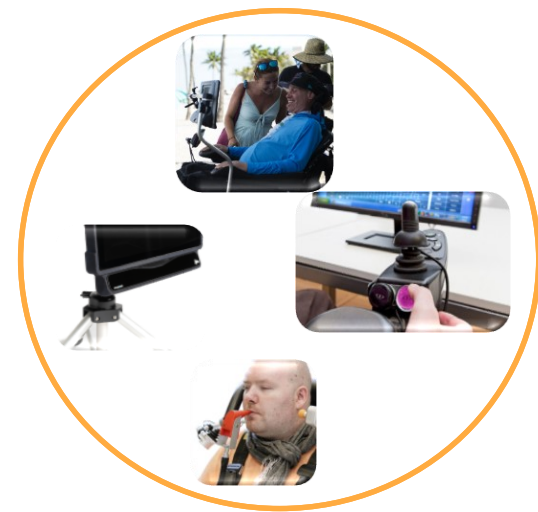


“Empoderar a la familia”



Entender mejor a su familiar, reduce el riesgo de sufrir el síndrome del cuidador o burnout.

CAA con tecnología





SINPROMI
SOCIEDAD INSULAR PARA LA PROMOCIÓN
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, S.L.

Preservar la “voz”.

Universidad del País Vasco (UPV/EHU)

my-own-voice
by **@capela**
group

CONSERVE SU PROPIA VOZ COMO VOZ SINTÉTICA

Los usuarios que están a punto de perder la capacidad de hablar pueden ahora recrear su voz sintéticamente, lo que les permite conservar esta parte esencial de su identidad. Conozca nuestro vanguardista servicio «my-own-voice».

Más información

ahō LAB



#DonaTuVoz

Participarás en la creación de un “Banco de Voces Sintéticas” para ayudar a personas con discapacidades orales o que hayan perdido su voz.

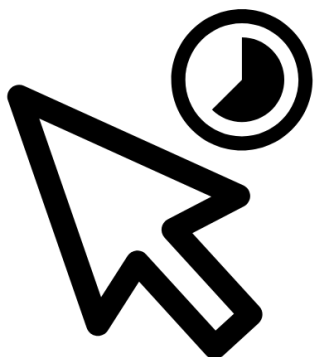
El tiempo de espera estimado actualmente para obtener tu voz es de unas pocas horas.

Suplir el habla no la “voz”.

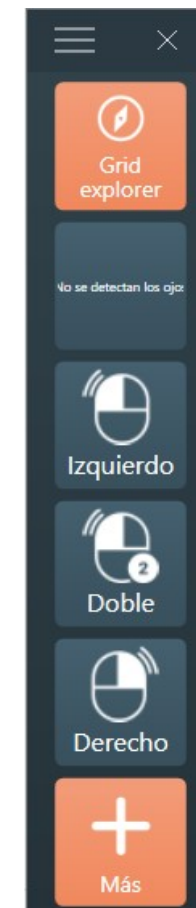


- **DEMO Funcional en Android.**
- **PAGO en iOS.**
- **Categoría teclado QWERTY**
- **Categorías personalizables**
- **Pago de la app: 8,00 € en Android.**
- **Identidad vocal (masculina-femenina).**
- **Personalizar frases SIEMPRE.**

Acceso por mirada

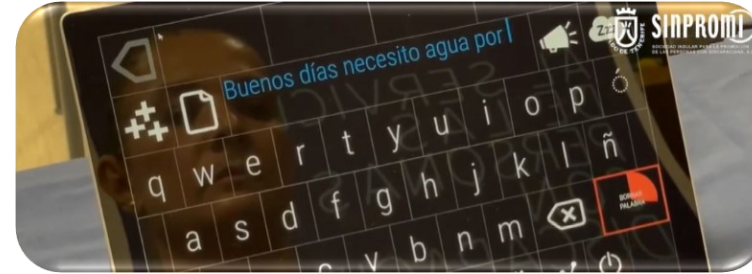


Se puede mover el cursor de forma totalmente integrada (clic por espera) o mediante una barra de tareas que permite seleccionar las diferentes opciones que se realizan con un ratón convencional.





Aprendizaje



- **Fase 1: Calibración.**
- **Fase 2: Localización.**
- **Fase 3: Fijación-Precisión.**
- **Fase 4: Generalización.**
- **Fase 5: Comunicación.**
- **Fase 6: Control Web.**
- **Fase 7: Autonomía Windows control.**
- **Fase 8: Personalización de aplicaciones.**

Implicaciones clínicas



Sedestación



Posicionamiento



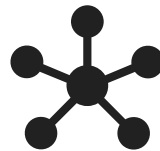
Limitaciones

Valoración acceso por mirada

- **Capacidad atención visual en la pantalla**
 - Visión (agudeza visual).
 - Movilidad visual (movimientos oculares)
 - Habilidades de percepción visual.
- **Posicionamiento de la persona.**
- **Contexto.**
 - Lugar de uso (interior-exterior-mixto)
 - Portabilidad.
 - Instalación .
 - Conectividad (wifi, Bluetooth...)

- **Flexibilidad dispositivo.**

- Fijaciones deliberadas (tiempo de permanencia)
- Calibración.
- Limitaciones visuales (visión un ojo, dominio cambiante, visión lateral...)



Redes
sociales



Juegos



CAA



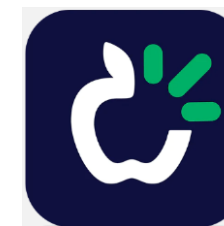
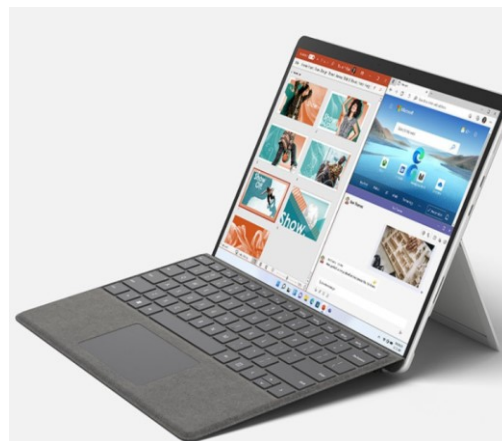
Domótica

Aplicaciones gratuitas



- Acceso a través de la cámara del dispositivo.
- Para Android.
- Específica para algunas tablets.

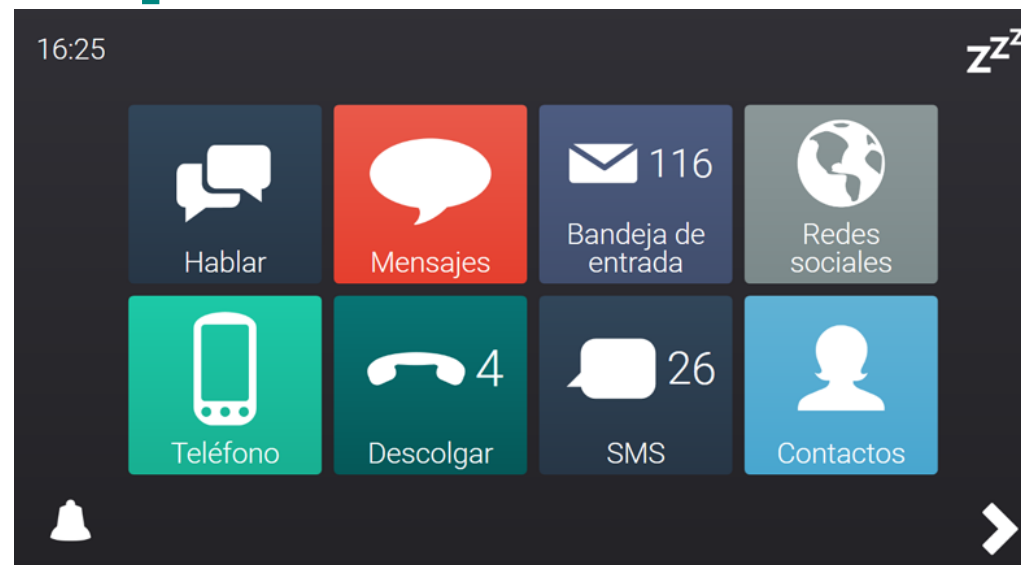
Eye-tracker o acceso por mirada.



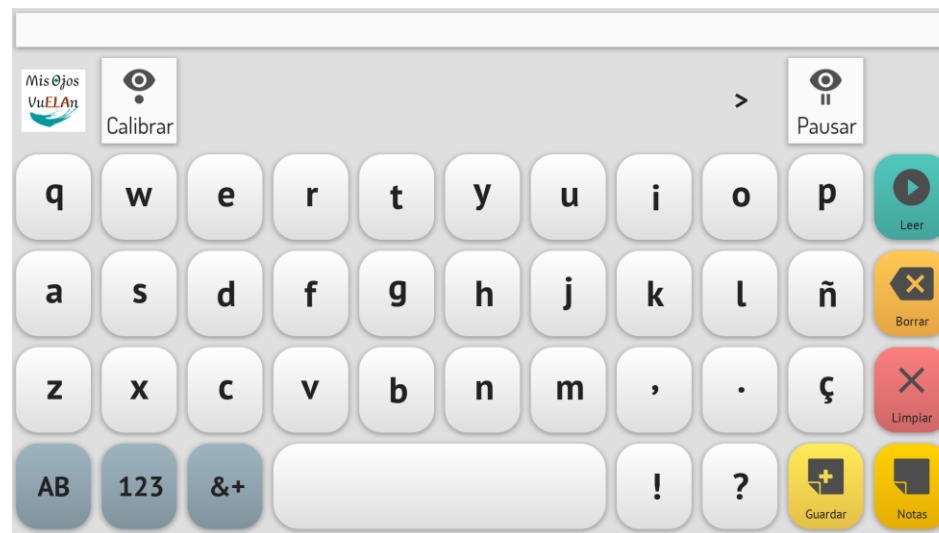
CAA: acceso por mirada



TdSnap



Grid3



Verbo



Decir



Borrar todo



Borrar



Compartir



Atrás

Necesito ayuda.

¿Qué pasa?

¡Sigue!

Es una emergencia.



Copiar en botón

Sí

No

Gracias.

Hola

Adiós



Charla rápida



Frases

Lo sé.

No lo sé.

Estoy de acuerdo.

No estoy de acuerdo.

Bueno



Teclado

Espera, estoy escribiendo.

Por favor, déjame terminar.

¡De ninguna manera!

¿Me estás tomando el pelo?

¡Jaja!



Notas

Ven acá.

Perdón.

Deja

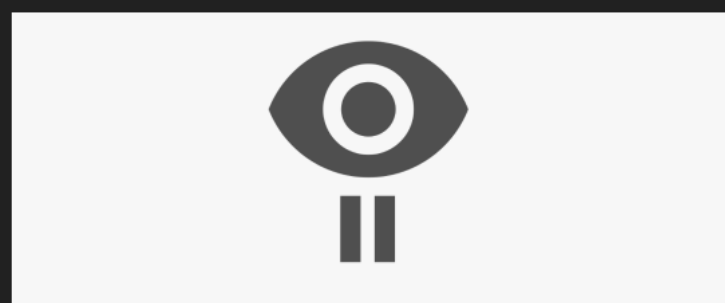
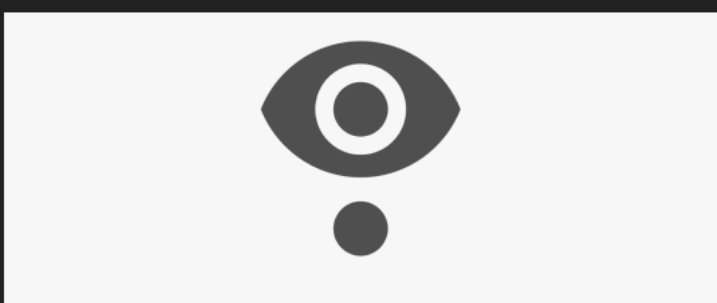


Cuadro de mandos



Pausa desactivada

Sí	Mi	Un	El	A	Fórmulas sociales
No	Mis	Una	La	De	Sensaciones
Quizás	Tu	Unos	Los	Hasta	Lugares
Nunca	Cuando	Unas	Las	Por	Personas
Bien	Donde	Por	Quien	Para	Acciones
Mal	Cuanto	Que	Como	Ellos	Aseo



Teclado






Inicio



Descansar

Hola

El

Que

Y

Q

W

E

R

T

Y

U

I

O

P



Hablar

A

S

D

F

G

H

J

K

L

Ñ

Ç



Mayús

Z

X

C

V

B

N

M

.

,


?




Borrar todo





Herramientas



Historial



Frases


Symoiji



Borrar letra

Á È Ì

1 2 3



Borrar palabra

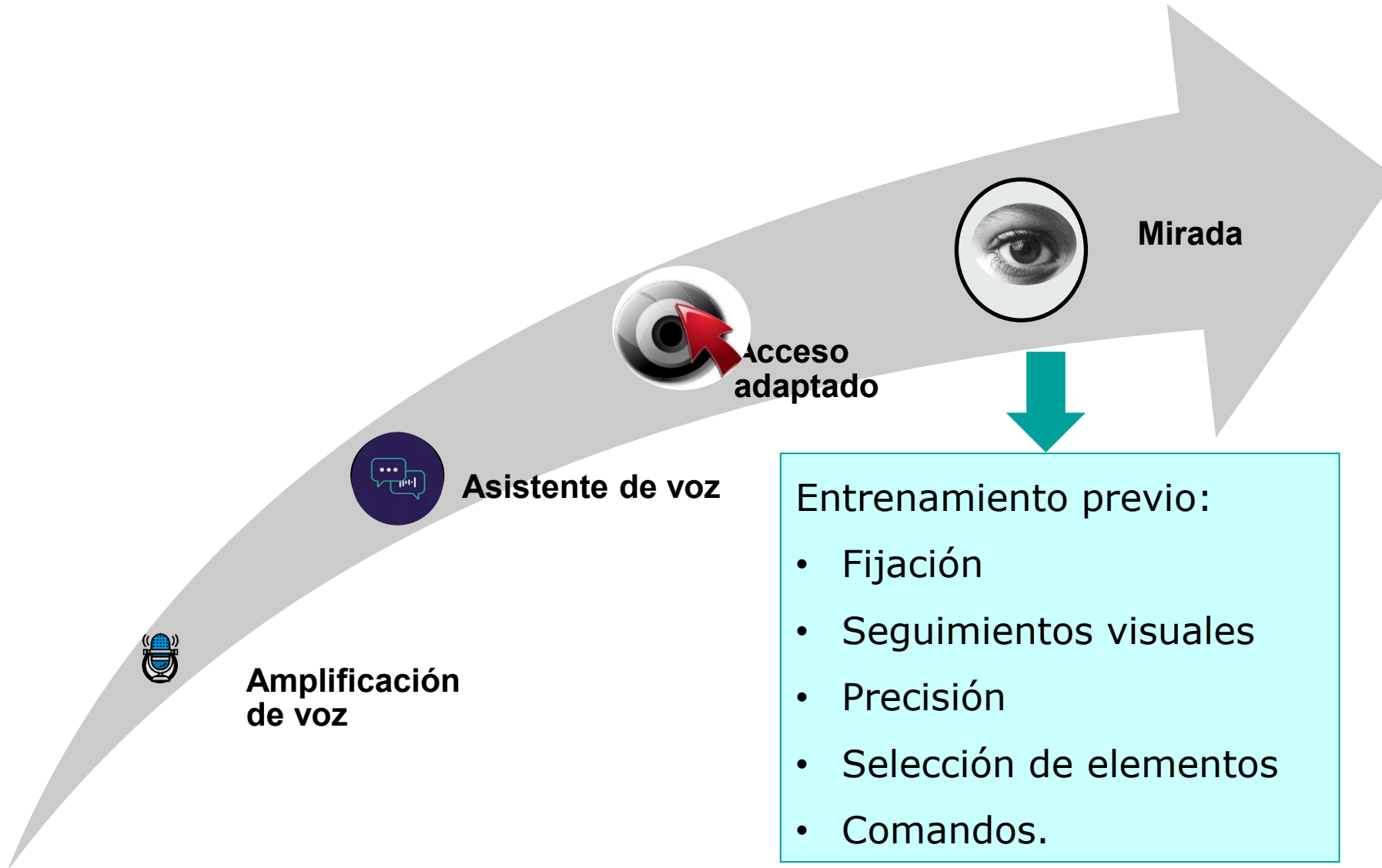
Mis Ojos VuELAn.

Objetivo proyecto.

- Mejorar la **comunicación** de las personas con ELA en cada una de las fases de la enfermedad.
 - Generar el **menor impacto económico** de la unidad familiar de la persona con ELA.
 - **Mejorar la información profesionales y personas cuidadoras.**
 - Generar un **banco de recursos** de préstamos que permita ejercer el derecho básico de la comunicación.
 - **Acompañar** a la persona con ELA y a sus familias durante su ciclo vital.



Curva accesibilidad Tecnológica.





Servicio de préstamo gratuito



<https://civat.es>

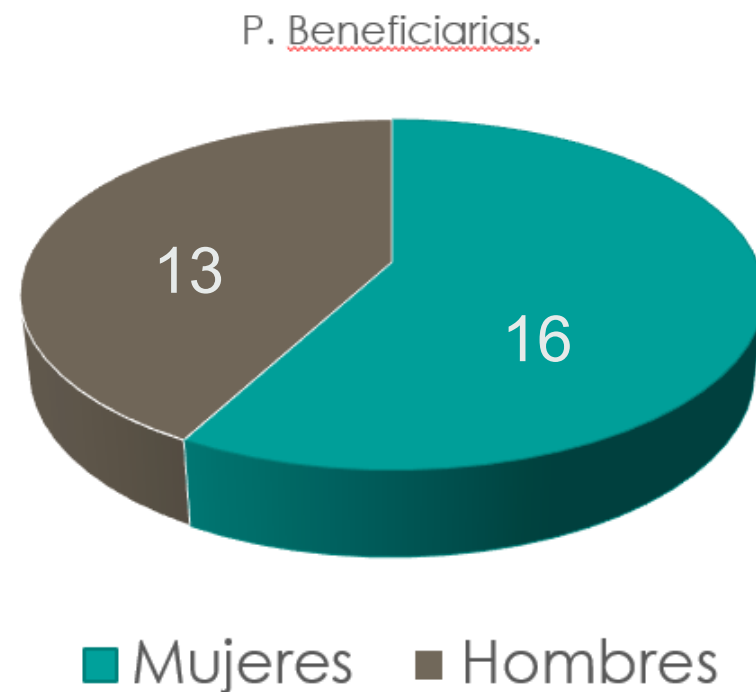
- Equipos Oskol. Grid3
- Equipos Solución comunica. Grid3
- Equipos TdSnap- Tobii Pc Eye
- Equipos VERBO-DUO
- Tablet con Asistente de voz
- libros Speakbook.
- libros Flip Book
- Recetarios de disfagia
- Ratones adaptados, teclados y productos de apoyo para la autonomía, google asisten, alexa

Centro de Información para la Vida Autónoma.



Indicadores

CiMAT CENTRO DE INFORMACIÓN PARA LA VIDA AUTÓNOMA	RESULTADO PREVISTO
N.º Personas atendidas con ELA.	40
N.º de unidades familiares/convivenciales atendidas y asesoradas	50
N.º de figuras profesionales asesoradas.	25
N.º de figuras profesionales formadas	25
Grado de satisfacción	> 90



Pautas para la comunicación.



Fuente: adela.org

- La comunicación puede ser más lenta.
- Las preguntas que se responden con sí o no.
- No repetir (fatiga vocal).
- Si no entiendes, pide aclaración.
- No levantar la voz, no es están sordos.
- Háblame a mí, no a través de mi familiar o cuidador.
- No me hagas "spoiler".

Conclusión

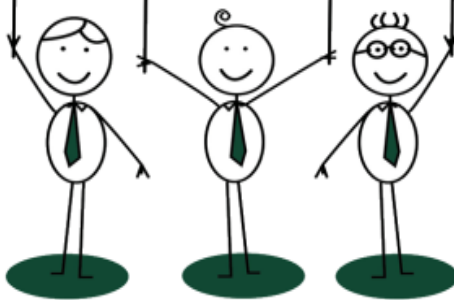
“La comunicación siempre está presente en las personas que cuidamos, por su mirada, una expresión facial, gestos, palabras e incluso la forma en que ocupan su entorno”.

(Lopes Veríssimo, 2014)



Contacto

**¡GRACIAS
por su
atención!**



Área de Innovación Tecnológica Social (ITS)

C/ Góngora, s/n.
38005 Santa Cruz de Tenerife

Tfno.: 922 249 199 WhatsApp: 678 65 9090

virginia.sinpromi@tenerife.es

www.sinpromi.es

www.civat.es

CABILDO  TENERIFE

SINPROMI
SOCIEDAD INSULAR PARA LA PROMOCIÓN
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, S.L.

Mis Ojos

VuELAn