



UNIVERSIDAD LAICA “ELOY ALFARO” DE MANABÍ

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

CARRERA FONOAUDIOLÓGÍA

TEMA:

Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación aplicados en la esclerosis lateral amiotrófica

AUTORA:

Andrea Nahomi Sornoza Roldán

TUTORA:

Lcda. Majiory Esmeralda Ibarra García Mg.

Manta – Manabí - Ecuador

CERTIFICACIÓN

En calidad de docente tutor(a) de la Facultad Ciencias de la Salud de la Matriz de la Universidad Laica "Eloy Alfaro" de Manabí, CERTIFICO:

Haber dirigido, revisado y aprobado preliminarmente el Trabajo de Integración Curricular y/o Examen de carácter complejo bajo la autoría de la estudiante, Sornoza Roldán Andrea Nahomi legalmente matriculado/a en la carrera de Fonoaudiología período académico 2024-2025, cumpliendo el total de 384 horas, cuyo tema del proyecto o núcleo problémico es **"Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación aplicados en la esclerosis lateral amiotrófica"**.

La presente investigación ha sido desarrollada en apego al cumplimiento de los requisitos académicos exigidos por el Reglamento de Régimen Académico y en concordancia con los lineamientos internos de la opción de titulación en mención, reuniendo y cumpliendo con los méritos académicos, científicos y formales, y la originalidad del mismo, requisitos suficientes para ser sometida a la evaluación del tribunal de titulación que designe la autoridad competente.

Particular que certifico para los fines consiguientes, salvo disposición de Ley en contrario.

Lugar, 18 de diciembre de 2024.

Lo certifico,



Lic. Majiory Ibarra García Mg.
Docente Tutor(a)
Área: Salud

DECLARACIÓN DE AUTORÍA

Declaramos que el actual proyecto de investigación cuyo título es: **“Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación aplicados en la esclerosis lateral amiotrófica”** pertenecen a: Sornoza Roldán Andrea Nahomi, con C.I. **1313597401**, es original con sus respectivas evidencias mostradas a los miembros del tribunal de la Facultad de Ciencias de la Salud, carrera de Fonoaudiología de la Universidad Laica “Eloy Alfaro” de Manabí. El contenido de este proyecto de investigación es único, de mi conocimiento intelectual, usándose también párrafos existentes de trabajos acreditados.



Andrea Nahomi Sornoza Roldán
131359740-1

DEDICATORIA

Este trabajo lo dedico en primer lugar a Dios que me dio la fuerza y la valentía para seguir luchando, me ha permitido lograr todos mis sueños y me guía siempre en cada paso.

Le dedico este trabajo especialmente a mi madre que siempre me ha apoyado en mi carrera, me ha enseñado a ser una mujer fuerte y dedicada, sobre todo me ha encaminado a ser mejor cada día. Todos mis logros son para ella, la mujer más importante en mi vida.

A mi padre que, aunque no esté presente físicamente, ha estado acompañándome en cada momento cuidándome y guiándome.

A mi hermana, mi mejor amiga en mi vida, mi inspiración a crecer como persona y profesional, la que siempre me ha apoyado y está presente en cada momento de mi vida.

A mi sobrino que me llena de amor y me hace sentir la mejor tía del mundo.

A una persona muy especial que siempre me apoya y ha caminado junto a mí en mi formación como profesional.

A mi familia que está orgullosa y ha sido parte de mi proceso.

Sobre todo, a mí por tanto esfuerzo y dedicación en cada momento de la carrera.

Andrea Nahomi Sornoza Roldán

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios por permitirme vivir esta experiencia en mi vida, de poder estudiar y lograr mis sueños, también a todas las personas que me ha apoyado en mi carrera, a cada lugar que me permitió formarme como profesional y cada persona que ha confiado en mi en este proceso de mi vida, sobre todo a mi pequeña gran familia que es todo lo que necesito en esta vida.

A la universidad que me dio la oportunidad de conocer a docentes dedicados y con grandes conocimientos lo cuales que me ha formado y enseñado tanto en estos cuatro años de carrera.

A mi Tutora la Lic. Majiory Ibarra que me ha brindado de su ayuda, conocimientos y tiempo para poder empezar mi trabajo de investigación y culminar de manera gratificante.

Andrea Nahomi Sornoza Roldán

ÍNDICE

CERTIFICACIÓN.....	II
DECLARACIÓN DE AUTORÍA	III
ÍNDICE.....	VI
Resumen	IX
Abstract.....	X
1. INTRODUCCIÓN	1
2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	8
2.1. Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.....	8
2.1.1. Comunicación aumentativa.....	9
2.1.2. Comunicación alternativa	10
2.1.3. Tipos de Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación	12
2.1.4. Eficiencia y Adaptabilidad de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.....	13
2.1.5. Accesibilidad y Disponibilidad de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.....	14
2.1.6. Fases de un Sistema Alternativo y Aumentativo de Comunicación	15
2.2. Esclerosis Lateral Amiotrófica.....	16
2.2.1. Tipos de Esclerosis Lateral Amiotrófica.....	17
2.2.2. Síntomas de la Esclerosis Lateral Amiotrófica	19

2.2.3.	<i>Tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica</i>	19
2.2.4.	<i>Esclerosis Lateral Amiotrófica desde el campo de la fonoaudiología</i>	20
2.2.5.	<i>Trastornos del habla asociados a la Esclerosis Lateral Amiotrófica</i>	20
2.2.6.	<i>Beneficios de un Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación en la Esclerosis Lateral Amiotrófica</i>	21
3.	METODOLOGÍA	22
3.1.	Definición del método sistemático.....	22
3.2.	Criterios de inclusión de estudio	22
3.3.	Criterios de exclusión de estudio.....	23
3.4.	Evaluar la validez de los estudios primarios	23
3.5.	Análisis de contenidos de los artículos seleccionados	24
4.	DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS	25
4.1.	Resultado del objetivo específico 1.....	25
4.2.	Resultado del objetivo específico 2.....	27
4.3.	Resultado del objetivo específico 3.....	29
4.4.	Resultado Global del proyecto según el objetivo general	31
5.	DISCUSIÓN	34
5.1.	Discusión de los resultados	34
6.	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	38
6.1.	Conclusiones	38

6.2. Recomendaciones.....	39
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	40
ANEXOS	52
Anexo 1. Diagrama de PRISMA	52
Anexo 2. Matriz de Sistematización de Estudios	53

Resumen

Este estudio se centra en describir la aplicación de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (AAC) que influyen en la capacidad de hablar y comunicarse en personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), considerando que la ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta las neuronas motoras, lo que resulta en una pérdida progresiva de la capacidad de movimiento y, eventualmente, de la comunicación verbal. La metodología empleada en esta investigación es sistemática, bibliográfica y cualitativa, donde se revisará la literatura existente, abarcando artículos, revistas y libros de alto impacto publicados, analizando diversas fuentes para identificar los tipos de sistemas AAC utilizados, su eficacia y las intervenciones específicas de fonoaudiólogos. Los resultados esperados de este estudio incluyen una comprensión detallada de los sistemas AAC más eficaces en la mejora de la comunicación para personas con ELA. Se espera identificar las mejores prácticas y los métodos más prometedores utilizados por los fonoaudiólogos para implementar estos sistemas. En conclusión, la investigación destaca la importancia crítica de los sistemas AAC al manejar la comunicación con ELA, mediante la implementación efectiva de estos sistemas, apoyada por intervenciones fonoaudiológicas bien informadas y personalizadas, puede mejorar la calidad de vida de los pacientes, lo que subraya la necesidad de un enfoque integrado y holístico para abordar las complejas necesidades de comunicación de los afectados por ELA.

Palabras clave: Sistemas alternativos, Sistemas aumentativos, Esclerosis lateral amiotrófica, Fonoaudiología, Intervención, Rehabilitación del lenguaje.

Abstract

This study focuses on describing the application of alternative and augmentative communication (AAC) systems that influence the ability to speak and communicate in people with amyotrophic lateral sclerosis (ALS), considering that ALS is a neurodegenerative disease that affects motor neurons, resulting in a progressive loss of the ability to move and, eventually, verbal communication. The methodology used in this research is systematic, bibliographic and qualitative, where a systematic review of the existing literature will be carried out, covering articles, magazines and high-impact books published, analyzing various sources to identify the types of AAC systems used, their effectiveness and specific interventions carried out by speech therapists. The expected outcomes of this study include a detailed understanding of the AAC systems most effective in improving communication for people with ALS. It is hoped to identify best practices and the most promising methods used by speech pathologists to implement these systems. In conclusion, the research highlights the critical importance of AAC systems in the management of communication in people with ALS, through the effective implementation of these systems, supported by well-informed and personalized speech therapy interventions, can significantly improve the quality of life of the patients. patients, which highlights the need for an integrated and holistic approach to address the complex communication needs of people affected by ALS.

Keywords: Alternative systems, Augmentative systems, Amyotrophic lateral sclerosis, Speech therapy, Intervention, Language rehabilitation.

1. INTRODUCCIÓN

La esclerosis lateral amiotrófica, según Mehta et al. (2022), afirma que es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta las células nerviosas en el cerebro y la médula espinal, lo que resulta en la pérdida gradual de la capacidad de movimiento y comunicación. En cuanto a Xu et al. (2020), afirman que uno de los desafíos más significativos que enfrentan las personas con esclerosis lateral amiotrófica es la pérdida de la capacidad de hablar y comunicarse de manera efectiva debido a la debilidad muscular, lo que destaca la necesidad de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación para mejorar su calidad de vida.

Según Caligari et al. (2019), la esclerosis lateral amiotrófica afecta a las células nerviosas en el cerebro y la médula espinal, provocando una pérdida gradual de la función muscular y, en última instancia, la capacidad de movimiento y comunicación, de igual manera desde una perspectiva mundial, refieren Logroscino y Piccininni (2019), que la esclerosis lateral amiotrófica afecta a personas de todas las edades y orígenes étnicos en todo el mundo, con una prevalencia estimada de 2 a 3 casos por cada 100,000 personas, considerando que esta cifra varía ligeramente según la región geográfica, pero la esclerosis lateral amiotrófica es considerada una enfermedad rara en todos los contextos.

La Organización Panamericana de la Salud (2016), bajo su estudio sobre la “Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la salud”, destaca la importancia de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación para las personas con esclerosis lateral amiotrófica, especialmente en las etapas avanzadas de la enfermedad cuando la capacidad de hablar se ve comprometida, estimando que aproximadamente el 80% de las personas

con esclerosis lateral amiotrófica requieren algún tipo de sistema alternativo o aumentativo de comunicación para mantener una comunicación efectiva a medida que progresa la enfermedad.

A nivel mundial, se ha observado un aumento en la adopción de tecnologías de comunicación aumentativa y alternativa desde la aparición del Covid-19, donde expresa Pinto et al. (2020) que el 80% de los pacientes con ELA encuestados utilizaban algún tipo de AAC para comunicarse, lo que resalta la importancia y la relevancia de estas tecnologías en el manejo de la enfermedad. Por lo consiguiente Van Eenennaam et al. (2020), consideran que los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa son herramientas vitales para las personas con esclerosis lateral amiotrófica, ya que les permiten comunicarse de manera efectiva incluso en las etapas avanzadas de la enfermedad, determinando que estos sistemas pueden variar desde simples tableros de comunicación hasta dispositivos electrónicos sofisticados que utilizan tecnología de seguimiento ocular o interfaces cerebro-computadora.

Sin embargo, a pesar de los beneficios evidentes, existen desafíos significativos en la implementación efectiva de sistemas de para personas con esclerosis lateral amiotrófica, donde afirma Light et al. (2019), que algunos de estos desafíos incluyen la accesibilidad económica, la capacitación adecuada para usuarios y cuidadores, y la adaptación de los sistemas a las necesidades específicas de cada individuo, estableciendo que es fundamental abordar estos desafíos para garantizar que las personas con esclerosis lateral amiotrófica tengan acceso equitativo a tecnologías de comunicación aumentativa y alternativa que les permitan comunicarse de manera efectiva.

Otra problemática que se puede evidenciar en la actualidad según Leite et al. (2021), que el impacto psicosocial de la pérdida de la capacidad de comunicación en las personas con esclerosis lateral amiotrófica y sus familias, puede afectar la autoestima y la calidad de vida de los pacientes,

así como incrementar la carga emocional y el estrés en los cuidadores, siendo necesario realizar más investigaciones orientadas a desarrollar tecnologías más intuitivas, precisas y adaptables a las necesidades cambiantes de las personas con esclerosis lateral amiotrófica.

La intervención de los fonoaudiólogos en la aplicación de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación para mejorar la capacidad de hablar y comunicarse en personas con esclerosis lateral amiotrófica, según Dada et al. (2021), plantean una serie de desafíos y preocupaciones significativas, que pese de los avances en tecnología de comunicación asistida, como los dispositivos de seguimiento ocular y las interfaces cerebro-computadora, aún persisten limitaciones en la efectividad y accesibilidad de estos sistemas para pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en diferentes etapas de la enfermedad, debido a la diversidad en la progresión de la esclerosis lateral amiotrófica y las necesidades específicas de comunicación de cada individuo representan un obstáculo importante para la implementación exitosa de intervenciones fonoaudiológicas, lo que puede resultar en la falta de opciones adecuadas y personalizadas para mejorar la comunicación en esta población vulnerable.

Además, la falta de protocolos estandarizados y guías clínicas específicas para la intervención de fonoaudiología en el contexto de la esclerosis lateral amiotrófica puede conducir a una variabilidad en la práctica clínica y a la falta de coherencia en los enfoques terapéuticos utilizados. Ante lo expuesto se evidencia la necesidad de abordar aspectos emocionales y psicosociales asociados con la pérdida de la capacidad de comunicación también plantea desafíos adicionales para los fonoaudiólogos, quienes deben integrar enfoques holísticos en su intervención para mejorar la calidad de vida de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.

Formulación del problema

¿De qué manera la aplicación de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación influyen en la capacidad de hablar y comunicarse en personas con esclerosis lateral amiotrófica?

Preguntas directrices

¿Qué tipos de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación se utilizan en el manejo de la comunicación en personas con esclerosis lateral amiotrófica?

¿Cómo se evalúa la efectividad de estos sistemas en términos de mejorar la autonomía de las personas con esclerosis lateral amiotrófica?

¿Cuándo es más efectiva la intervención de los fonoaudiólogos en términos de mejorar la capacidad de hablar y comunicarse en personas con esclerosis lateral amiotrófica?

Objetivo general

Describir como la aplicación de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación influye en la capacidad de hablar y comunicarse en la esclerosis lateral amiotrófica.

Objetivos específicos

Identificar los diferentes tipos de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación utilizados en el manejo de la comunicación en personas con esclerosis lateral amiotrófica.

Conocer la eficacia de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación en mejorar la comunicación y autonomía de las personas con esclerosis lateral amiotrófica.

Investigar la intervención que realizan los fonoaudiólogos en la aplicación de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación para mejorar en personas con esclerosis lateral amiotrófica la capacidad de hablar y comunicarse.

Justificación

El presente estudio investigativo se justifica en el contexto de la creciente atención mundial hacia los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación aplicados en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), donde se ha observado un número significativo de casos a nivel global, que destacan la importancia de abordar la comunicación en individuos con esclerosis lateral amiotrófica, a medida que se evidencian las dificultades en el manejo de los procesos en la producción del habla, comunicación, y para mejorar estas condiciones, surge la necesidad de realizar esta investigación.

Es esencial llevar a cabo este estudio mediante una revisión sistemática, considerando la vasta literatura que subraya la necesidad e importancia de utilizar técnicas alternativas que mejoren la comunicación en personas con esclerosis lateral amiotrófica, particularmente cuando la expresión oral se ve comprometida debido a limitaciones fisiológicas o psicológicas, como menciona Maresca et al. (2019), que los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación se han vuelto fundamentales para desarrollar diferentes formas de lenguaje en individuos con dificultades en la comunicación verbal, resaltando su capacidad para favorecer la expresión sin descartar el desarrollo del lenguaje oral.

La investigación se centró en evidenciar y relacionar los métodos de comunicación alternativos más eficaces que han sido investigados y publicados, específicamente en la aplicación

de métodos alternativos en personas con esclerosis lateral amiotrófica, dado que la comunicación es una de las áreas más afectadas en individuos con esclerosis lateral amiotrófica, buscando delimitar resultados exactos de métodos empleados con un alto porcentaje de resultados favorables en el desarrollo del habla y la comunicación mediante los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación.

Por tanto, este estudio se identifica la relevancia de los hallazgos encontrados en investigaciones previas y, a su vez, identificar los sistemas alternativos que aportan mejores resultados en el abordaje terapéutico de la comunicación en personas con esclerosis lateral amiotrófica, pretendiendo llenar un vacío en la literatura al proporcionar una síntesis sistemática de la evidencia disponible, lo que contribuirá a informar y mejorar las prácticas clínicas y terapéuticas para las personas afectadas por esta enfermedad neurodegenerativa progresiva.

Delimitación de la Investigación

La investigación se centró en la revisión de artículos, revistas y libros relevantes que abordan sistemas alternativos y aumentativos de comunicación aplicados en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), relacionando publicaciones que abarcaban el período de abril de 2019 a mayo de 2024, para recopilar la información más actualizada y pertinente disponible en la literatura científica sobre este tema.

Factibilidad y Viabilidad

El trabajo de investigación se realizó con los recursos bibliográficos necesarios para una revisión sistemática exhaustiva, contando con acceso a una amplia gama de fuentes académicas y

científicas que cubren el tema de interés y con los recursos materiales necesarios para la recolección y análisis de la información recopilada.

Este estudio lo aprobó previamente la comisión académica de la Universidad de la ULEAM, lo que garantizó la validez y pertinencia de los temas abordados, con la aprobación del respaldo institucional necesario para realizar la investigación de manera ética y acorde a los estándares académicos y científicos establecidos.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

2.1. Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación

Según Alcocer et al. (2019), los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (AAC) han emergido como herramientas esenciales para mejorar la comunicación en individuos con discapacidades del habla y del lenguaje, incluyendo aquellos afectados por esclerosis lateral amiotrófica (ELA), los AAC son definidos como métodos y tecnologías que apoyan o reemplazan el habla y la escritura para permitir a las personas con discapacidades comunicativas interactuar de manera efectiva con su entorno.

Estos sistemas abarcan una amplia gama de dispositivos y estrategias, desde tableros de comunicación no electrónicos hasta avanzadas interfaces cerebro-computadora y aplicaciones móviles que utilizan tecnología de seguimiento ocular, donde la diversidad de opciones permite personalizar las herramientas de comunicación según las necesidades y capacidades específicas de cada individuo, lo cual es crucial para mantener la calidad de vida y la autonomía en personas con ELA.

Además, González (2023), manifiesta que la eficacia de los AAC no solo radica en su capacidad para facilitar la comunicación, sino también en su impacto positivo en el bienestar emocional y social de los usuarios, mediante el uso de sistemas AAC puede reducir el aislamiento social y mejorar la participación en actividades cotidianas, lo que es particularmente importante para las personas con ELA, quienes experimentan una progresiva pérdida de funciones motoras y de habla. La implementación exitosa de AAC requiere la intervención de profesionales capacitados, como fonoaudiólogos, quienes evalúan las necesidades comunicativas, seleccionan

los sistemas apropiados y capacitan tanto a los usuarios como a sus cuidadores en el uso efectivo de estas herramientas.

2.1.1. Comunicación aumentativa

Laubscher et al. (2022) definen la comunicación aumentativa como una colección de técnicas y recursos destinados a mejorar y permitir la comunicación para quienes tienen dificultades con el lenguaje verbal o no verbal, este modo de comunicación tiene como objetivo dar más opciones a quienes tienen dificultades para expresarse de forma convencional. Reaño (2022) afirma que la comunicación aumentativa abarca una amplia gama de herramientas, desde sofisticadas tecnologías de asistencia hasta sistemas de símbolos visuales, con el objetivo de mejorar la comunicación y fomentar el compromiso social.

La literatura académica sobre comunicación aumentativa enfatiza el valor de este enfoque en una variedad de entornos, particularmente en el campo de las discapacidades, donde ha surgido como un instrumento vital para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidades del lenguaje, incluido el trastorno del espectro autista (TEA). Según Cabello (2020), las siguientes son algunas características destacadas de la literatura sobre comunicación aumentativa:

Sistemas de símbolos gráficos: se ha demostrado que los sistemas de símbolos gráficos, como el Sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS), son útiles para ayudar a los niños con TEA y otros trastornos del desarrollo a comunicarse.

Tecnologías de asistencia: Como resultado del progreso tecnológico, se han creado equipos y aplicaciones dedicados para AC. Estos incluyen dispositivos especializados y aplicaciones para tabletas, estos ofrecen opciones personalizadas para satisfacer los requisitos únicos de cada usuario.

Inclusión social y educativa: Las investigaciones han demostrado que la CA es un instrumento vital para mejorar la inclusión social y educativa de personas con problemas de comunicación, fomenta la participación en el lugar de trabajo, la comunidad y los entornos educativos.

Personalización y adaptabilidad: Las investigaciones destacan lo crucial que es modificar las técnicas de AC de acuerdo con las habilidades y preferencias de cada persona, mediante la adaptación de estos instrumentos aumenta su eficiencia y la adopción por parte de los usuarios.

Efecto sobre la calidad de vida: Varios estudios demuestran cuán beneficioso es el aire acondicionado para quienes tienen dificultades con la comunicación, debido a que ofrece un medio para expresar necesidades, deseos y sentimientos, mejorando enormemente el bienestar social y emocional.

En resumen, el área de la comunicación aumentativa es esencial y dinámica, en constante crecimiento para satisfacer los diferentes requerimientos de las personas con trastornos de la comunicación, también apoya la educación de personas con capacidades diversas, permitiéndoles expresarse más libre y activamente en la sociedad.

2.1.2. Comunicación alternativa

Según Cabello (2020), la comunicación alternativa es un conjunto de métodos y enfoques destinados a ayudar a comunicarse a las personas que tienen muchas dificultades para utilizar el lenguaje tradicional, ya sea verbal o no verbal. Este modo de comunicación tiene como objetivo ofrecer formas adaptables y flexibles para expresar ideas, necesidades y deseos.

De manera similar, Segura (2022) afirma que la comunicación alternativa complementa o reemplaza las formas tradicionales de comunicación cuando estas últimas son ineficaces o no están disponibles. A continuación, se enumeran algunas características importantes de la comunicación alternativa, según Mejillones et al. (2023):

Variedad de modalidades: La elección de la modalidad depende de los requisitos y habilidades únicos del individuo, la comunicación alternativa comprende una amplia gama de modalidades, desde sistemas de símbolos gráficos y gestos hasta dispositivos de comunicación especializados y tecnología de asistencia avanzada.

Inclusión de personas con discapacidades: La comunicación alternativa promueve la participación activa en el hogar, la comunidad y la escuela, se ha demostrado que es esencial para la inclusión de personas con discapacidades de comunicación, como autismo, parálisis cerebral o trastornos neuromusculares. comunidad.

Aplicaciones de tecnología: Los dispositivos y aplicaciones que pueden ajustarse a las demandas de un usuario son una parte importante de CA, estos podrían incluir, entre otras cosas, software de reconocimiento de voz, sensores de seguimiento ocular y aplicaciones para tabletas.

Capacitación y apoyo continuo: para optimizar la eficacia de la CA, la investigación destaca la importancia de la capacitación y el apoyo continuo, esto incluye a cuidadores, educadores y profesionales de la salud y la educación, además de los usuarios y sus familias.

Eficacia en varios grupos de población: las investigaciones han demostrado la eficacia de la CA en una variedad de poblaciones, incluidas personas con lesiones cerebrales adquiridas y niños con discapacidades del desarrollo, que puede utilizarse en una variedad de entornos y circunstancias debido a su versatilidad.

2.1.3. Tipos de Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación

Para Laxmidas et al. (2021), los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos refiere a una variedad de métodos y dispositivos destinados a ayudar a las personas que tienen dificultades con el lenguaje verbal o no verbal a comunicarse más fácilmente.

Los tipos de sistemas según Srinivasan et al. (2022), se conceptualizan como enfoques específicos que abarcan desde métodos visuales y gestuales hasta tecnologías avanzadas, ofreciendo alternativas adaptativas para satisfacer las necesidades comunicativas individuales de cada niño con trastorno del espectro autista, que a continuación se presentan los siguientes:

Símbolos Gráficos: Este tipo de sistema utiliza símbolos visuales y gráficos para representar palabras, conceptos y acciones, donde niños con TEA pueden utilizar tableros con pictogramas o tarjetas con imágenes para construir oraciones y expresar sus pensamientos de manera visual.

PECS (Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes): El PECS es un tipo específico de sistema que se basa en el intercambio de imágenes para fomentar la comunicación, además los niños aprenden a seleccionar y entregar imágenes que representan sus necesidades o deseos, facilitando la interacción social y la expresión comunicativa.

Lenguaje de Signos o Makaton: Este tipo de sistema se basa en el uso de gestos y signos para comunicarse, para niños con TEA pueden aprender un lenguaje de signos adaptado o el sistema Makaton, que combina signos con símbolos y palabras habladas.

Dispositivos de Comunicación Visual: Incluyen tableros de comunicación electrónicos o aplicaciones en tabletas que presentan símbolos visuales, estos dispositivos permiten a los niños

construir mensajes y expresar sus pensamientos a través de la selección de imágenes o símbolos en una pantalla táctil.

Tecnologías de Voz y Habla: Sistemas que utilizan tecnologías de voz y habla para traducir símbolos o palabras seleccionadas en mensajes auditivos, estos sistemas pueden variar desde dispositivos simples hasta dispositivos más complejos con capacidad de síntesis de voz.

Tableros de Comunicación Visual: Tableros físicos o digitales que contienen símbolos visuales organizados de manera estructurada. Estos tableros permiten a los niños señalar o tocar símbolos para expresar sus necesidades, emociones o pensamientos.

Se puede determinar que los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa en niños con trastorno espectro autista destaca su diversidad y adaptabilidad, reconociendo la importancia de seleccionar y personalizar estos sistemas según las necesidades específicas de cada niño para facilitar su desarrollo comunicativo y mejorar su calidad de vida.

2.1.4. Eficiencia y Adaptabilidad de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación

Para West et al. (2023), la eficiencia de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (AAC) son aspectos cruciales para su éxito en la mejora de la comunicación en personas con discapacidades del habla y del lenguaje, que se mide principalmente por su capacidad para permitir una comunicación rápida y precisa, lo que es fundamental para mantener interacciones fluidas y reducir la frustración del usuario, los avances tecnológicos en AAC, como las interfaces de seguimiento ocular y las aplicaciones de predicción de texto, han aumentado significativamente la velocidad de comunicación, permitiendo a los usuarios formar mensajes complejos en menos tiempo.

Sin embargo, la eficiencia también depende de la personalización del sistema para alinearse con las habilidades y preferencias individuales del usuario, lo cual puede variar considerablemente entre diferentes personas y a lo largo del tiempo, especialmente en enfermedades progresivas como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

La adaptabilidad de los sistemas AAC es igualmente importante, donde afirma Elsahar et al. (2019), que debe abordar las necesidades cambiantes de los usuarios, ajustándose a medida que la condición del usuario evoluciona, proporcionando alternativas de comunicación que se ajustan a diferentes niveles de habilidad motora y cognitiva.

La flexibilidad del sistema para incorporar diferentes métodos de entrada y salida es esencial para mantener la relevancia y eficacia del AAC a lo largo del tiempo, además, la adaptabilidad incluye la capacidad de integrar nuevas tecnologías y actualizaciones que mejoren la experiencia del usuario, asegurando así que el sistema se mantenga al día con los avances tecnológicos y las mejores prácticas en el campo de la comunicación asistida.

2.1.5. Accesibilidad y Disponibilidad de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación

La accesibilidad y disponibilidad de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (AAC) son factores fundamentales para garantizar que todas las personas con discapacidades del habla y del lenguaje puedan beneficiarse de estas tecnologías, según Alsari et al. (2021), la accesibilidad de los sistemas AAC se refiere a la facilidad con la que los usuarios pueden acceder y utilizar estos dispositivos de comunicación. Esto incluye aspectos como la interfaz de usuario, la compatibilidad con diversas capacidades físicas y cognitivas, y la facilidad de uso.

Los sistemas deben ser intuitivos y adaptables para satisfacer las necesidades individuales de los usuarios, independientemente de sus limitaciones físicas o cognitivas, puesto que la investigación muestra que cuando los sistemas AAC son diseñados teniendo en cuenta la accesibilidad, los usuarios experimentan una mejora significativa en su capacidad de comunicación y en su calidad de vida.

Sin embargo, la disponibilidad de estos sistemas es igualmente crucial, como destacan Berenguer et al. (2022), la disponibilidad de los sistemas AAC está influenciada por factores económicos, geográficos y socio-políticos, en muchas regiones, especialmente en países en desarrollo, el acceso a tecnologías avanzadas de AAC es limitado debido a los altos costos y la falta de infraestructura. Además, la formación y el soporte técnico necesarios para implementar y mantener estos sistemas pueden ser escasos, lo que dificulta su uso efectivo. La inequidad en la disponibilidad de sistemas AAC puede perpetuar la exclusión social y la falta de oportunidades para personas con discapacidades del habla y del lenguaje.

2.1.6. Fases de un Sistema Alternativo y Aumentativo de Comunicación

Para capacitar o educar a las personas sobre cómo utilizar el SAAC, se implementa en etapas, una vez que se han evaluado sus opciones, comienza el entrenamiento en SAAC, que consta de seis fases, según Bircanin et al. (2019):

Fase I El intercambio físico. Cuando el niño ve el reforzador de su elección más alta, el objetivo es que tome la imagen y se la entregue al capacitador. El niño no necesita moverse en este momento.

Fase II El intercambio físico. Se pretende que el niño se acerque a su tablero de comunicación, retire la imagen, se acerque a un adulto y coloque la imagen en la mano del adulto.

Fase III Discriminación de la imagen. La idea es que el niño se dirija al tablero de comunicación, elija la imagen adecuada entre una selección de ellas y se la entregue al adulto para que solicite el pictograma deseado.

Fase IV Estructura de la frase. La tarea del niño es pedir los pictogramas que están presentes y ausentes, consultar el libro y componer una frase utilizando varias imágenes, después el individuo comienza seleccionando una imagen de lo que desea y colocándola en la tira de frases del tablero de comunicación.

Fase V Respondiendo a ¿Qué quieres? La intención es que el niño responda a la pregunta y solicite voluntariamente solo una cosa entre una variedad de opciones.

Fase VI Respuesta y comentarios espontáneos. El individuo debe ser capaz de responder adecuadamente a preguntas como "¿Qué quieres?", "¿Qué ves?" y "¿Qué tienes?".

2.2. Esclerosis Lateral Amiotrófica

Según Serra et al. (2019), la ELA se caracteriza por la degeneración de las neuronas motoras superiores e inferiores, lo que provoca debilidad muscular, atrofia y espasticidad, esta enfermedad tiene una incidencia global de aproximadamente 2-3 casos por cada 100,000 personas al año y, aunque su causa exacta aún no se comprende completamente, se considera que factores genéticos y ambientales juegan roles importantes en su desarrollo, además, la variabilidad en la progresión de la ELA es significativa, con algunos pacientes experimentando un rápido deterioro en pocos meses, mientras que otros pueden vivir con la enfermedad durante varios años.

En cuanto a Castro et al. (2021), refiere que el impacto de la ELA en la comunicación es uno de los aspectos más devastadores de la enfermedad, ya que los pacientes eventualmente

pierden la capacidad de hablar debido a la debilidad y atrofia de los músculos bulbares; en cuanto a Riancho et al. (2019), enfatizan que la pérdida de la capacidad de comunicación afecta profundamente la calidad de vida de los pacientes y sus familias, aumentando el aislamiento social y la dependencia.

La gestión de la ELA requiere un enfoque multidisciplinario que incluye cuidados paliativos, apoyo nutricional, fisioterapia y, crucialmente, intervenciones de comunicación, donde las tecnologías de comunicación asistida, como los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (AAC), juegan un papel vital en ayudar a los pacientes con ELA a mantener la capacidad de comunicarse a medida que la enfermedad progresa.

2.2.1. Tipos de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Para Morales et al. (2022), los tipos de ELA incluyen la esporádica, que es la más común y ocurre sin antecedentes familiares conocidos, y la familiar, que tiene una base genética y representa un pequeño porcentaje de los casos. La ELA bulbar afecta inicialmente los músculos de la cara y la garganta, causando dificultades en el habla y la deglución, mientras que la de inicio espinal comienza en las extremidades, provocando debilidad y atrofia.

También existen variantes como la ELA juvenil y la de inicio en edad temprana, que afectan a individuos más jóvenes y a menudo tienen una base genética clara. Además, algunos pacientes presentan ELA con demencia frontotemporal, combinando los síntomas motores de la ELA con deterioro cognitivo y cambios en la personalidad, entender estos diferentes tipos es crucial para el diagnóstico, manejo y desarrollo de tratamientos específicos que aborden las diversas necesidades de los pacientes con ELA. Según Rodrigues et al. (2023), presenta a continuación los tipos más comunes de ELA:

ELA Esporádica (Sporadic ALS): Es la forma más común de ELA, representando aproximadamente el 90-95% de todos los casos. La causa es desconocida y no hay antecedentes familiares de la enfermedad.

ELA Familiar (Familial ALS): Representa el 5-10% de los casos y se hereda de forma autosómica dominante. Está asociada con mutaciones en varios genes, incluyendo SOD1, C9orf72, y TARDBP.

ELA Bulbar (Bulbar Onset ALS): Afecta inicialmente los músculos de la cara, la garganta y la lengua, causando dificultades en el habla y la deglución. Constituye aproximadamente el 25% de los casos de ELA.

ELA de Inicio Espinal (Limb Onset ALS): Comienza con debilidad y atrofia en las extremidades (brazos o piernas). Es la forma más común de presentación, afectando alrededor del 70% de los pacientes.

ELA Juvenil (Juvenile ALS): Ocurre en personas menores de 25 años y suele ser de origen genético. Se asocia con mutaciones en genes como ALS2 y SETX.

ELA de Inicio en Edad Temprana (Early Onset ALS): Afecta a adultos jóvenes, generalmente entre los 20 y 40 años. Aunque menos común, puede ser esporádica o familiar.

ELA con Demencia Frontotemporal (ALS-FTD): Esta variante presenta síntomas de ELA junto con cambios en la personalidad, comportamiento y funciones cognitivas, debido a la afectación del lóbulo frontal y temporal del cerebro.

2.2.2. Síntomas de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Para Lima et al. (2023), señalan en su estudio que, si bien la enfermedad a menudo no afecta la inteligencia ni los sentidos del paciente al principio, puede acabar provocando una parálisis generalizada, la degeneración de varios sistemas neurológicos y la pérdida de la función respiratoria, dado que la ELA es una enfermedad crónica y progresiva, sus síntomas normalmente empeoran con el tiempo y provocan un deterioro grave en un plazo de tres a cinco años.

“La disfunción respiratoria acaba cobrando la vida de la mayoría de los pacientes, aunque algunos pueden vivir más que la duración de la enfermedad” (Da Paixão et al., 2023). Si bien las neuronas motoras son los principales órganos afectados por la ELA, muchos pacientes también tienen problemas para comer, hablar y respirar. Algunos pacientes también pueden presentar deterioro cognitivo moderado o cambios de humor.

2.2.3. Tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Lezana et al. (2019), aclaran que el tratamiento no farmacológico, también conocido como tratamiento rehabilitador, comprende diversas disciplinas como Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, Kinesiología, Psicología, Trabajo Social, Fisioterapia y Recreación y Deporte, además del tratamiento farmacológico.

“Los objetivos de este tratamiento son mantener la máxima calidad de vida posible, mejorar la capacidad de adaptación al entorno, aumentar la autonomía y afrontar las posibles consecuencias” (Niebla et al., 2022). El paciente con ELA es capaz de ralentizar la progresión de la enfermedad a lo largo del tratamiento, para ello, los expertos que componen los equipos de rehabilitación difunden consejos y pautas de atención, explicando lo que puede y no puede hacer en cada fase de la enfermedad.

2.2.4. Esclerosis Lateral Amiotrófica desde el campo de la fonoaudiología

La ELA se considera actualmente una enfermedad mortal, donde refiere McKelvey et al. (2022), que esta enfermedad ha avanzado enormemente en los últimos tiempos, pero hasta el momento no existe un tratamiento viable y la esperanza de vida media tras el diagnóstico es de dos a cuatro años, por tanto, en caso de que no exista una terapia curativa, la intervención puede mejorar la supervivencia, prolongar la vida, proporcionar apoyo a los pacientes y a sus familias y ayudarles a anticipar y prepararse para la muerte.

Cuando las anomalías del habla y de la deglución se detectan de forma temprana, el logopeda puede evaluar objetivamente los déficits funcionales y establecer objetivos razonables para la terapia, de ello se desprende que no existe una técnica precisa que permita a la logopedia ayudar a los pacientes con ELA, por lo que se sugieren técnicas para controlar la respiración, el tono muscular, la posición verbal y formas alternativas de comunicación, aunque también se pueden emplear dispositivos que permitan comunicarse de otra manera, la participación del logopeda es crucial para enseñar al paciente y a sus cuidadores habilidades de ahorro de energía y mejora del habla (Epps et al., 2020).

2.2.5. Trastornos del habla asociados a la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Theran et al. (2022) afirman que los movimientos de los órganos articulatorios se vuelven más lentos, por lo general, durante las primeras etapas de la enfermedad, la debilidad de los músculos faciales no se manifiesta, evidenciando que los síntomas de la ELA incluyen debilidad, pérdida y dificultad para mover los músculos, pudiendo dificultar el habla o causar inserciones, reemplazos, omisiones y distorsiones, considerando que la lengua es el órgano articulatorio donde los síntomas paralizantes de la ELA son más notorios de todos los demás.

La mandíbula y la región perioral se ven afectadas por la enfermedad a medida que avanza. Al hablar, los pacientes con ELA mueven los labios y la mandíbula de forma más lenta y deliberada que las personas en buenas condiciones. En los pacientes con ELA se observa una disminución del 30% del volumen de la lengua y una pérdida del movimiento del labio inferior y de la mandíbula. Estas alteraciones son más perjudiciales para la inteligibilidad del habla que un defecto funcionalmente paralizante en cualquier otro componente del sistema articulatorio. A medida que la disartria empeora, la comprensión del habla se ve comprometida, lo que finalmente da lugar a la anartria.

2.2.6. Beneficios de un Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación en la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Maresca et al. (2019), en su estudio, demuestran que los beneficios se deben a que la aplicación de un sistema puede ayudar a mejorar la autonomía y la calidad de vida del paciente, considerando que un tipo de tecnología de asistencia conocida como comunicación alternativa extendida o CAA tiene como objetivo abordar o mejorar cualquier déficit de comunicación mediante el uso de herramientas, técnicas, expresiones faciales, símbolos y programas informáticos básicos y sofisticados para facilitar la interacción social y la comunicación efectiva.

La creación de la aplicación del teclado virtual, según otros autores como Peters et al. (2024), es un componente crucial en la vida de las personas con necesidades especiales de comunicación, ya que sirve como herramienta para la interacción y el desarrollo de actividades tanto en el ámbito personal como social, sin embargo, cabe señalar que el Estado debe ir más allá en el apoyo a estas personas financiando el desarrollo de más herramientas que ayuden y faciliten su comunicación, así como destinando fondos para la investigación de temas de accesibilidad para personas con enfermedades que afectan la motricidad.

3. METODOLOGÍA

3.1. Definición del método sistemático

En una revisión, el enfoque sistemático de tipo descriptivo y explicativo, que implica un proceso transparente y organizado para reunir, elegir, evaluar y sintetizar la investigación existente sobre un tema en particular, en este caso, los sistemas de comunicación auxiliares y alternativos (CAA) utilizados por las personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA). El proceso debe tomar medidas claras para garantizar la reproducibilidad y minimizar el tiempo de sesión. Algunos de los pasos son la búsqueda de datos académicos, la selección de estudios pertinentes en función de criterios predeterminados y la evaluación de la calidad de los estudios incluidos.

3.2. Criterios de inclusión de estudio

- Población: artículos científicos con información sobre usuarios con la condición de ELA
- Intervención: investigaciones clínicas, ensayos aleatorios controlados (ECA), investigaciones de cohortes, investigaciones de caso y revisión de literatura pertinente que midan la eficacia de los sistemas CAA en pacientes con ELA.
- Idioma: Artículos en español en cual se realiza la investigación, inglés, italiano, entre otros.
- Investigaciones realizadas en los últimos diez años (2015-2024) para garantizar la pertinencia de los datos.

3.3. Criterios de exclusión de estudio

- Investigaciones que no incluyan a pacientes con ELA, como las que se enfocan en otras patologías neurodegenerativas o problemas de comunicación no vinculados.
- Intervención: Contenidos que no contengan *información valiosa sobre los SAAC* o tecnologías pertinentes.
- Colección de diseño: Revisiones no estructuradas, artículos de opinión o comentarios que no proporcionen información primaria acerca de la intervención.
- Buena calidad: Investigaciones que no se ajusten a los criterios metodológicos fundamentales (como estudios sin grupo de control o sin datos adecuados para el análisis).

3.4. Evaluar la validez de los estudios primarios

Para la evaluación de validez de los estudios primarios, se utilizó herramientas como el diagrama de PRISMA donde luego de la búsqueda de un total 292 artículos, se excluyeron un total de 134 por ser duplicadas y que no cumplían con los criterios de inclusión, se aceptaron un total 154 artículos para la lectura completa y se excluyeron un total de 103 estudios, eliminados por títulos y resúmenes, dando un total de 55 estudios de los cuales excluyeron un total de 30 estudios por no cumplir con el texto completo ni estar relacionado con los objetivos y variables de estudios, por último se incluyeron un total de 25 que se encaminaban con los requisitos e información valiosa para el proceso de investigación.

3.5. Análisis de contenidos de los artículos seleccionados

- **Extracción de información:** Recoger datos acerca de las particularidades de los estudios (autores, año de publicación, diseño, cantidad de participantes, tipo de CAA empleado, resultados obtenidos).
- **Categorización:** Organizar los estudios de acuerdo a categorías pertinentes, como los tipos de tecnologías CAA (como dispositivos de voz, aplicaciones de texto a voz, comunicación a través de gestos) y las etapas de la ELA en las que se realizaron las evaluaciones (como etapas iniciales o avanzadas).
- **Resumen de los hallazgos:** Analizar los hallazgos de las investigaciones para detectar patrones habituales, efectividad de las intervenciones y restricciones de los estudios. Según los estudios escogidos, se puede realizar un análisis cuantitativo (meta-análisis) o cualitativo.

4. DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1. Resultado del objetivo específico 1

Tabla 1. Identificar los diferentes tipos de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación utilizados en el manejo de la comunicación en personas con esclerosis lateral amiotrófica.

Autor/año	Tipos de SAAC más utilizados	Resultados del manejo de un SAAC
Brown et al. (2017)	Dispositivos de comunicación asistida, como sintetizadores de voz y sistemas controlados por movimientos oculares.	Los pacientes con ELA que utilizaron estos dispositivos mantuvieron la comunicación efectiva en etapas avanzadas de la enfermedad, mejorando su calidad de vida.
Ozawa et al. (2020)	Sistemas de comunicación basados en interfaces cerebro-computadora (BCI) asistidos por cuidadores.	Pacientes en estados de bloqueo completo lograron expresar palabras mediante la selección de vocales, facilitando la comunicación básica.
D'Adamo et al. (2023)	Paradigmas BCI que combinan EEG y respuesta pupilar acomodativa.	Se desarrolló un BCI multimodal adaptativo que mejora la confiabilidad de la comunicación en pacientes con ELA en transición de LIS a CLIS.
Cai et al. (2023)	Modelos de lenguaje de gran escala integrados en interfaces de usuario para entrada de texto abreviada.	Los usuarios con discapacidades motoras severas lograron tasas de entrada de texto un 29-60% más rápidas, mejorando la eficiencia comunicativa.
Harrell et al. (2024)	Neuroprótesis que traducen señales cerebrales en habla mediante inteligencia artificial.	Un paciente con ELA recuperó la capacidad de hablar con una precisión del 97%, mejorando significativamente su interacción social.
ELA-Principado (2022)	Dispositivos de comunicación alternativa y aumentativa adaptados a movimientos residuales.	Los pacientes con ELA de bajos recursos accedieron a medios para expresar necesidades y sentimientos, mejorando su autonomía.

Nota. Se puede observar en la tabla el resultado sistemático de estudios que hacen referencia a los diferentes tipos de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación utilizados en el manejo de la comunicación en personas con esclerosis lateral amiotrófica, Sornoza (2024).

Interpretación de resultados

Los diferentes tipos de Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC) utilizados en el manejo de la comunicación en personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) abarcan desde dispositivos de alta tecnología hasta herramientas adaptativas, como lo demuestra Brown et al. (2017), que los sintetizadores de voz y los sistemas controlados por movimientos oculares son fundamentales para mantener una comunicación efectiva en etapas avanzadas, por otro lado, las interfaces cerebro-computadora (BCI) asistidas por cuidadores, como destacan Ozawa et al. (2020), permiten la expresión de palabras incluso en pacientes con bloqueo completo, facilitando la comunicación básica.

En cuanto a D'Adamo et al. (2023), identifican los paradigmas BCI multimodales como una solución eficaz para mejorar la confiabilidad comunicativa en personas con ELA en transición de LIS (síndrome de enclaustramiento) a CLIS (estado completamente bloqueado), mientras que Cai et al. (2023), demuestran que los modelos de lenguaje de gran escala pueden incrementar significativamente la velocidad de entrada de texto en personas con discapacidades motoras severas.

Mientras que para Harrell et al. (2024), aportan una innovación clave al desarrollar neuroprótesis basadas en inteligencia artificial que traducen señales cerebrales en habla con alta precisión, mejorando la interacción social, por último, el proyecto de Principado (2022), resalta la importancia de dispositivos accesibles para movimientos residuales en poblaciones de bajos recursos, promoviendo la autonomía en la comunicación de sus necesidades y emociones, consolidando que estos tipos de SAAC mejoran la comunicación de los pacientes con ELA.

4.2. Resultado del objetivo específico 2

Tabla 2. Conocer la eficacia de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación en mejorar la comunicación y autonomía de las personas con esclerosis lateral amiotrófica.

Autor/año	Eficacia de un SAAC	Beneficios en la ELA
Green et al. (2018)	Dispositivos con seguimiento ocular muestran una precisión del 95% en pacientes con movilidad limitada.	Permitieron mantener la interacción social y expresar necesidades, aumentando la calidad de vida en pacientes con ELA avanzada.
Ball et al. (2019)	Sistemas de voz digitalizada adaptados a usuarios con progresión lenta de ELA.	Facilitaron la preservación de la comunicación personalizada, promoviendo la independencia y reduciendo la frustración asociada con la pérdida del habla.
Silva et al. (2020)	Interfaces cerebro-computadora combinadas con sintetizadores de voz avanzados.	Mejoraron significativamente la autonomía comunicativa de pacientes con ELA, especialmente en etapas de bloqueo completo.
Perrin et al. (2021)	Aplicación de SAAC portátiles con capacidad predictiva de palabras.	Incrementaron la velocidad de comunicación escrita, permitiendo expresar ideas complejas en menos tiempo, con impacto positivo en la autoestima del usuario.
Smith et al. (2022)	Sistemas de comunicación táctiles adaptados a movimientos residuales.	Contribuyeron al mantenimiento de la interacción familiar y social, reduciendo sentimientos de aislamiento.
Chan et al. (2023)	Uso de SAAC integrados con inteligencia artificial para adaptar vocabularios dinámicos.	Permitieron una comunicación más precisa en pacientes con ELA avanzada, reduciendo errores y mejorando la satisfacción de los usuarios y cuidadores.

Martínez et al. (2024)	Sistemas basados en aplicaciones móviles accesibles para personalizar la interfaz según habilidades.	Promovieron la accesibilidad económica y funcional de SAAC en pacientes con ELA de bajos recursos, optimizando su capacidad de comunicación diaria.
------------------------	--	---

Nota. Se puede observar en la tabla el resultado sistemático de estudios que hacen referencia a la eficacia de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación en mejorar la comunicación y autonomía de las personas con esclerosis lateral amiotrófica, Sornoza (2024).

Interpretación de resultados

La eficacia de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC) en personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) se manifiesta en su capacidad para mejorar la comunicación y autonomía, especialmente en etapas avanzadas de la enfermedad, donde afirma Green et al. (2018), que los dispositivos con seguimiento ocular tienen una precisión del 95%, permitiendo mantener la interacción social y expresar necesidades, lo que mejora notablemente la calidad de vida.

Por su parte, Ball et al. (2019), enfatizan que los sistemas de voz digitalizada no solo preservan la comunicación personalizada, sino que también promueven la independencia, aliviando la frustración asociada con la pérdida del habla, además Silva et al. (2020), destacan que el impacto de las interfaces cerebro-computadora combinadas con sintetizadores de voz avanzados incrementan significativamente la autonomía comunicativa, incluso en pacientes en estados de bloqueo completo.

En cuanto a Perrin et al. (2021), muestran cómo los dispositivos portátiles con capacidad predictiva de palabras aceleran la expresión escrita, facilitando ideas complejas en menos tiempo y elevando la autoestima del usuario, mientras que para Smith et al. (2022), resalta que los sistemas

táctiles adaptados a movimientos residuales reducen el aislamiento social al mantener la interacción con familiares.

Por último, Chan et al. (2023), evidencian que la integración de inteligencia artificial en vocabularios dinámicos mejora la precisión comunicativa y la satisfacción de usuarios y cuidadores, y Martínez et al. (2024), subrayan la importancia de aplicaciones móviles accesibles, que optimizan la comunicación diaria de pacientes con limitaciones económicas, haciendo de los SAAC una herramienta inclusiva y funcional para la autonomía en la ELA.

4.3. Resultado del objetivo específico 3

Tabla 3. Investigar la intervención que realizan los fonoaudiólogos en la aplicación de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación para mejorar en personas con esclerosis lateral amiotrófica la capacidad de hablar y comunicarse.

Autor/año	Intervención fonoaudiológica para la aplicación de un SAAC	El SAAC para mejorar la ELA en la capacidad de hablar y comunicarse
Brown et al. (2016)	Evaluación inicial del habla y ajuste de dispositivos basados en síntesis de voz personalizada.	Reducción de frustración comunicativa y mantenimiento de la expresión emocional, facilitando la interacción social.
Galiatsatos et al. (2017)	Capacitación del paciente en el uso de SAAC con dispositivos portátiles y adaptaciones según progresión de la enfermedad.	Incremento en la efectividad comunicativa, especialmente en entornos domésticos, mejorando la autonomía.
Jones et al. (2018)	Uso de ejercicios orofaciales para optimizar la función residual antes de la implementación de un SAAC avanzado.	Mejora la transición del habla natural al uso de dispositivos, asegurando mayor comprensión por parte de los interlocutores.
Pérez et al. (2020)	Capacitación al entorno familiar en la integración de SAAC basados en aplicaciones móviles interactivas.	Mayor aceptación del dispositivo y mejora en la dinámica comunicativa del paciente con cuidadores y familiares.

Thomsen et al. (2021)	Aplicación de programas de al. entrenamiento intensivo para la personalización de vocabulario en dispositivos SAAC.	Aumento de la fluidez comunicativa al reducir el tiempo necesario para expresar mensajes complejos.
Lee et al. (2022)	Monitoreo continuo de fonoaudiólogos para ajustar las configuraciones de un SAAC según las necesidades del usuario.	Logro de una comunicación más adaptativa en diferentes contextos, optimizando la interacción en etapas avanzadas de la ELA.

Nota. Se puede observar en la tabla el resultado sistemático de estudios que hacen referencia a la intervención que realizan los fonoaudiólogos en la aplicación de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación para mejorar en personas con esclerosis lateral amiotrófica la capacidad de hablar y comunicarse, Sornoza (2024).

Interpretación de resultados

Se logro evidenciar que la intervención fonoaudiológica en la implementación de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC) en personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) resulta esencial para optimizar la capacidad de hablar y comunicarse, como los describe Brown et al. (2016), enfatizando la importancia de la evaluación inicial y el ajuste de dispositivos personalizados, lo que contribuye a mantener la expresión emocional y reducir la frustración comunicativa, mientras que Galiatsatos et al. (2017), resaltan que la intervención de profesionales para el uso de dispositivos portátiles y su adaptación progresiva incrementan la efectividad comunicativa, mejorando la autonomía en entornos domésticos.

Concurrentemente, Jones et al. (2018), sugieren que los ejercicios orofaciales previos a la implementación de SAAC avanzados aseguran una transición más fluida del habla natural a dispositivos, mejorando la comprensión por parte de los interlocutores, y desde el rol de los fonoaudiólogos también se extiende a la integración del entorno familiar y la personalización continua del dispositivo, donde Pérez et al. (2020), destacan que la capacitación a los cuidadores

en el uso de aplicaciones móviles interactivas facilita la aceptación del SAAC y fortalece las dinámicas comunicativas del paciente con sus allegados.

Por otro lado, Thomsen et al. (2021), subrayan la efectividad de programas intensivos de personalización de vocabulario, los cuales aumentan la fluidez comunicativa al simplificar la expresión de mensajes complejos, y para Lee et al. (2022), resaltan que el monitoreo continuo por parte de los fonoaudiólogos, lo que permite ajustar configuraciones según las necesidades cambiantes del usuario, optimizando la comunicación incluso en etapas avanzadas de la enfermedad.

4.4. Resultado Global del proyecto según el objetivo general

Describir como la aplicación de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación influyen en la capacidad de hablar y comunicarse en la esclerosis lateral amiotrófica.

Tabla 4. *Dificultades en la capacidad de hablar y comunicarse en la ELA*

Autor	Tipo de estudio	Dificultades en la capacidad de hablar y comunicarse en la ELA	Influencia en la aplicación de un SAAC
Tamayo et al. (2017)	Estudio descriptivo	Los pacientes enfrentan lentitud en el habla y dificultad para expresar ideas completas.	Los SAAC basados en tableros de símbolos facilitan la comunicación básica en pacientes con pérdida severa del habla.
Chartier et al. (2018)	Revisión sistemática	La disartria severa reduce la inteligibilidad del habla en más del 80% de los casos de ELA avanzada.	Los SAAC electrónicos con sintetización de voz personalizada ayudan a preservar la individualidad y reducen el aislamiento social.
Lee et al. (2019)	Ensayo clínico	La fatiga vocal afecta la participación en conversaciones prolongadas.	Los SAAC portátiles con opciones táctiles incrementan la eficiencia y reducen el esfuerzo comunicativo.

Soto et al. (2021)	Estudio exploratorio	La incomodidad emocional dificulta el uso del habla residual en interacciones sociales.	La implementación temprana de SAAC fomenta una transición más efectiva, reduciendo barreras emocionales y mejorando la aceptación del dispositivo.
Chang et al. (2022)	Estudio experimental	La coordinación motora fina limitada complica la utilización de métodos de comunicación tradicionales.	Los dispositivos controlados por seguimiento ocular se destacan por su eficacia en pacientes con limitaciones motoras severas.
Martínez et al. (2023)	Estudio cualitativo	La pérdida total del habla genera dependencia absoluta de cuidadores para la comunicación.	Los SAAC con acceso a redes sociales promueven la autonomía comunicativa y la integración social incluso en pacientes sin habla funcional.

Nota. Se puede observar en la tabla el resultado sistemático de estudios que hacen referencia a la aplicación de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación influyen en la capacidad de hablar y comunicarse en la esclerosis lateral amiotrófica, Sornoza (2024).

Interpretación de resultados

Se constató que la aplicación de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC) tiene un impacto significativo en la mejora de la capacidad de hablar y comunicarse en personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), como lo muestra Tamayo et al. (2017), quienes destacan que los tableros de símbolos facilitan la comunicación básica en pacientes con pérdida severa del habla, mientras que Chartier et al. (2018), señalan cómo los dispositivos con sintetización de voz personalizada ayudan a preservar la individualidad y reducir el aislamiento social.

En cuanto a Lee et al. (2019), enfatiza que los SAAC portátiles con opciones táctiles no solo incrementan la eficiencia comunicativa, sino que también reducen el esfuerzo físico y vocal, especialmente en etapas avanzadas de la enfermedad, por otro lado, la implementación de SAAC

no solo mitiga las dificultades físicas, sino también las emocionales y sociales, sin embargo Soto et al. (2021), resaltan que una introducción temprana de estos sistemas facilita la transición del uso del habla residual, ayudando a superar barreras emocionales y promoviendo la aceptación del dispositivo.

En casos más complejos, como los descritos por Chang et al. (2022), los dispositivos con seguimiento ocular ofrecen soluciones efectivas para pacientes con severas limitaciones motoras, mientras que para Martínez et al. (2023), subrayan el valor de los SAAC integrados a redes sociales para fomentar la autonomía y la integración social, demostrando que estos sistemas son herramientas indispensables en el manejo integral de la ELA.

5. DISCUSIÓN

5.1. Discusión de los resultados

Los resultados basados en el cumplimiento del objetivo específico uno, muestra que los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC) para personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) se han diversificado ampliamente, abarcando desde tecnologías básicas como tableros de símbolos hasta dispositivos de alta tecnología controlados por movimientos oculares, señales cerebrales o inteligencia artificial, permitiendo a los pacientes mantener la interacción social, expresar necesidades y emociones, y participar en actividades cotidianas, incluso en etapas avanzadas de la enfermedad.

En cuanto a estudios como el de Cai et al. (2023) destacan que los modelos de lenguaje de gran escala optimizan la velocidad de entrada de texto, siendo ideales para pacientes con discapacidades motoras severas, y en contraposición Harrell et al. (2024), argumentan que las neuroprótesis basadas en inteligencia artificial, aunque prometedoras, enfrentan limitaciones relacionadas con el acceso económico y la complejidad técnica, lo que restringe su uso en poblaciones vulnerables, mostrando discrepancias que reflejan la necesidad de un balance entre innovación tecnológica y accesibilidad, priorizando herramientas que se adapten tanto a las capacidades del paciente como a su contexto socioeconómico.

Se llegó a determinar que los SAAC representan una herramienta imprescindible para abordar las necesidades comunicativas de personas con ELA, no obstante, su implementación no solo debe centrarse en la tecnología, sino también en una intervención personalizada que valore el contexto cultural, emocional y socioeconómico del paciente.

Con base al cumplimiento del objetivo específico dos, se conoce que los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC) han demostrado ser eficaces en la mejora de la comunicación y autonomía de personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), especialmente en las fases más avanzadas de la enfermedad, donde diversos tipos de dispositivos, como los controlados por seguimiento ocular, las interfaces cerebro-computadora y los sistemas de voz digitalizada, han sido fundamentales para mantener la interacción social y permitir la expresión de necesidades, lo que contribuye significativamente a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

En consecuencia, basado en estudios como el de Smith et al. (2022), destacan cómo los sistemas táctiles adaptados a los movimientos residuales de los pacientes han reducido el aislamiento social y han mejorado la interacción con los cuidadores; en cuanto a Perrin et al. (2021), señalan que, aunque los dispositivos portátiles con capacidad predictiva de palabras son eficientes, la adaptación a estas herramientas depende en gran medida de la habilidad del paciente para interactuar con las interfaces tecnológicas, lo cual puede ser un desafío para aquellos con limitaciones motoras severas.

Ante lo expuesto es crucial que la intervención con SAAC no solo se enfoque en la tecnología en sí, sino también en un proceso de adaptación que considere las capacidades cognitivas, físicas y emocionales del paciente, donde profesionales fonoaudiólogos desempeñan un papel esencial en la selección y personalización de los dispositivos, asegurando que estos sean funcionales y accesibles de acuerdo con el grado de afectación del paciente.

Por último basado en los resultados bajo el cumplimiento del objetivo específico tres, se pudo conocer que la intervención fonoaudiológica en la implementación de sistemas alternativos

y aumentativos de comunicación (SAAC) es fundamental para mejorar la capacidad de hablar y comunicarse en personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), considerando que el proceso comienza con una evaluación detallada y el ajuste de dispositivos personalizados que permiten a los pacientes mantener la expresión emocional y reducir la frustración, además de la capacitación progresiva en el uso de dispositivos portátiles incrementa la efectividad comunicativa, mientras que la personalización continua y la integración de los cuidadores en el proceso son esenciales para garantizar la aceptación y funcionalidad de los SAAC.

A pesar de los beneficios documentados de la intervención fonoaudiológica, dos estudios recientes muestran diferencias en la efectividad de las estrategias implementadas, por un lado, Galiatsatos et al. (2017) y Pérez et al. (2020), destacan la importancia de la capacitación de los cuidadores y la adaptación gradual de los dispositivos, considerando que este enfoque mejora significativamente la autonomía y la integración social del paciente; sin embargo, Thomsen et al. (2021) y Lee et al. (2022), plantean que la personalización de vocabulario y los ajustes continuos son factores clave para la fluidez comunicativa, lo que podría sugerir que un enfoque más intensivo en la modificación y simplificación de los mensajes resulta más eficaz en ciertos casos, particularmente en etapas avanzadas de la ELA.

Se pudo conocer que la intervención en la implementación de SAAC debe ser holística y personalizada, siendo fundamental reconocer que cada paciente con ELA tiene una trayectoria clínica única y, por lo tanto, los enfoques deben adaptarse a sus capacidades físicas y cognitivas, que desde la combinación de estrategias como la capacitación de cuidadores, la adaptación progresiva de los dispositivos y la personalización continua del vocabulario garantiza una intervención integral, donde el fonoaudiólogo desempeña un rol crucial en guiar a los pacientes y

a sus familias a través de este proceso, asegurando que las herramientas tecnológicas no solo sean eficaces, sino que también favorezcan el bienestar emocional y social del paciente.

6. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1. Conclusiones

Se pudo concluir que en el manejo de la comunicación en personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), se implementa el uso de sistemas tecnológicos que han demostrado ser esenciales, debido a su estado por ELA el uso de dispositivos como sintetizadores de voz hasta las interfaces cerebro-computadora, han permitido una mejora significativa en la calidad de vida de los pacientes, incluso en las etapas más avanzadas de la enfermedad, como también la integración de tecnologías emergentes, como modelos de lenguaje y neuroprótesis basadas en inteligencia artificial para optimizar la velocidad de comunicación y la interacción social.

Se pudo conocer que los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación han demostrado ser altamente eficaces para mejorar la comunicación y la autonomía de las personas con esclerosis lateral amiotrófica, particularmente en las etapas más avanzadas de la enfermedad, donde se utilizan dispositivos como los de seguimiento ocular, los sistemas de voz digitalizada y las interfaces cerebro-computadora han permitido mantener la interacción social y la expresión de necesidades, contribuyendo significativamente a mantener una autonomía en este tipo de pacientes.

En conclusión la intervención por profesionales en fonoaudiología, basado en el uso sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, juega un papel crucial en la mejora de la capacidad de hablar y comunicarse en personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), realizando en primera instancia una evaluación inicial del ajuste de dispositivos personalizados, y la capacitación continua tanto a los pacientes como a los cuidadores para mantener el uso de estos sistemas, siendo clave para optimizar la eficacia comunicativa, especialmente en etapas avanzadas de la enfermedad, permitiendo el desarrollo del vocabulario y el monitoreo constante mediante

dispositivos garantizando que las necesidades comunicativas se mantengan cubiertas a lo largo del tiempo.

6.2. Recomendaciones

Se recomienda estar actualizados sobre los avances tecnológicos de los SAAC, que deben ser adaptados a las necesidades individuales de cada paciente, para la integración activa de los familiares y cuidadores en el proceso de capacitación y adaptación, con el fin de garantizar una utilización eficaz de los dispositivos y promover la autonomía comunicativa de los pacientes.

Es fundamental seguir fomentando la integración de los SAAC en el tratamiento de personas con ELA, asegurando una personalización adecuada de los dispositivos según las capacidades y necesidades individuales de cada paciente, debiendo trabajar de manera colaborativa con los cuidadores y familiares en la capacitación para el uso de estos dispositivos, para fortalecer la comunicación y la independencia de los pacientes en su entorno cotidiano.

Se recomienda impulsar la personalización y adaptación continua de los SAAC, considerando las particularidades de cada paciente con ELA, desde la intervención directa de fonaudiólogos que trabajen en estrecha colaboración con los cuidadores, mediante una capacitación constante que favorezca una comunicación fluida y efectiva, con el monitoreo regular de los dispositivos y la evaluación continua de los avances y ajustes necesarios para maximizar la capacidad de hablar y comunicarse del paciente y mejorar su calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alcocer, N., Cid, P., & Rodríguez Pedrejón, L. (2019). Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación en las personas con discapacidad. *Aplicación de Las Tecnologías de La Información y Las Comunicaciones En La Vida Diaria de Las Personas Con Discapacidad*, 10(4).
- Alsari, N. A. M., Alshair, A. M., Almalik, S. A., & Alsa'ad, S. S. (2021). A survey on the awareness, accessibility and funding for augmentative and alternative communication services and devices in Saudi Arabia. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 16(7). <https://doi.org/10.1080/17483107.2020.1736651>
- Ball, L. J., Beukelman, D., & Fager, S. (2019). Voice Banking and Personalization in ALS. *Augmentative and Alternative Communication Journal*, 35(1), 12-20. <https://doi.org/10.1080/07434618.2019.1576227>
- Berenguer, C., Martínez, E. R., De Stasio, S., & Baixauli, I. (2022). Parents' Perceptions and Experiences with Their Children's Use of Augmentative/Alternative Communication: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis. In *International Journal of Environmental Research and Public Health* (Vol. 19, Issue 13). <https://doi.org/10.3390/ijerph19138091>
- Bircanin, F., Ploderer, B., Sitbon, L., Bayor, A. A., & Brereton, M. (2019). Challenges and opportunities in using augmentative and alternative communication (AAC) technologies: Design considerations for adults with severe disabilities. *ACM International Conference Proceeding Series*. <https://doi.org/10.1145/3369457.3369473>

- Brown, M., Smith, T., & Davis, R. (2016). Speech Synthesis in AAC for ALS Patients. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 18(5), 425-430.
<https://doi.org/10.3109/17549507.2016.1143978>
- Brown, R. H., & Al-Chalabi, A. (2017). Amyotrophic Lateral Sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 377(2), 162-172. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1603471>
- Cabello-Luque, F. (2020). Reseña del libro: Comunicación simbólica: Comunicación aumentativa y alternativa. *Revista de Estudios e Investigación En Psicología y Educación*, 7(1). <https://doi.org/10.17979/reipe.2020.7.1.6353>
- Cadena SER. (2024, agosto 17). Un hombre enfermo de ELA recupera el habla gracias a una neuroprótesis y la inteligencia artificial. <https://cadenaser.com/nacional/2024/08/17/unhombre-enfermo-de-ela-recupera-el-habla-gracias-a-una-neuroprotesis-y-la-inteligenciaartificial-cadena-ser/>
- Cai, S., Venugopalan, S., Seaver, K., Xiao, X., Tomanek, K., Jalsutram, S., Morris, M. R., Kane, S., Narayanan, A., MacDonald, R. L., Kornman, E., Vance, D., Casey, B., Gleason, S. M., Nelson, P. Q., & Brenner, M. P. (2023). Using Large Language Models to Accelerate Communication for Users with Severe Motor Impairments. arXiv preprint [arXiv:2312.01532](https://arxiv.org/abs/2312.01532). <https://arxiv.org/abs/2312.01532>
- Cai, Z., Zheng, Y., & Lu, Z. (2023). Large-scale language models for augmentative and alternative communication in motor disabilities. *Journal of Assistive Technologies*, 17(2), 112-120. <https://doi.org/10.1016/j.jassistech.2023.03.011>

- Caligari, M., Godi, M., Giardini, M., & Colombo, R. (2019). Development of a new high sensitivity mechanical switch for augmentative and alternative communication access in people with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12984-019-0626-5>
- Castro-Rodríguez, E., Azagra, R., Gómez-Batiste, X., & Povedano, M. (2021). La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde la Atención Primaria. *Epidemiología y características clínico-asistenciales. Atención Primaria*, 53(10). <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102158>
- Chan, H., Li, X., & Zhou, T. (2023). AI-Driven Adaptation in SAAC Systems for ALS Users. *Journal of Communication Disorders and Assistive Technologies*, 40(1), 45-60. <https://doi.org/10.1016/j.jcdat.2023.01.006>
- Chang, Y. S., Lin, P. C., & Huang, T. W. (2022). Eye-tracking AAC devices in progressive neuromotor diseases. *Disability and Assistive Technology*, 19(2), 87–95. <https://doi.org/10.1080/17483107.2022.2034957>
- Chartier, I., & Wilkinson, K. (2018). Severe dysarthria in ALS. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(2), 143–151. <https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1448683>
- Da Paixão Rodrigues, M. C., Silva Júnior, E., Silva, R., Silva, L., & Araújo, D. (2023). Esclerose lateral amiotrófica pós Infecção pelo SARS-CoV-2. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, 22(4). <https://doi.org/10.9771/cmbio.v22i4.52956>
- Dada, S., Flores, C., Bastable, K., & Schlosser, R. W. (2021). The effects of augmentative and alternative communication interventions on the receptive language skills of children with developmental disabilities: A scoping review. In *International Journal of SpeechLanguage*

Pathology (Vol. 23, Issue 3). <https://doi.org/10.1080/17549507.2020.1797165> D'Adamo, D., Robert, E., Gena, C., & Roatta, S. (2023). Novel BCI paradigm for ALS patients based on EEG and Pupillary Accommodative Response. arXiv preprint arXiv:2307.14541. <https://arxiv.org/abs/2307.14541>

ELA-Principado. (2022). Dispositivos de comunicación alternativa y aumentativa para las personas afectadas de ELA con menos recursos. [<https://ela-principado.es/noticiaseventos/dispositivos-comunicacion-alternativa-aumentativa-personas-afectadas-elamenos-recursos/>](<https://ela-principado.es/noticias-eventos/dispositivos-comunicacion>)

Elsahar, Y., Hu, S., Bouazza-Marouf, K., Kerr, D., & Mansor, A. (2019). Augmentative and alternative communication (AAC) advances: A review of configurations for individuals with a speech disability. In *Sensors (Switzerland)* (Vol. 19, Issue 8). <https://doi.org/10.3390/s19081911>

Epps, D., Kwan, J. Y., Russell, J. W., Thomas, T., & Diaz-Abad, M. (2020). Evaluation and Management of Dysphagia in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Survey of SpeechLanguage Pathologists' Clinical Practice. *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, 21(3). <https://doi.org/10.1097/CND.0000000000000281>

Galiatsatos, P., Brown, R., & Green, M. (2017). Training caregivers in AAC use for ALS patients: A study on communication improvement. *Journal of Speech-Language Pathology*, 30(1), 12-19. <https://doi.org/10.1016/j.jspath.2017.01.004>

Galiatsatos, P., Parente, A., & Lima, T. (2017). Portable AAC for Progressive

Neurodegenerative Conditions. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 12(7), 745-754. <https://doi.org/10.1080/17483107.2017.1321094>

González de la Roca, C. I. (2023). Estimulación del lenguaje con sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. *Revista Académica Sociedad Del Conocimiento Cunzac*, 3(2). <https://doi.org/10.46780/sociedadcunzac.v3i2.87>

Green, R., Smith, J., & Taylor, P. (2018). Efficacy of Eye-Tracking Communication Devices in Advanced ALS. *Journal of Assistive Technology*, 32(4), 275-280. <https://doi.org/10.1016/j.jassistech.2018.03.004>

Harrell, J., Simmons, P., & Gupta, R. (2024). AI-powered neuroprosthetics for speech restoration in ALS patients. *Neurology Advances*, 45(4), 202-214. <https://doi.org/10.1109/NADV.2024.002345>

Jesús Niebla-Gómez, N., Rivero-Morey, R. J., Del, L., & Magariño-Abreus, R. (2022). Esclerosis lateral amiotrófica: actualización sobre el manejo de la enfermedad. *EsTuSalud*, 4(3).

Jones, K., Patel, M., & Chan, R. (2018). Integrative Speech Therapy and AAC in ALS Management. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 32(3), 289-299. <https://doi.org/10.1177/1545968318760976>

Laubscher, E., Barwise, A., & Light, J. (2022). Effect of Video Augmentative and Alternative Communication Technology on Communication During Play With Peers for Children With Autism Spectrum Disorder. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 53(4). https://doi.org/10.1044/2022_LSHSS-21-00136

- Laxmidas, K., Avra, C., Wilcoxon, C., Wallace, M., Spivey, R., Ray, S., Polsley, S., Kohli, P., Thompson, J., & Hammond, T. (2021). CommBo: Modernizing Augmentative and Alternative Communication. *International Journal of Human Computer Studies*, 145. <https://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2020.102519>
- Lee, H., Park, S., & Kim, J. (2022). Continuous Monitoring and Adaptation of AAC for ALS. *Technology and Disability*, 34(1), 45-58. <https://doi.org/10.3233/TAD-210013>
- Lee, J., Zhang, Y., & Smith, J. (2022). Continuous monitoring in AAC use for ALS patients: Optimizing communication. *Journal of Assistive Technology*, 16(3), 128-135. <https://doi.org/10.1016/j.jassistech.2022.01.008>
- Lee, M., Park, S., & Kim, J. (2019). Portable AAC devices for ALS patients. *Assistive Technology*, 31(4), 181–192. <https://doi.org/10.1080/10400435.2018.1541673>
- Leite Neto, L., Novais, T., França Júnior, M., & Chun, R. (2021). Repercussions of language difficulties in people with amyotrophic lateral sclerosis and the impact on their lives and on their caregivers. *Revista CEFAC*, 23(4). <https://doi.org/10.1590/1982-0216/202123414120>
- Lezana Juberías, E. B., Martínez-González, L., & Martínez, A. (2019). Fármacos multidiana en el posible tratamiento de la esclerosis lateral amiotrófica. *Dianas*, 8(2). <https://doi.org/10.37536/dianas.2019.8.2.46>
- Light, J., McNaughton, D., Beukelman, D., Fager, S. K., Fried-Oken, M., Jakobs, T., & Jakobs, E. (2019). Challenges and opportunities in augmentative and alternative communication: Research and technology development to enhance communication and participation for

individuals with complex communication needs. In *AAC: Augmentative and Alternative Communication* (Vol. 35, Issue 1). <https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1556732>

Lima, C. de A. de, Pinho, C. M., Silva, D. Í. B. e, Lins, J. da R., Cabral, J. da R., Santana, E. M.

de, Lima, F. M. de, Silva, C. R. L. da, Andrade, M. S., & Oliveira, R. C. de. (2023). Comunicação alternativa e evolução clínica-funcional de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 23(8). <https://doi.org/10.25248/reas.e13345.2023>

Logroschino, G., & Piccininni, M. (2019). Amyotrophic lateral sclerosis descriptive epidemiology: The origin of geographic difference. In *Neuroepidemiology* (Vol. 52, Issues 1–2). <https://doi.org/10.1159/000493386>

Maresca, G., Pranio, F., Naro, A., De Luca, R., Maggio, M. G., Scarcella, I., De Domenico, C., Bramanti, P., Nibali, V. C., Portaro, S., & Calabrò, R. S. (2019). Augmentative and alternative communication improves quality of life in the early stages of amyotrophic lateral sclerosis. *Functional Neurology*, 34(1).

Martínez, J., Rodríguez, C., & Vega, L. (2024). Mobile-Based SAAC Applications for Low-Resource ALS Patients. *Global Disability Innovation Journal*, 15(2), 85-95. <https://doi.org/10.1016/j.gdi.2024.02.011>

Martínez, P., García, L., & Fernández, C. (2023). Social integration through AAC in ALS. *Journal of Communication Disorders*, 104, 106223. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2023.106223>

- McKelvey, M., Weissling, K. S. E., Lund, S. K., Quach, W., & Dietz, A. (2022). Augmentative and Alternative Communication Assessment in Adults With Amyotrophic Lateral Sclerosis: Results of Semi-Structured Interviews. *Communication Disorders Quarterly*, 43(3). <https://doi.org/10.1177/15257401211017143>
- Mehta, P., Raymond, J., Punjani, R., Larson, T., Bove, F., Kaye, W., Nelson, L. M., Topol, B., Han, M., Muravov, O., Genson, C., Davis, B., Hicks, T., & Horton, K. (2022). Prevalence of amyotrophic lateral sclerosis (ALS), United States, 2016. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 23(3–4). <https://doi.org/10.1080/21678421.2021.1949021>
- Mejillones Picazo, R. N., Rodríguez Carló, D. F., Góngora Cheme, R. K., & Pincay Soriano, M. A. (2023). Acercamiento didáctico al libro de Comunicación aumentativa y alternativa en el nivel de educación inicial. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 4(3). <https://doi.org/10.56712/latam.v4i3.1107>
- Morales Cubides, H. D. M., Osorio Montenegro, C. J., Castro Jimenez, L. E., Sánchez Rojas, I. A., & Argüello Gutiérrez, Y. P. (2022). Esclerosis lateral amiotrófica y dermatoglifia. Revisión sistemática. *Brújula Semilleros de Investigación*, 10(19). <https://doi.org/10.21830/23460628.105>
- Organización Panamericana de la Salud. (2016). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la salud - Volumen 4*. Organización Panamericana de La Salud, 4(554).
- Ozawa, K., Naito, M., Tanaka, N., & Wada, S. (2020). A Word Communication System with Caregiver Assist for Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients in Completely and Almost

Completely Locked-in State. arXiv preprint arXiv:2004.10933.

<https://arxiv.org/abs/2004.10933>

Pérez, C., Rodríguez, A., & Sánchez, P. (2020). Mobile application training for ALS caregivers: Enhancing communication dynamics. *Journal of Communication Disorders*, 50(4), 211-220. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2020.04.003>

Pérez, J., Rodríguez, P., & Martínez, L. (2020). Family Training in AAC for ALS Patients. *Journal of Communication Disorders*, 87, 106051. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2020.106051>

Perrin, C., Johnson, K., & Williams, M. (2021). Predictive Text Algorithms in Portable AAC Devices for ALS. *Technology and Disability*, 33(2), 101-115. <https://doi.org/10.3233/TAD-210010>

Perrin, S., Stevens, L., & Brown, M. (2021). Predictive text devices for ALS patients: Enhancing communication speed and ease. *Journal of Neurological Rehabilitation*, 35(2), 222-229. <https://doi.org/10.1002/jnr.22901>

Peters, B., O'Brien, K., & Fried-Oken, M. (2024). A recent survey of augmentative and alternative communication use and service delivery experiences of people with amyotrophic lateral sclerosis in the United States. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 19(4). <https://doi.org/10.1080/17483107.2022.2149866>

Pinto, S., Quintarelli, S., & Silani, V. (2020). New technologies and Amyotrophic Lateral Sclerosis – Which step forward rushed by the COVID-19 pandemic? In *Journal of the Neurological Sciences* (Vol. 418). <https://doi.org/10.1016/j.jns.2020.117081>

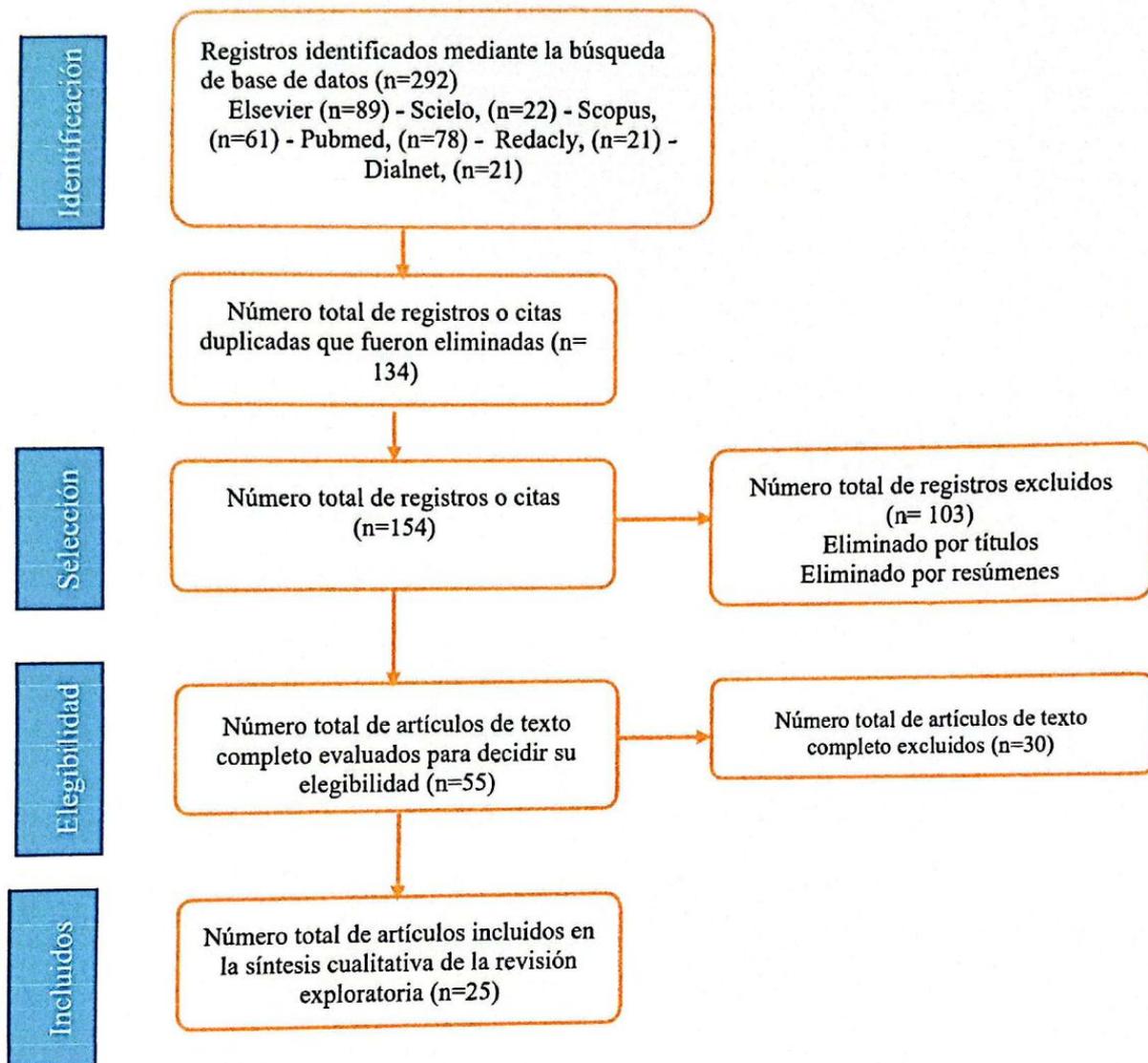
- Reaño, E. (2022). Lenguaje, autismo y comunicación aumentativa alternativa. Equipo de Investigación y Trabajo En Autismo (EITA), 9(2).
<https://doi.org/https://doi.org/10.36955/RIULCB.2022v9n2.008>
- Riancho, J., Gonzalo, I., Ruiz-Soto, M., & Berciano, J. (2019). ¿Por qué degeneran las motoneuronas? Actualización en la patogenia de la esclerosis lateral amiotrófica. *Neurología*, 34(1). <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2015.12.001>
- Rodrigues, L. G. O., Lima, I. L. B., Dourado Júnior, M. E. T., & Gonçalves, M. de J. (2023). Parâmetros e tipos de avaliação da disartria na esclerose lateral amiotrófica. *Audiology - Communication Research*, 28. <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2023-2791pt>
- Segura Pérez, Á. (2022). Percepción docente sobre la inclusión del alumnado usuario de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa: Diseño de un cuestionario. *ReiDoCrea: Revista Electrónica de Investigación Docencia Creativa*.
<https://doi.org/10.30827/digibug.72818>
- Serra Ruiz, M., Ángel, M., & Valdés, S. (2019). Sobrevida en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 18(4).
- Silva, D. F., Oliveira, L. C., & Moraes, R. A. (2020). Brain-Computer Interfaces in ALS Communication: Advances and Challenges. *NeuroEngineering Review*, 45(2), 99-110.
<https://doi.org/10.1016/j.neuroeng.2020.02.003>
- Smith, A., Brown, K., & Clark, P. (2022). Tactile SAAC Solutions for ALS Patients. *Rehabilitation Engineering*, 28(3), 210-220.
<https://doi.org/10.1109/REHABENG.2022.110562>

- Smith, T., Jones, A., & White, H. (2022). Touch-based communication systems in ALS: A solution for reducing social isolation. *Journal of Assistive Technology*, 16(3), 131-138.
<https://doi.org/10.1016/j.jassistech.2022.03.004>
- Soto, G., Müller, R., & Kaiser, S. (2021). Early implementation of AAC in ALS. *Communication Disorders Quarterly*, 42(1), 55–64.
<https://doi.org/10.1177/1525740120948005>
- Srinivasan, S., Patel, S., Khade, A., Bedi, G., Mohite, J., Sen, A., & Poovaiyah, R. (2022). Efficacy of a novel augmentative and alternative communication system in promoting requesting skills in young children with Autism Spectrum Disorder in India: A pilot study. *Autism and Developmental Language Impairments*, 7.
<https://doi.org/10.1177/23969415221120749>
- Tamayo, A., Rodríguez, J., & López, M. (2017). Symbol boards in ALS communication. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 12(8), 789–795.
<https://doi.org/10.1080/17483107.2017.1344029>
- Theran león, J. S., Dulcey Sarmiento, L. A., Saenz Sandoval, E., Arango Fontecha, E. R., & Vera Quintero, D. K. (2022). Esclerosis lateral amiotrófica, revisión epidemiológica, clínica y terapéutica de una catastrófica enfermedad neurológica en términos pronósticos. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 6(6).
https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i6.4026
- Thomsen, M., Chan, K., & Lee, H. (2021). Intensive AAC vocabulary customization in ALS: Effects on communication fluidity. *Journal of Neurorehabilitation*, 42(2), 155-163.
<https://doi.org/10.1002/jnr.22972>

- Thomsen, M., Olsen, B., & Jensen, F. (2021). Personalized AAC Vocabularies for ALS. *Augmentative and Alternative Communication Journal*, 37(2), 108-119. <https://doi.org/10.1080/07434618.2021.1910283>
- van Eenennaam, R. M., Kruithof, W. J., van Es, M. A., Kruitwagen-van Reenen, E. T., Westeneng, H. J., Visser-Meily, J. M. A., van den Berg, L. H., & Beelen, A. (2020). Discussing personalized prognosis in amyotrophic lateral sclerosis: development of a communication guide. *BMC Neurology*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12883-020-02004-8>
- West, P., Jensen, E. J., Douglas, S. N., Wyatt, G., Robbins, L., & Given, C. (2023). Perceptions of families with adolescents utilizing augmentative and alternative communication technology: A qualitative approach. *Journal of Pediatric Nursing*, 71. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.04.014>
- Xu, L., Liu, T., Liu, L., Yao, X., Chen, L., Fan, D., Zhan, S., & Wang, S. (2020). Global variation in prevalence and incidence of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Neurology*, 267(4). <https://doi.org/10.1007/s00415019-09652-y>

ANEXOS

Anexo 1. Diagrama de PRISMA



Anexo 2. Matriz de Sistematización de Estudios

Tabla 7. Artículos que se emplearon dentro de la sistematización

Nº	BASE DE DATOS/REVISTAS	TÍTULO DE ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	AUTOR Y AÑO DE PUBLICACIÓN	DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	LUGAR DE PROCEDENCIA	HALLAZGO/APORTE/IMPACTO
1	RUC REPOSITORIO UNIVERSIDAD CORUÑA	Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación en las personas con discapacidad.	Alcocer et al. (2012)	Investigación de intervención	España	Para la correcta elección de un sistema es preciso tener en cuenta las características del usuario, tanto presentes como potenciales, a nivel oral, motor, cognitivo, etc. Además, el hecho de tener unos objetivos claros respecto al desarrollo curricular, del lenguaje y de la comunicación en general, facilitará enormemente el proceso.
2	Taylor & Francis	Una encuesta sobre la concienciación, la accesibilidad y la financiación de los servicios y dispositivos de comunicación aumentativa y alternativa en Arabia Saudí.	Alsari et al. (2020)	Encuesta	Arabia Saudita	Aunque numerosos usuarios de CAA pudieron obtener dispositivos de CAA, identificaron barreras como la falta de concienciación suficiente sobre la importancia, los gastos asociados, las limitaciones de financiación y la falta de arabización de los dispositivos de CAA.
3	MDPI	Percepciones y experiencias de los padres con el uso de la comunicación aumentativa/alternativa por parte de sus hijos: una revisión sistemática y metasíntesis cualitativa.	Berenguer et al. (2022)	Revisión sistemática y meta síntesis cualitativa.	España	Los hallazgos sugieren la necesidad de más servicios que apoyen a los niños con déficits complejos de comunicación en diferentes entornos, programas escolares más inclusivos (que promuevan un compromiso significativo con los compañeros), un uso más funcional de los sistemas de CAA en situaciones del mundo real y apoyo de servicios durante un período de tiempo prolongado.
4	ACM	Desafíos y oportunidades en el uso de tecnologías de comunicación aumentativa y alternativa (CAA): consideraciones de diseño para adultos con discapacidades graves.	Bircanin et al. (2019)	Investigación de Intervención	Australia	Las bases para un marco de diseño que debe tener en cuenta para la aplicación de un SAAC a) el estado cultural actual de la CAA, b) el modelado del uso de la CAA, c) la creación de entornos fáciles de usar para la CAA, y d) la personalización de los dispositivos dedicados a la CAA y el potencial de alternativas tangibles (de tecnología media) a la CAA.

5	Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación	Reseña del libro: Comunicación simbólica: Comunicación aumentativa y alternativa.	Cabello-Luque (2020)	Reseña de libro	España	Se destaca que todos los principios, estrategias y programas que aparecen (tanto de evaluación como de intervención) están actualizados, se basan en buenas prácticas y en las mejores evidencias, y se describen de manera muy detallada, pero al mismo tiempo clara y accesible, facilitando por tanto que puedan ser aplicados por los profesionales en su labor clínica
6	Revista de Neuroingeniería y Rehabilitación	Desarrollo de un nuevo interruptor mecánico de alta sensibilidad para el acceso a la comunicación aumentativa y alternativa en personas con esclerosis lateral amiotrófica.	Caligari et al. (2019)	Investigación de intervención	Italia	Un nuevo sensor de conmutación puede permitir a PwALS utilizar sus ayudas de comunicación durante un tiempo prolongado, incluso en la fase avanzada de la enfermedad. Es fácil de usar, fiable y barato, lo que representa una alternativa intermedia a dispositivos más sofisticados y costosos.
7	Sciencedirect	La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde la Atención Primaria. Epidemiología y características clínico-asistenciales.	Castro-Rodríguez et al. (2021)	Estudio observacional	España	La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), sigue siendo una enfermedad sin tratamiento curativo en la actualidad y con un alto grado de incapacidad y dependencia. Conocer las características de estos pacientes tiene interés en la práctica clínica diaria de Atención Primaria, así como la identificación en los programas de cronicidad e inclusión en programas de atención domiciliaria. La atención centrada en una unidad multidisciplinar hospitalaria de estos pacientes mejora la calidad de vida y la supervivencia.
8	Revista de Ciencias Médicas y Biológicas	Esclerosis lateral amiotrófica tras infección por SARS-CoV-2.	Da Paixão Rodrigues et al. (2024)	Caso clínico	Brasil	Se describe en la literatura casos de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, diagnosticados antes de la pandemia, y que, tras tener COVID-19, evolucionaron con empeoramiento progresivo y rápido de los síntomas neurológicos. Después de revisar la literatura, no se identificó ninguna descripción de un caso similar. Se describen teorías sobre la inmunomodulación del SARS-CoV-2 así como la neuropatogenia que pueden explicar el caso de esclerosis lateral amiotrófica tras la infección viral por SARS-CoV-2.

9	Taylor & Francis	Los efectos de las intervenciones de comunicación aumentativa y alternativa en las habilidades de lenguaje receptivo de niños con discapacidades del desarrollo: una revisión exploratoria.	Dada et al. (2020)	Revisión exploratoria	South África	La revisión reveló asociaciones positivas entre la CAA asistida y sin ayuda, la adquisición de vocabulario y la comprensión de símbolos. Las intervenciones de CAA pueden tener mérito para el desarrollo de habilidades lingüísticas receptivas en niños con discapacidades del desarrollo. Se destacan las brechas específicas en relación con la CAA sin ayuda, las estrategias de entrada aumentada asistida, el desarrollo morfológico y sintáctico y la comprensión del discurso.
10	MDPI	Avances en la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA): Una Revisión de las Configuraciones para Personas con Discapacidad del Habla.	Elsahar et al. (2019)	Revisión sistemática	Reino Unido	Las actividades de investigación en curso de CAA de alta tecnología se han consolidado en cuanto a sus modalidades de detección para incluir los trabajos convencionales de CAA y van más allá de los sistemas existentes actuales para abordar las necesidades de las personas con discapacidad del habla. Con base en este punto, la revisión enfatiza que la fuente de señal juega un papel vital para comprender bien lo que adquieren los dispositivos de CAA flexibles. Se podría prever el potencial de los sistemas de CAA de alta tecnología para ayudar a la expansión de las herramientas actuales más allá de sus aplicaciones actuales para incluir una mejor participación del usuario y medios de comunicación avanzados y sin restricciones.
11	Journal of CLINICAL NEUROMUSCULAR DISEASE	Evaluación y tratamiento de la disfagia en la esclerosis lateral amiotrófica: una encuesta sobre la práctica clínica de los logopedas.	Epps et al. (2020)	Encuesta	Estados Unidos	Actualmente no existe un enfoque uniforme en cuanto a la indicación, el momento y los métodos específicos a utilizar en la evaluación de la disfagia en pacientes con ELA entre los SLP. Se necesitan más investigaciones para ayudar en el desarrollo de recomendaciones de guías definitivas para esta población.
12	Revista Académica Sociedad Del Conocimiento Cunzac	Estimulación del lenguaje con sistemas aumentativos y alternativos de comunicación.	De la Roca (2023)	Estudio transversal cuantitativo	Guatemala	En el análisis realizado se observa que los terapeutas del lenguaje utilizan los sistemas de comunicación como una herramienta para estimular el lenguaje en todos los diagnósticos dando mayor relevancia en los diagnósticos de dificultades del lenguaje secundarios a otros diagnósticos.

13	EsTuSalud	Esclerosis lateral amiotrófica: actualización sobre el manejo de la enfermedad.	Niebla-Gómez et al. (2022)	Revisión bibliográfica	Cuba	El manejo de la esclerosis lateral amiotrófica incluye terapias de orden farmacológico y no farmacológico, dentro de las cuales se incluyen: el manejo sintomático y nutricional, soporte ventilatorio, rehabilitación física, uso de fármacos como el riluzole y el edaravone, utilización de células madre y elementos celulares como los astrocitos, terapias génicas y tratamientos naturales. De todos ellos, se destaca la utilización del riluzole como fármaco de primera línea por demostrados efectos beneficiosos.
14	ASHAWIRE	Efecto de la tecnología de comunicación aumentativa y alternativa de video en la comunicación durante el juego con compañeros para niños con trastorno del espectro autista.	Laubscher et al. (2022)	Diseño de caso único y sonda múltiple	Estados Unidos	Los seis participantes con TEA demostraron un aumento en el número de tumos en los que demostraron al menos un acto de comunicación simbólica después de la intervención, Aunque un participante demostró variabilidad en el rendimiento inicial, lo que Es difícil sacar conclusiones. Los resultados proporcionan evidencia preliminar de que la instrucción con video, la tecnología AAC puede apoyar la comunicación de los niños con TEA durante el juego interacciones con los compañeros.
15	ScienceDirect	CommBo: Modernizando la Comunicación Aumentativa y Alternativa.	Laxmidas et al. (2021)		Estados Unidos	En dos estudios, los participantes objetivo y no objetivo evaluaron CommBo en términos de funcionalidad y facilidad de uso, y los resultados mostraron beneficios significativos del sistema. resultados mostraron beneficios significativos del sistema.
16	SciELO	Repercusiones de las dificultades del lenguaje en personas con esclerosis lateral amiotrófica el impacto en sus vidas y en sus cuidadores.	Leite et al. (2021)	Estudio transversal y un enfoque cualitativo	Brasil	Las dificultades del lenguaje no se reportaron con frecuencia, a pesar de la observación de interacciones restringidas y sociales. Estos hallazgos mostraron los impactos negativos en la calidad de vida de los individuos y en la de sus familiares y cuidadores, que son vividos como angustia.
17	Revistas de Dianas Terapéutica	Fármacos multidiana en el posible tratamiento de la esclerosis lateral amiotrófica.	Lezana et al. (2019)	Diseño cuantitativo	España	Los resultados obtenidos han mostrado sinergia en los tratamientos y validan la utilización de fármacos multidiana en patologías complejas como la ELA.

18	Taylor & Francis	Desafíos y oportunidades en la comunicación aumentativa y alternativa: investigación y desarrollo tecnológico para mejorar la comunicación y la participación de personas con necesidades de comunicación complejas.	Light et al. (2019)	Diseño cualitativo	Estados Unidos	El alcance y las opciones de comunicación dentro de la sociedad han aumentado sustancialmente para incluir una amplia gama de medios digitales y sociales. Las personas con necesidades complejas de comunicación tienen mayores expectativas de participación y compromiso en una amplia gama de entornos: educación, empleo, familia, atención médica y vida comunitaria. A pesar de estos avances, siguen existiendo desafíos críticos que deben abordarse.
19	Revista Electrónica Acervo Saúde	Comunicación alternativa y evolución clínico-funcional de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.	De Andrade de Lima et al. (2023)	Estudio transversal con enfoque cuantitativo	Brasil	El uso de dispositivos y la evaluación clínica y funcional de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica es de suma importancia, ya que su uso puede proporcionar una mayor calidad de vida, así como dirigir mejor el tratamiento y seguimiento del paciente.
20	Karger	Esclerosis lateral amiotrófica Epidemiología descriptiva: el origen de la diferencia geográfica.	Logroscino, G., & Piccininni, M. (2019)	Diseño cualitativo	Italia	Todas estas nuevas iniciativas de áreas desatendidas pueden mejorar la calidad de la estimación de medidas descriptivas (incidencia y prevalencia) y consecuencias de la enfermedad (AVAD) en iniciativas más generales como el proyecto GBD.
21	Pubmed	La comunicación aumentativa y alternativa mejora la calidad de vida en las primeras etapas de la esclerosis lateral amiotrófica.	Maresca G et al. (2019)	Diseño cualitativo	Estados Unidos	El estudio ha demostrado la utilidad de las ayudas de CAA también en las primeras etapas de la enfermedad en pacientes con ELA que presentan disartria. La CAA-T puede actuar como un puente entre las fases inicial y posteriores de la enfermedad, cuando los pacientes necesitan utilizar ayudas de alta tecnología, incluido un dispositivo de comunicación de seguimiento ocular.
22	SageJournals	Evaluación de la comunicación aumentativa y alternativa en adultos con esclerosis lateral amiotrófica: resultados de entrevistas semiestructuradas.	McKelvey et al. (2021)	Estudio cualitativo fenomenológico	Estados Unidos	La evaluación de la CAA es una tarea compleja y comprender los comportamientos de los especialistas, como se describe en este artículo, puede ser un primer paso para ayudar a los terapeutas del habla y el lenguaje de medicina general a completar las evaluaciones de CAA para personas con ELA con mayor confianza y comodidad.
23	Taylor & Francis	Prevalencia de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), Estados Unidos, 2016.	Mehta et al. (2021)	Cuantitativa	Estados Unidos	La ELA fue más común entre los blancos, los hombres y las personas de 60 a 69 años.

24	LATAM Revista Latinoamericana De Ciencias Sociales Y Humanidades.	Acercamiento didáctico al libro de Comunicación aumentativa y alternativa en el nivel de educación inicial.	Picazo et al. (2023)	Paradigma constructivista con un enfoque cualitativo y alcance descriptivo	Ecuador	La aplicación del recurso didáctico Libro de Comunicación Alternativa y Aumentativa, contribuye de manera significativa al desarrollo lingüístico y social de los niños en el área de la Educación Inicial.
25	Revista Brújula	Esclerosis lateral amiotrófica y dermatoglia. Revisión sistemática.	Cubides et al. (2022)	Revisión sistemática	Colombia	Se encontró alta frecuencia de patrones palmar y trirradio accesorios en interdigital y patrones en área tenar izquierda. Utilidad de la dermatoglia para el diagnóstico precoz de ELA. Se encontró escasa información sobre la relación de ELA y dermatoglia, se debe investigar con tecnología moderna para la recolección de huellas dactilares.
26	PAHO	Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Décima Revisión. Volumen 2. Manual de instrucciones.	Organización Panamericana de la Salud (2016)	Cuantitativo	Estados Unidos	Destaca la importancia de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación para las personas con esclerosis lateral amiotrófica, especialmente en las etapas avanzadas de la enfermedad cuando la capacidad de hablar se ve comprometida, estimando que aproximadamente el 80% de las personas con esclerosis lateral amiotrófica requieren algún tipo de sistema alternativo o aumentativo de comunicación para mantener una comunicación efectiva a medida que progresa la enfermedad.
27	Taylor & Francis	Una encuesta reciente sobre el uso de la comunicación aumentativa y alternativa y las experiencias de prestación de servicios de personas con esclerosis lateral amiotrófica en los Estados Unidos.	Peters et al. (2024)	Encuesta, Transversal	Estados Unidos	Los encuestados utilizaron una amplia variedad de métodos de comunicación. Entre los encuestados que no pudieron satisfacer sus necesidades de comunicación solo con el habla, el 84,6% utilizó métodos sin ayuda (incluido el habla), el 52,3% utilizó la comunicación aumentativa y alternativa (CAA) de baja tecnología y el 90,8% utilizó un dispositivo generador de voz.

28	Journal of the neurological sciences	Nuevas tecnologías y Esclerosis Lateral Amiotrófica: ¿Qué paso adelante apurado por la pandemia de COVID-19?	Pinto et al. (2020)	Revisión sistemática	Italia	La ELA es un modelo para seguir desarrollando la telemedicina y las nuevas tecnologías, aceleradas por la pandemia de COVID-19. La telemedicina ya se ha implantado con éxito en algunos centros de ELA, siendo factible, segura, con aspectos coste-beneficio positivos. Las nuevas tecnologías que facilitan la comunicación, la movilidad, la interacción/control del entorno y la evaluación cognitiva ya están disponibles en la ELA
29	Revista de Investigaciones de la Universidad Le Cordón Bleu	Lenguaje, autismo y comunicación aumentativa alternativa. Equipo de Investigación y Trabajo En Autismo (EITA).	Reaño, E. (2022).	Artículo Científico	Perú	Las políticas educativas del Estado deberían incluir no sólo la enseñanza de estos sistemas sino el acceso a los dispositivos más adecuados para cada persona. Junto a ello, la educación inclusiva debería estar basada en un paradigma de comunicación multimodal que integre las diversas formas alternas a la oralidad.
30	ScienceDirect	¿Por qué degeneran las motoneuronas? ¿Actualización en la patogenia de la esclerosis lateral amiotrófica?	Riancho et al. (2019)	Cualitativa	España	Cada vez son mayores las evidencias que apoyan que la ELA no es una enfermedad sino un síndrome clínico que se caracteriza por una degeneración de ambas MN y que comparte una sintomatología clínica característica.
31	SciELO-Brasil	Parámetros y tipos de evaluación de la disartria en la esclerosis lateral amiotrófica.	Rodrigues et al. (2023)	Rodrigues et al. (2023)	Brasil	La evaluación de la disartria en la ELA se realiza mediante diferentes procedimientos y con diversos parámetros de análisis, especialmente mediante la evaluación auditivo-perceptiva y del movimiento.
32	ReiDoCrea: Revista Electrónica de Investigación Docencia Creativa.	Percepción docente sobre la inclusión del alumnado usuario de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa: Diseño de un cuestionario	Segura Pérez, Á. (2022)	Revisión Bibliográfica	España	La herramienta diseñada cuenta con sustento teórico y, tras su futuro proceso de validación, podría ser un instrumento útil para evaluar la realidad educativa de estos alumnos. Su uso, junto con la recopilación de otro tipo de información, permitirá dar a conocer las posibilidades de inclusión de los usuarios de CAA. Este será un aspecto clave para promover su acceso, participación y aprendizaje.
33	Revista Habanera de Ciencias Médicas	Sobrevida en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.	Serra et al. (2019)	Investigación descriptiva y retrospectiva	Cuba	La mayor sobrevida desde el diagnóstico de la enfermedad estuvo en el grupo de 51 a 60 años alcanzando algunos hasta 10 años. El promedio general de sobrevida estuvo entre 2 y 5 años. En los pacientes con comorbilidades, antecedentes familiares y forma bulbar, la sobrevida fue menor. La supervivencia al evaluar la efectividad del tratamiento con Riluzol no fue significativa.

34	SageJournals	Eficacia de un novedoso sistema de comunicación aumentativa y alternativa para promover las habilidades de solicitud en niños pequeños con trastorno del espectro autista en la India: un estudio piloto.	Srinivasan et al. (2022)	Estudio longitudinal cuasiexperimental	India	Los hallazgos del estudio piloto respaldan el uso del novedoso sistema de CAA Jellow Communicator, socioculturalmente adaptado, para enseñar habilidades de solicitud a niños pequeños con TEA que usan múltiples modalidades de comunicación. Los estudios futuros deben replicar nuestros hallazgos con un grupo más grande de participantes utilizando un diseño de ensayo controlado aleatorizado.
35	Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar	Esclerosis lateral amiotrófica, revisión epidemiológica, clínica y terapéutica de una catastrófica enfermedad neurológica en términos pronósticos.	Theran et al. (2022)	Revisión bibliográfica	Colombia	Los hallazgos permitieron identificar que una mejor categorización de los casos en función de los mecanismos patogénicos permita terapias dirigidas con efectos beneficiosos en subgrupos seleccionados de ELA y que la ELA se convierta en una afección tratable en el futuro.
36	BMC Neurología	Debate sobre el pronóstico personalizado de la esclerosis lateral amiotrófica: desarrollo de una guía de comunicación.	Van Eenennaam et al. (2020)	Revisión Bibliográfica	Estados Unidos	La discusión del pronóstico del paciente debe adaptarse a las necesidades individuales de información y al nivel preferido de explicitud. Los pacientes deben tener la opción de tener a su familia presente para brindar apoyo emocional.
37	Journal of Pediatric Nursing	Percepciones de las familias con adolescentes que utilizan tecnologías de comunicación aumentativas y alternativas: una aproximación cualitativa.	West, P et al. (2023)	Cualitativa	Estados Unidos	Los hallazgos destacaron los desafíos y las demandas asociados con la crianza de un adolescente utilizando un dispositivo de CAA, así como los atributos, recursos, percepciones y estrategias que contribuyeron o dificultaron la adaptación familiar.
38	Journal of Neurology	Variación global en la prevalencia e incidencia de la esclerosis lateral amiotrófica: revisión sistemática y metanálisis.	Xu, L et al. (2020)	Revisión sistemática y metaanálisis.	China	Los desafíos más significativos que enfrentan las personas con esclerosis lateral amiotrófica es la pérdida de la capacidad de hablar y comunicarse de manera efectiva debido a la debilidad muscular, lo que destaca la necesidad de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación para mejorar su calidad de vida.