UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Modelo de interacción humano computador para sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa

Jhon Fernando Sánchez Álvarez

Universidad Nacional de Colombia
Facultad De Minas, Departamento de las Ciencias de la Computación y de la Decisión
Medellín, Colombia
2021

Modelo de interacción humano computador para sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa

Human-computer interaction model for Augmentative and Alternative communication systems

Jhon Fernando Sánchez Álvarez

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título de:

Doctorado en Ingeniería-Ingeniería de sistemas

Director (a):

Ph.D., Gloria Patricia Jaramillo Álvarez

Línea de Investigación:

Ingeniería de software

Grupo de Investigación:

Ciencias de la decisión

Universidad Nacional de Colombia

Facultad De Minas, Departamento de las Ciencias de la Computación y de la Decisión

Medellín, Colombia

2021

Si tu cuerpo te limita, no dejes que tu mente también lo haga.

Declaración de obra original

Yo declaro lo siguiente:

He leído el Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico de la Universidad Nacional. «Reglamento sobre propiedad intelectual» y la Normatividad Nacional relacionada al respeto de los derechos de autor. Esta disertación representa mi trabajo original, excepto donde he reconocido las ideas, las palabras, o materiales de otros autores.

Cuando se han presentado ideas o palabras de otros autores en esta disertación, he realizado su respectivo reconocimiento aplicando correctamente los esquemas de citas y referencias bibliográficas en el estilo requerido.

He obtenido el permiso del autor o editor para incluir cualquier material con derechos de autor (por ejemplo, tablas, figuras, instrumentos de encuesta o grandes porciones de texto).

Por último, he sometido esta disertación a la herramienta de integridad académica, definida por la universidad.

Jhon Fernando Sánchez Alvarez

Fecha 18/04/2021

Agradecimientos

En este año aciago debo agradecer a muchas personas en el especial a la profesora Patricia por tenerme tanta paciencia en estos años. Ha sido un camino complejo lleno de quebrantos de saludos, recaídas… Pero hoy después de una intervención quirúrgica, aun sin recuperar algunas funcionalidades de mi cuerpo le quiero agradecer a la “profe”, como le digo de cariño, por ser ante todo mi amiga incondicional.

También quiero destacar a mi familia, por ser mi apoyo siempre, si ahora estoy donde estoy es principalmente gracias a ellos.

A Sandra, mi amiga, mi segunda mamá, le agradezco por estar siempre ahí, apoyándome cada día de mi vida.

Gracias a la Universidad Sapienza de Roma y a la Universidad de Granada, especialmente a la profesora Patricia Padewreski por ser una excelente anfitriona. Además, de agradecer a Minciencias por la financiación del doctorado y del proyecto.

Y a mi novia, Laura, gracias bebé por todo el amor que me has dado, por la paciencia que me has tenido.

Y en general, esta sección sería casi infinita porque en circunstancias puntuales he necesitado la ayuda de muchas personas, a ellas y a cada una un gracias totales y espero que vean orgullosos a donde he llegado.

Y por último, a las personas que me decían “no puedes”, ahora les digo “mírenme”.

Resumen

Las enfermedades neuromusculares imposibilitan un gran número de funciones corporales como alteraciones motrices que les impide a las personas que las padece caminar, vestirse, o comer sin la asistencia de otra persona. Estas enfermedades son de carácter neurodegenerativo, en etapas avanzadas de las enfermedades las personas pierden la capacidad de comunicarse y posteriormente de respirar sin asistencia mecánica. La comunicación es una parte intrínseca del ser humano y es de vital importancia suministrar herramientas que ayuden a estas personas a informar sus necesidades o emociones a su entorno. Así es como los sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) proponen este tipo de soluciones. No obstante, generalmente estos sistemas son diseñados para una persona en específico y si se transfieren a otros no son usables y son abandonados por los usuarios después de un tiempo de uso por la baja usabilidad de los sistemas.

Por tanto, se requiere el diseño de un modelo que genere las variables del sistema, los requisitos funcionales y no funcionales, adapte un paradigma de programación que posibilite generar cambios en el sistema de forma rápida y evalúe el sistema de forma heurística, iteran do con el modelo varias veces hasta que el sistema de CAA obtenga una usabilidad adecuada.

Palabras clave: Comunicación Aumentativa y Alternativa, Interacción Humano Computador, Enfermedades neuromusculares, modelo

Abstract

Neurom Human-computer interaction model for Augmentative and Alternative communication systems

Muscular diseases disable a large number of bodily functions such as motor disorders that prevent people who suffer from walking, dressing, or eating without the assistance of another person. These diseases are neurodegenerative in nature, in advanced stages of the diseases people lose the ability to communicate and later to breathe without mechanical assistance. Communication is an intrinsic part of the human being and it is vitally important to provide tools that help these people to inform their needs or emotions to their environment. This is how Augmentative and Alternative Communication (AAC) systems propose this type of solution. However, generally these systems are designed for a specific person and if they are transferred to others they are not usable and abandoned by users after a period of use due to the low usability of the systems.

Therefore, a model that generates the variables of the system, the functional and non-functional requirements, adapts a programming paradigm that makes it possible to generate changes in the system quickly and evaluates the system in a heuristic way, iterating with the model n times until the AAC system get adequate usability, it is highly required.

Keywords: Augmentative and Alternative Communication, Human-Computer Interaction, Neuromuscular Diseases, model

NOMENCLATURA

AME: Atrofia Muscular en la columna

CAA: Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa

CIF o ICF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud

DCU: Diseño Centrado en el Usuario

ELA: Esclerosis lateral amiotrófica

ENM: enfermedad neuromuscular

IHC: Interacción Humano Computador

ISO: Organización Internacional de Normalización

TA: Sistemas de Tecnología Asistencial

TAAH: Tecnología de Asistencia de Actividad Humana

TIC: tecnologías de la Información y la Comunicación

Contenido

Resumen VI
Lista de figuras 12
Lista de tablas 14
1. Introducción 16
Planteamiento del problema 18
¿Por qué es importante la usabilidad en CAA? 18
¿Por qué es importante la investigación en temas de inclusión? 20
El problema de ser una persona con discapacidad 22
Visión general de la discapacidad en Colombia 23
Preguntas de investigación 25
Pregunta principal: ¿Cómo desarrollar un sistema de CAA con una usabilidad alta? 26
¿Cuáles son las variables que se debe tener en cuenta cuando se desarrolla un sistema de CAA? 26
¿Cómo obtener los requisitos para desarrollar un sistema CAA? 26
¿Qué paradigma de programación se adapta al desarrollo de un sistema CAA? 26
¿Cómo evaluar un sistema de CAA de forma práctica y viable? 27
Hipótesis de investigación 27
¿En este contexto a que se refiere un "modelo"? 27
¿Por qué es importante establecer un modelo para el desarrollo de un sistema de CAA? 28
Metodología 29
Contribuciones 29
Organización de la tesis 30
2. Antecedentes 31
Modelo Tecnología de Asistencia de Actividad Humana (TAAH) 31
Diseño Centrado en el Usuario (DCU) 35
Modelos propios de CAA 39
3. Marco teórico 42
Enfermedades neuromusculares 42
La Esclerosis lateral amiotrófica 43
La Distrofia Muscular De Duchenne (DMD) 43
La Distrofia Muscular Miotónica 43

La Atrofia Muscular espinal 43
Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa CAA 44
En general, los sistemas CAA, ... 44
Hardware: 44
Software 44
Métodos de activación en sistemas de CAA 45
Técnicas de reconocimiento del habla 46
Tecnologías de detección de movimiento 47
Métodos de seguimiento ocular 47
Interfaz cerebro computador 48
Métodos mecánicos y electromecánicos 49
Sistemas activados por la respiración 50
La Usabilidad 50
La eficiencia 52
La programación modular 52
El modelo en cascada 52
Uso de los sistemas CAA 54
Uso de CAA en ELA 54
Uso de CAA en Distrofia Muscular De Duchenne 55
Uso de CAA en Distrofia Muscular Miotónica 55
Uso de CAA en Atrofia Muscular Espinal 55
4. Modelo para el desarrollo de Sistemas de CAA 57
Modelo de procesos humanos para diseñar interfaces de usuarios en sistemas de CAA 58
Análisis estadístico de pruebas realizadas a usuarios potenciales 63
Modelo de Inferencia para detectar las etapas de la enfermedad en el sistema CAA 69
Requisitos de sistema CAA 72
Principio de simplicidad (o baja tecnología) 75
Principio complementario 75
Principio de creación de prototipos (o comentarios) 76
Métodos de recopilación de requisitos en personas con enfermedades neuromusculares 76
Desarrollo de sistema CAA 77
Evaluación 80

Resultados de la prueba 83
Condicionales en el modelo iterativo 106
5. Ejecutando el modelo 108
Modelo CAA 1 108
Modelo CAA 2 111
Modelo CAA 3 112
6. Conclusiones 121
Trabajo futuro 123
Referencias Bibliográficas 125
ANEXOS 138

Lista de figuras

Figura 1: Proceso de TA. Fuente: Arthanat et al., 2007 20
Figura 2: Relación de personas con enfermedades neuromusculares. Fuente: Simon, 1957 23
Figura 3: Modelo TAAH. Fuente: Cook & Polgar, 2014 32
Figura 4: Modelo TAAH especificado Fuente: Cook & Polgar, 2014 33
Figura 5: Modelo DCU Fuente: Dorrington, 2016 36
Figura 6: Modelo DCU para desarrollo de software Fuente: Wardhana et al., 2017 37
Figura 7: Modelo Clásico de Comunicación. Fuente: Elaboración propia 39
Figura 8: Enfermedades Neuromusculares. Fuente: Elaboración propia 42
Figura 9: Ejemplo de seguimiento ocular (Elaboración propia) 48
Figura 10: Proceso de captura de evento interfaz cerebro-computador. Fuente: Al-Nafjan et al., 2017 48
Figura 11: Proceso de programación en cascada Fuente: Bassil, 2012 53
Figura 12: Modelo iterativo para el desarrollo de sistemas de CAA. Fuente: Elaboración propia 57
Figura 13: Modelo de procesos humanos. Fuente: Quiñones et al. 2018 58
Figura 14: Modelo de procesos humanos con ejecución práctica del método propuesto. Fuente: elaboración propia basado en Han et al., 2000 60
Figura 15: Prueba Tarea 1- Oprimir tecla "H". Fuente: Elaboración propia 61
Figura 16: Prueba Tarea 2- Presionar en la parte superior izquierda de una pantalla Touch. Fuente: Elaboración propia 62
Figura 17: Prueba Tarea 3- Realizar un sonido con la boca (chasquido). Fuente: Elaboración propia 62
Figura 18: Prueba Tarea 4- Guiñar el ojo dos veces en un segundo. Fuente: Elaboración propia 63
Figura 19: Promedio de tiempo en ejecutar tareas específicas de acuerdo con la discapacidad. Fuente: Elaboración propia 67
Figura 20: Promedio de errores para ejecutar tareas específicas de acuerdo con la disparidad. Fuente: Elaboración propia 67
Figura 21: Conjunto difuso. Fuente: Elaboración propia 70
Figura 22: Módulos genéricos de sistema CAA. Fuente: Elaboración propia 79
Figura 23: Importancia de que el software no requiera muchos pasos para realizar una acción o función. Fuente: Elaboración propia 86
Figura 24: Importancia de que el software no requiera muchos pasos para realizar una acción o función. Fuente: Elaboración propia 87
Figura 25: Importancia de que el software corrija los errores hechos por el usuario. Fuente: Elaboración propia 88
Figura 26:Realización de una acción se debe realizar con un mínimo esfuerzo. Fuente: Elaboración propia. 88
Figura 27:Importancia de que se muestren imágenes que faciliten su aprendizaje de un software. Fuente: Elaboración propia 89
Figura 28: Importancia de que el tiempo de aprendizaje sea corto. Fuente: Elaboración propia 90
Figura 29: Importancia de que el software sea adaptable para otros usuarios. Fuente: Elaboración propia. 90

Figura 30. Importancia de que el software sea intuitivo. Fuente: Elaboración propia 91
Figura 31: Importancia de no tener que disponer de un hardware adicional que acarree un gasto adicional. Fuente: Elaboración propia 91
Figura 32: Medias P1. Fuente: Elaboración propia 98
Figura 33 Medias P2. Fuente: Elaboración propia 99
Figura 34: Medias P3. Fuente: Elaboración propia 100
Figura 35: Medias P4. Fuente: Elaboración propia 101
Figura 36: Medias P5. Fuente: Elaboración propia 102
Figura 37: Medias P6. Fuente: Elaboración propia 103
Figura 38: Medias P8. Fuente: Elaboración propia 105
Figura 39: Medias P9. Fuente: Elaboración propia 106
Figura 40: Modelo simplificado (condicionales). Fuente: Elaboración propia 107
Figura 41: Interfaz de Sistema CAA 1. Fuente: Elaboración propia 109
Figura 42: Estructura modular del sistema CAA 1. Fuente: Elaboración propia 110
Figura 43: Interfaz de Sistema CAA 2. Fuente: Elaboración propia 111
Figura 44: Modelo de procesos del sistema. Fuente: Elaboración propia 115
Figura 45: Interfaz del sistema de CAA 3. Fuente: Elaboración propia 116
Figura 46: Ejemplo de tecleado de silaba "el" . Fuente: Elaboración propia 118
Figura 47: Modelo modular del sistema CAA 3. Fuente: Elaboración propia 119

Lista de tablas

Tabla 1: Categorías y medio de activación: Fuente: Elaboración propia 46
Tabla 2: Detalle de pruebas. Fuente: Elaboración propia.....60
Tabla 3: Tiempo en ejecutar tareas específicas de usuarios con discapacidad ELA. Fuente: Elaboración propia. 63
Tabla 4: Errores que se ejecutan en tareas específicas de usuarios con discapacidad ELA. Fuente: Elaboración propia.....64
Tabla 5:Tiempo en ejecutar tareas específicas de usuarios con discapacidad Distrofia muscular de Duchenne. Fuente: Elaboración propia 64
Tabla 6: Errores distrofia muscular de Duchenne. Fuente: Elaboración propia......64
Tabla 7:Tiempo en ejecutar tareas específicas de usuarios con discapacidad Distrofia muscular miotónica. Fuente: Elaboración propia 65
Tabla 8: Errores que se ejecutan en tareas específicas de usuarios con discapacidad Atrofia muscular espinal. Fuente: Elaboración propia 66
Tabla 9: Análisis de la varianza de un factor. Fuente: Elaboración propia......68
Tabla 10: Análisis de la varianza. Fuente: Elaboración propia.....68
Tabla 11:Clasificación de las Etapas mediante el uso de Lógica Difusa. Fuente: Elaboración propia 71
Tabla 12: Clasificación heurística para el diseño del sistema de CAA. Fuente: Elaboración propia.....72
Tabla 13: I/O sugeridos de acuerdo con la limitación. Fuente: Elaboración propia 73
Tabla 14: Métodos de obtención de requisitos. Fuente :Ferrati, 2016.....77
Tabla 15: Formato de evaluación heurística. Fuente: elaboración propia 81
Tabla 16: Pesos heurísticos Usuarios vs. Expertos. Fuente: Elaboración propia 82
Tabla 17: índice de Usabilidad heurística en sistemas de CAA. Fuente: Elaboración propia.....84
Tabla 18: Usabilidad Heurística SUS. Fuente: Elaboración propia 84
Tabla 19: Tablas de contingencia por pregunta. Fuente: Elaboración propia 94
Tabla 20: Frecuencias absoluta y relativa de P1. Fuente: Elaboración propia......95
Tabla 21: Frecuencias absoluta y relativa de P2. Fuente: Elaboración propia......95
Tabla 22: Frecuencias Absoluta y relativa: P3. Fuente: Elaboración propia......95
Tabla 23: Frecuencias Absoluta y relativa: P4. Fuente: Elaboración propia......95
Tabla 24: Frecuencias Absoluta y relativa: P5. Fuente: Elaboración propia......95
Tabla 25: Frecuencias Absoluta y relativa: P6. Fuente: Elaboración propia......96
Tabla 26: Frecuencias Absoluta y relativa: P7. Fuente: Elaboración propia......96
Tabla 27: Frecuencias Absoluta y relativa: P8. Fuente: Elaboración propia......96
Tabla 28: Frecuencias Absoluta y relativa: P9. Fuente: Elaboración propia......96
Tabla 29: Pruebas Kruskal Wallis. Fuente: Elaboración propia.....97
Tabla 30:Prueba de Kruskal Wallis P1. Fuente: Elaboración propia.....97
Tabla 31: Prueba de Kruskal Wallis P2. Fuente: Elaboración propia.....98
Tabla 32: Prueba de Kruskal Wallis P3. Fuente: Elaboración propia.....99
Tabla 33:Prueba de Kruskal Wallis P4. Fuente: Elaboración propia.....100
Tabla 34: Prueba de Kruskal Wallis P5. Fuente: Elaboración propia.....102
Tabla 35: Prueba de Kruskal Wallis P6. Fuente: Elaboración propia.....103

Tabla 36: Prueba de Kruskal Wallis P7. Fuente: Elaboración propia 104
Tabla 37: Prueba de Kruskal Wallis P8. Fuente: Elaboración propia 104
Tabla 38: Prueba de Kruskal Wallis P9. Fuente: Elaboración propia 105
Tabla 39: Especificación de escenario y personaje 110
Tabla 40: Evaluación heurística sistema CAA 1. Fuente: Elaboración propia 111
Tabla 41: Evaluación heurística sistema CAA 2. Fuente: Elaboración propia 112
Tabla 42: Frecuencia relativa de las letras del idioma español. Fuente: Elaboración propia 114
Tabla 43: Asignación de posiciones de caracteres en el sistema. Fuente: Elaboración propia 117
Tabla 44: Evaluación de usabilidad sistema CAA 3 (1/2). Fuente: Elaboración propia 119
Tabla 45: Evaluación de usabilidad sistema CAA 3 (2/2). Fuente: Elaboración propia 120
Tabla: Listado de productos 139

1. Introducción

La comunicación alternativa y aumentativa (CAA) hace referencia a instrumentos de hardware y software desarrollados enfocados a particularidades patologías que generan al individuo una incapacidad general para interactuar con su entorno y es usado para sustituir parcial o completamente la capacidad de comunicarse (Sigafoos et al., 2016)

CAA es un área de estudio única cuyo objetivo es incrementar la capacidad de autonomía y la calidad de vida de las personas con dichas dificultades (Alant & Bornman, 2012), evaluando los problemas de comunicación y analizando posibles soluciones.
Las personas con dificultades en la comunicación comprenden una gran cantidad de individuos que lo único común en ellos es la imposibilidad de producir sonidos o movimientos; esto se da por un gran conjunto de patologías de carácter oncológico, neurológico o por un accidente. Las causas son muy amplias; niños con desordenes de lenguaje, individuos con patologías severas como parálisis cerebral o personas con lesiones graves (Alant & Bornman, 2012). La CAA es una técnica que interviene en un gran número de condiciones y patologías para reemplazar o alternar el medio de comunicación de una persona (Lloyd et al., 2009).

Debido a la compleja composición del cuerpo humano, los trastornos del habla y la comunicación que requieren una intervención CAA podrían ser el resultado de diversas afecciones médicas (Cardwell, 2013; Siren et al., 2019). Estas comúnmente incluyen trastornos del espectro autista (TEA), derrames cerebrales, problemas de aprendizaje, síndrome de bloqueo (LIS), demencia, cánceres de cabeza y cuello y lesiones cerebrales.

Lo anterior también se expande para incluir pacientes con enfermedades progresivas, como la enfermedad de Parkinson y la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) (Siren et al., 2019). Particularmente, el autor padece de Distrofia muscular de Duchenne, enfermedad incluida en esa lista de enfermedades progresivas que imposibilitan la comunicación. Otros usuarios de CAA incluyen pacientes en estados postoperatorios transitorios en los que las intervenciones y los tratamientos, como el soporte del ventilador, pueden hacer que no puedan hablar normalmente o que no puedan hablar. A su vez, los usuarios que se benefician de la intervención CAA podrían

clasificarse en tres grupos principales en función de sus condiciones individuales y el uso previsto de la ayuda comunicativa CAA (Simion & Stan, 2014). Estas tres clases comprenden usuarios de lenguaje alternativo, usuarios de lenguaje aumentativo y usuarios temporales de CAA. Los usuarios de lenguaje alternativo tienen una comprensión cognitiva bien establecida del lenguaje y el habla, pero tienen dificultades para conversar. Por otro lado, los usuarios de lenguaje aumentativo tienen dificultades tanto para comprender el habla como para conversar. Para poder usar un dispositivo CAA, los usuarios de lenguaje aumentativo necesitan ayuda para la reclasificación de su entorno en etiquetas y símbolos que comprendan para formar un lenguaje de comunicación. Los usuarios temporales de CAA requieren la intervención de CAA solo por un tiempo limitado. Esta categoría incluye principalmente a niños con afecciones del desarrollo y adultos que requieren asistencia transitoria del habla después de una intervención quirúrgica (Simion & Stan, 2014).

Específicamente, para evaluar los sistemas de software se hace uso de medidas de calidad, principalmente de la usabilidad; para 25010:2011 esta se define como el grado en que un producto o sistema puede ser usado por determinados usuarios para conseguir objetivos específicos con efectividad, eficiencia y satisfacción en un contexto de uso específico (BSI, 2011). Existe una gran cantidad de publicaciones que abordan la medición y cuantificación de la usabilidad; ejemplo de esto es el estándar ISO 9241-11 que la define en términos de eficiencia, eficacia y satisfacción del usuario (ISO, 2009).

Para incrementar los atributos de usabilidad de los sistemas, en general, surge el área temática de Interacción Humano Computador IHC; para la ACM (*Association for Computing Machinery*) se define como: “Disciplina relacionada con el diseño, la evaluación e implementación de sistemas informáticos interactivos para el uso de los seres humanos, y con el estudio de los fenómenos más importantes con los que está relacionado” (Zimmerman et al., 2007).

La IHC se ocupa fundamentalmente del análisis y diseño de interfaces de usuario, el cual está basado en el concepto de interacción, que para Booth (1989), es “el Intercambio de símbolos (signos) entre dos o más partes, asignando, en el proceso comunicativo, significados a esos símbolos”. Además, IHC se encarga de estudiar todo lo referente al hardware, al software y al efecto de ambos dentro de la interacción, los modelos mentales de los usuarios frente al sistema con el cual interactúan, las tareas que desempeña el sistema y su adaptación a necesidades de los usuarios, el diseño dirigido y centrado en los usuarios, no en el computador, así como, el

impacto organizacional, resaltando, además, la escala intrínseca en todo lo concerniente al proceso de Sociabilización de la Computación. Según Diaper (1989), los objetivos de la IHC son desarrollar o mejorar la seguridad, utilidad, efectividad, eficiencia y usabilidad de sistemas que incluyan computadores.

Planteamiento del problema

El problema que se trata de resolver es multidisciplinar y va desde lo humano hasta lo informático, por tanto, se explica en diferentes partes, desde lo general al problema particular, a saber:

¿Por qué es importante la usabilidad en CAA?

La usabilidad de los productos ha sido considerada como uno de los aspectos más críticos de la interacción humano-producto. Según la Organización Internacional de Normalización (ISO), la usabilidad de un producto se define en términos de su efectividad, eficiencia y satisfacción en un contexto específico de uso (Bevan et al., 2015). La efectividad se describe como la precisión e integridad con que los usuarios de un producto en particular logran objetivos específicos en un entorno particular. La eficiencia significa la precisión y la integridad de los objetivos logrados en relación con el costo gastado en relación con el esfuerzo y el tiempo del usuario. La satisfacción es la comodidad percibida por el consumidor y la aceptabilidad con el uso del producto (Behara et al., 2002; Bevan et al., 2015).

El concepto de usabilidad se originó en el campo de la ciencia de factores humanos y la ergonomía. La usabilidad óptima del producto requiere un alto nivel de compatibilidad entre el diseño del producto del diseñador y la percepción del usuario final del valor del producto (Popovic, 1999). Un desajuste entre las necesidades y capacidades del usuario, el diseño de la interfaz y los factores contextuales puede socavar considerablemente la interacción entre productos humanos. Actualmente, la usabilidad como sello distintivo de la interacción humano-producto está bien considerada en varias áreas de fabricación, tecnología de la información y desarrollo de productos.

Los sistemas de Tecnología Asistencial TA incluyen dispositivos diseñados para permitir a las personas con discapacidad (usuarios) alcanzar el máximo nivel de funcionamiento en roles específicos de la vida (Cook & Polgar, 2014).

La consideración de la usabilidad en TA es primordial desde el punto de vista de la investigación de resultados. El dominio de la usabilidad refleja en gran medida el impacto de la TA en la actividad y participación de las personas con discapacidad.

La usabilidad como dominio de investigación de resultados es muy crítica para el campo de la TA. La definición ISO universal de usabilidad puede operacionalizarse en su campo. Es importante comprender cómo la usabilidad TA puede afectar significativamente la efectividad y la eficiencia de la participación del usuario. Por lo tanto, el criterio fundamental del impacto de TA es el cambio en el funcionamiento del usuario en las actividades que involucran el dispositivo de asistencia. Este cambio resultante en el funcionamiento se puede representar en términos de cantidad y calidad. La cantidad de funcionamiento refleja la participación del usuario en una amplia gama de actividades en diferentes contextos o la consistencia con la que el usuario puede realizar actividades específicas (ISO, 2011).

En el caso de CAA, el sistema está diseñado con el único propósito de comunicación y permite al usuario transmitir sus pensamientos, ideas y necesidades como parte de varias actividades en el hogar, el lugar de trabajo, la escuela y la comunidad. El grado en que el dispositivo permite el funcionamiento cuantitativo del usuario refleja la efectividad del dispositivo.

En contraste, la calidad del funcionamiento es la facilidad y comodidad con la que un usuario realiza una actividad usando un dispositivo. Aplicando el ejemplo anterior, la capacidad del individuo para comunicarse de manera clara, precisa y rápida determina la calidad del funcionamiento en la comunicación, que en esencia encarna la eficiencia del dispositivo. Los factores atribuidos a la eficiencia del dispositivo incluyen la velocidad y la precisión de la actividad en relación con el tiempo y el esfuerzo necesarios para la actividad. De manera deductiva (como se ilustra en la Figura 1), el nivel de funcionamiento del usuario está determinado por la efectividad y la eficiencia del dispositivo TA. La satisfacción del usuario con el dispositivo se deriva esencialmente de la eficacia y la eficiencia de la participación en actividades.

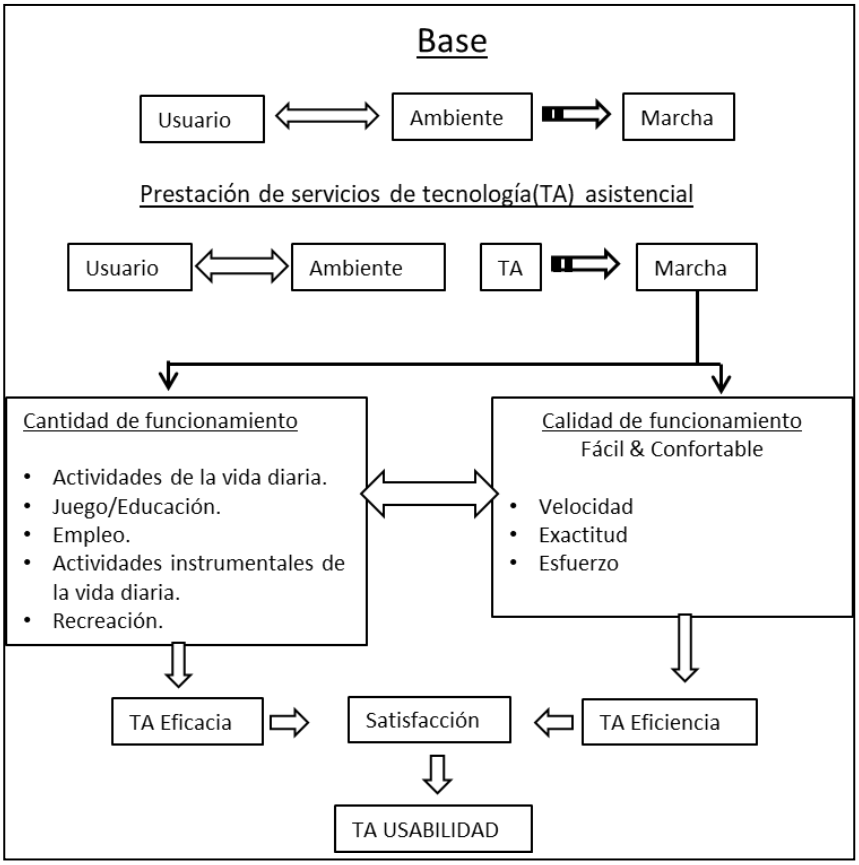


Figura 1: Proceso de TA. Fuente: Arthanat et al., 2007

¿Por qué es importante la investigación en temas de inclusión?

Estudios recientes muestran que más del 1% de la población mundial sufre un grado de necesidad de habla, lenguaje o comunicación (SLCN) (García-Méndez et al., 2018; Kerr et al., 2016). La pérdida de la capacidad del habla asociada con formas extremas de parálisis y otras complicaciones médicas se ha considerado durante mucho tiempo como una barrera entre los pacientes y el mundo exterior. Particularmente en Colombia estas condiciones están asociadas a la pobreza extrema y bajo nivel educativo.

La CAA incorpora una amplia gama de procesos que aumentan, complementan o reemplazan el habla de individuos con necesidades complejas de comunicación (Cook & Polgar, 2014; Schultz Ascari et al., 2018). En el amplio contexto del habla y el lenguaje, el habla a menudo se asocia

con los movimientos motores responsables de la producción de palabras habladas, mientras que el lenguaje se asocia con las habilidades de procesamiento cognitivo de la comunicación. Los altos costos y la capacitación complicada que requiere un usuario para operar la mayoría de los dispositivos CAA de alta tecnología podrían dificultar el acceso a CAA de alta tecnología y, por lo tanto, la usabilidad de los dispositivos generadores de voz. A su vez, se debe investigar un uso optimizado de CAA de alta tecnología para proporcionar un medio de comunicación más rápido, en comparación con la baja tecnología, priorizando las necesidades comunicativas de los usuarios sobre las necesidades del sistema. Los estudios también muestran que, después de probar varios sistemas CAA, el potencial de CAA podría verse limitado por dificultades operativas complejas dada la cantidad de usuarios que tienen discapacidades físicas y discapacidades del habla.

Por lo tanto, el potencial de la intervención CAA ha sido sustancial en los últimos 30 años, con la provisión de soluciones innovadoras para una amplia gama de usuarios con discapacidad del habla (Light & McNaughton, 2012). Sin embargo, aunque los sistemas CAA de alta tecnología están evolucionando rápidamente, varias consideraciones aún son pertinentes para la provisión de soluciones efectivas que sirvan eficientemente a los usuarios CAA (Cook & Polgar, 2014; Hodge, 2007). Las soluciones CAA de baja tecnología suelen ser las primeras técnicas probadas por los terapeutas del habla y del lenguaje, ya que el uso de tableros de visualización y libros de comunicación simplistas es rentable y fácil de obtener. Además, los altos costos y la capacitación complicada que requiere un usuario para operar la mayoría de los dispositivos CAA de alta tecnología podrían dificultar su acceso y, por lo tanto, la usabilidad de los dispositivos generadores de voz.

Predominantemente, los usuarios de CAA usan combinaciones de métodos de baja tecnología sin ayuda junto con un dispositivo de alta tecnología con ayuda como adecuado para el contexto de uso y la persona con la que están conversando.

Dada la complejidad de la base de usuarios y la gran necesidad de soluciones CAA para atender a diversos grupos de personas con discapacidad del habla, los esfuerzos de investigación actuales se están redirigiendo hacia el establecimiento de sistemas de asistencia que sean adecuados para responder a las necesidades de sus usuarios personales.

El problema de ser una persona con discapacidad

En las últimas décadas, los modelos utilizados para describir la discapacidad y el proceso de discapacidad han cambiado drásticamente (St. John et al., 2018). En la década de 1950, el "problema" era visto como algo intrínseco a la persona con discapacidad que le impedía participar en el trabajo, el juego y la educación. Este problema fue "en la persona", es decir, fue estrictamente el resultado de la discapacidad, que luego se utilizó como una justificación para excluir a las personas con discapacidad de muchos aspectos diferentes de la vida (Hammell, 2007).

Más recientemente, ha habido una creciente conciencia de que las dificultades experimentadas por las personas con discapacidades resultan tanto de factores contextuales como de la propia discapacidad. Inicialmente, este enfoque contextual se limitaba al entorno físico o construido, con mucho esfuerzo para hacer cortes de acera, instalar ascensores, etc. A medida que las personas con discapacidad comenzaron a participar más plenamente en la sociedad, se hizo evidente que las barreras sociales y de actitud eran tan grandes como las físicas. Surgió un "modelo de discapacidad de un grupo minoritario" en el que la atención se desvió de la discapacidad a las desventajas sociales, políticas y ambientales que se imponen a las personas con discapacidad (Esther et al., 2019)

Así mismo, Cieza et al. (2018) y Esther et al. (2019) conceptualizaron la discapacidad de una manera diferente. En su opinión, la discapacidad es una experiencia universal si una persona vive lo suficiente. Contrariamente al modelo de grupo minoritario, que abogó por un estatus especial para las personas con discapacidad, el concepto de universalismo abogó por una justicia social más amplia y políticas que incluyeran a las personas con discapacidad, acciones que benefician a un segmento más amplio de la sociedad.

Desde esta perspectiva, los problemas de participación social ya no se atribuyeron a la discapacidad de la persona con discapacidad. Más bien, la falta de participación en la sociedad se consideraba como resultado de limitaciones en los entornos sociales, culturales, institucionales y físicos. El énfasis en la participación en el CIF es indicativo del cambio de un concepto de "problema en la persona" a un modelo de "problema en el medio ambiente". Cuando la TA se ve desde esta perspectiva, su propósito se reformula de minimizar las limitaciones

personales a minimizar las restricciones creadas por el contexto en el que vive y funciona una persona (Borg, Lindstrom y Larsson, 2011). Las mejoras dadas por las TA se apoyan en un grupo multidisciplinario que involucran un gran número de servicios y organizaciones (Figura 2).

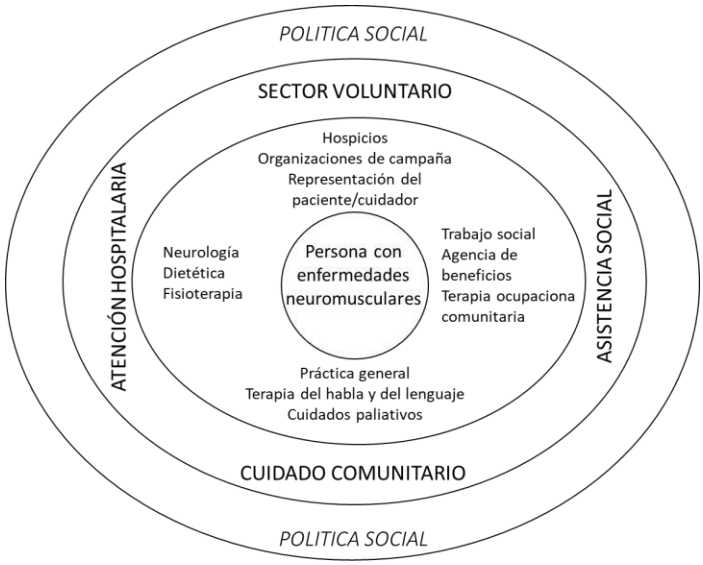


Figura 2: Relación de personas con enfermedades neuromusculares. Fuente: Simon, 1957

Visión general de la discapacidad en Colombia

Según lo definido por la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF), la discapacidad es la interacción entre personas con una condición de salud y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte inaccesible y público edificios y apoyos sociales) limitados. Según las estimaciones de las Organización de las Naciones Unidas (ONU), más de mil millones de personas o el 15% de la población mundial viven hoy con discapacidades (García-Méndez et al., 2018). En todas las regiones, las personas con discapacidad están representadas desproporcionadamente entre los segmentos más pobres de la sociedad. Además, se estima que el 80% de las personas con discapacidad residen en países en desarrollo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) informa que el número de personas con discapacidad está en aumento, en parte debido al envejecimiento de la población y las condiciones crónicas de salud (Frier et al., 2018).

Según un reporte elaborado por el DANE, los tipos más comunes de deficiencias que tienen las personas con discapacidades en Colombia son las deficiencias del sistema locomotor y los

trastornos psicológicos. Alrededor del 28% de las personas con discapacidad en Colombia tienen discapacidades múltiples, lo que presenta un desafío aún mayor para proporcionarles medios de comunicación aumentativa y alternativa (DANE, 2007).

Descubrir, comprender e implementar eficientemente los requisitos adecuados para la comunicación aumentativa y alternativa es esencial para apoyar a los usuarios con necesidades complejas de comunicación en su vida cotidiana, desde el compromiso laboral hasta la configuración personal. Muchos enfoques tradicionales de ingeniería de software (SE) están orientados a la documentación, generalmente conforme a algunos procesos pesados. Por otro lado, los enfoques ágiles declaran que la satisfacción del cliente es su máxima prioridad, a través de la entrega temprana y continua de soluciones valiosas, al tiempo que adoptan cambios en los requisitos, incluso al final del desarrollo. Prácticamente todos los paradigmas de ingeniería de requisitos (RE) colocan al cliente en un lugar central, tratando de lidiar con otros desafíos al mismo tiempo, como el cambio de requisitos, especificaciones demasiado complejas, requisitos no comprobables, etc. Considerando la especificidad y la naturaleza sensible del objetivo grupos de usuarios, así como sus capacidades limitadas y necesidades especiales, y las características de servicio requeridas también, es necesario hacer un análisis exhaustivo y definir desafíos y potenciales de técnicas adecuadas de obtención de requisitos que incorporarían adecuadamente un enfoque multidisciplinario durante el proceso de desarrollo (Sanchez Zuaín & Durán, 2016).

El siguiente análisis de problemas y desafíos se proporciona para la fase de ingeniería de requisitos dentro del desarrollo del sistema CAA para personas con necesidades complejas de comunicación, teniendo en cuenta los requisitos de los sistemas tanto funcionales como no funcionales (Ferré Grau, 2010):

• Recopilación de requisitos: los métodos habituales, como las entrevistas o el juego de roles, no se pueden aplicar universalmente. El hecho crucial para las personas con necesidades complejas de comunicación es que cada persona tiene sus necesidades especiales y habilidades específicas, no permitiendo que sean tratadas de la misma manera que otros usuarios del sistema CAA. Algunas direcciones pueden derivarse de experiencias de métodos educativos, psicológicos y de rehabilitación de otros campos que ya están profundamente involucrados en el cuidado de la vida de estas personas.

• Especificación de requisitos: en relación con las capacidades limitadas de este grupo objetivo, parece razonable suponer que necesitan un conjunto de requisitos funcionales (RF) "lo más

simple posible" para utilizar algún servicio. Sin embargo, esto no significa simplemente reducir el conjunto de funciones ya existentes para personas no discapacitadas que usan el mismo servicio, sino establecer una comprensión completa de qué funciones son necesarias para ellos, cuál es el orden de uso de la función.

Además, los requisitos no funcionales, como los relacionados con el rendimiento, la seguridad y la confianza, deben considerarse y analizarse cuidadosamente, primero por separado y luego en combinación con el conjunto de los requisitos funcionales, para proporcionar un sólido, pero confiable y con todo utilizable sistema CAA.

Verificación de requisitos: si se presume que los requisitos funcionales que disminuyen en número y complejidad parecen ser válidos para los servicios de TIC para personas con necesidades complejas de comunicación, entonces algunos métodos formales y herramientas pueden utilizarse para probar los modelos de requisitos formales simples para la corrección lógica. Sin embargo, estas declaraciones deben verificarse a fondo mediante experimentos y estudios de casos.

Con respecto a la fase de diseño dentro del desarrollo del sistema CAA, existen ciertos problemas relacionados con el costo de producción y la participación activa del usuario utilizando el principio "Diseño para todos". El diseño centrado en el usuario en este caso debe planificarse cuidadosamente, aceptando enfoques comunes de otros campos y expertos involucrados. El diseño de los sistemas y servicios CAA debe hacer frente a todas las discapacidades principales de las personas, a fin de proporcionar un medio para una comunicación exitosa, pero sin enfatizar la incapacidad de otros usuarios al mismo tiempo.

Para hacer coincidir el tipo de discapacidad dada con las funcionalidades CAA deseadas, se ha hecho un breve mapeo de las características del sistema CAA y las discapacidades de la persona que muestra qué función del servicio es más adecuada para ser utilizada como entrada o salida

Preguntas de investigación

Esta tesis aborda los problemas antes mencionados al proponer un enfoque que: (i) permita conocer las variables necesarias para desarrollar un sistema de CAA (ii) permita establecer los requisitos funcionales y no funcionales (iii) adopte un paradigma de programación que permita realizar cambios en el sistema de forma ágil (iv) establezca un método heurístico genérico de

usabilidad. Por lo tanto, el objetivo principal de esta tesis es responder la siguiente pregunta de investigación:

Pregunta principal: ¿Cómo desarrollar un sistema de CAA con una usabilidad alta?

Para resolver la pregunta principal de investigación se requieren cuatro preguntas secundarias para este fin, que se describen a continuación con el enfoque metodológico usado para responderlas.

¿Cuáles son las variables que se debe tener en cuenta cuando se desarrolla un sistema de CAA?

Para resolver esta pregunta, la investigación llevo a cabo un estudio mediante el modelo de procesos humanos, el cual es presentado en el capítulo 4, en donde se realizó una serie de pruebas con sujetos con diferentes tipos de enfermedades neuromusculares y se tomaron los tiempos para realizar una actividad y los errores que cometen al realizarla. Con lo anterior y con la ayuda de una neuróloga especializada en trastornos del movimiento se logra crear una identificación y correlación entre las variables.

¿Cómo obtener los requisitos para desarrollar un sistema CAA?

No se encontró un estudio donde se identifiquen los requisitos para un sistema de CAA en personas con enfermedades neuromotoras. En la presente investigación se analizaron los requisitos genéricos propuestos en la literatura y se ajustaron al propósito; esto es presentado en el capítulo 4.

¿Qué paradigma de programación se adapta al desarrollo de un sistema CAA?

Los diferentes paradigmas de programación ofrecen bondades y debilidades. Se requiere elegir un paradigma que posibilite realizar cambios modulares e incorporar nuevos métodos de forma ágil para con ello incrementar la usabilidad del sistema; esto es presentado en el capítulo 4.

¿Cómo evaluar un sistema de CAA de forma práctica y viable?

La evaluación de un sistema normalmente requiere que los usuarios finales realicen pruebas. Pero en el caso particular de las personas con enfermedades neuromusculares es muy difícil acceder a ellas por diferentes motivos (que se explican más adelante), por tanto, no es viable un modelo de evolución que requiera de muchas iteraciones. Se propone entonces un método de evaluación que incorpore pesos heurísticos en el capítulo 4.

Hipótesis de investigación

Sobre la base de los problemas y objetivos antes mencionados, se definió la siguiente hipótesis principal de investigación:

Un modelo que sirva como base para el desarrollo de un sistema de CAA permitirá obtener un producto con una buena usabilidad.

La hipótesis de investigación principal se puede entender mejor desagregando y explicando algunos de los conceptos:

¿En este contexto a que se refiere un "modelo"?

Un modelo puede connotar diferentes funciones en el mundo científico dependiendo del marco de referencia (Rosen, 1989).

1) Un prototipo funcional que se considera adecuado para su emulación.

2) Un enfoque estándar o clásico, que a menudo se contrasta con otras formas de hacer las cosas.

3) Una estructura, taxonomía o descripción unificadora de un área de práctica, por ejemplo, un modelo de comunicación aumentativa.

4) Una característica equivalente o de reemplazo de otros organismos que muestra características similares a un fenómeno humano, por ejemplo, modelo de ratón para distrofia muscular de Duchenne.

5) Una hipótesis o explicación tentativa para predecir el comportamiento de un sistema, por ejemplo, controlar el modelo teórico de espasticidad.

6) Una descripción matemáticamente precisa del comportamiento del sistema que no necesariamente explica la causa subyacente del comportamiento.

Según Sanders, como se cita en Lloyd, Quist,y Windsor (Lloyd et al., 2009), los modelos deben estructurar el conocimiento actual, ofrecer una perspectiva para examinar nuevos problemas, facilitar la integración de nuevos parámetros y relaciones a medida que evoluciona un campo, y proporcionar una estructura para la planificación y evaluación de servicios profesionales y estrategias de intervención. Edyburn (2001) lo describe de manera más sucinta, afirmando que los modelos ayudan a los profesionales e investigadores a "Comprender las variables clave, las relaciones y los sistemas" que estimulan "los avances en teoría, investigación y desarrollo, política y práctica". Por lo tanto, los modelos proporcionan una base para avanzar en el conocimiento científico y las prácticas profesionales (Lloyd et al., 1990).

¿Por qué es importante establecer un modelo para el desarrollo de un sistema de CAA?

La madurez de un área de práctica puede facilitarse mediante el desarrollo de un modelo que proporcione la base para formular preguntas, diseñar investigaciones para responder a estas preguntas y, en última instancia, desarrollar procedimientos clínicos apropiados. Los modelos propuestos por Fairbanks (1954) y Sanders (1971, 1976, 1982) son particularmente significativos para el desarrollo del pensamiento en patología del habla y audiología. Otros modelos (por ejemplo, Hollis y Schiefelbusch, 1979; McLean y Snyder-McLean, 1978; Nation y Aram, 1977; Osgood, 1957; Skinner, 1957) también han contribuido al desarrollo del pensamiento crítico sobre los trastornos de la comunicación. Estos modelos han proporcionado un marco conceptual dentro del cual los investigadores y clínicos / educadores han podido investigar problemas

sistemáticamente y definir aún más las prácticas clínicas. Así mismo el modelo propuesto por Lloyd et al. (2009) define los sistemas de CAA como un conjunto de interacciones entre el emisor y el receptor.

Los modelos pueden ayudar a estructurar el conocimiento dentro del campo y, posiblemente, ayudar a describir las relaciones con otros campos (Hoke y DeBoer, 1978; Keltner, 1970). Como Sanders (1976) señaló, "los modelos proporcionan una perspectiva desde la cual examinar el problema; facilitan la integración del creciente conocimiento de los diversos aspectos del proceso; y proporcionan una base para la planificación de estrategias de intervención ". Por lo tanto, un modelo puede proporcionar el ímpetu para el avance profesional y científico del campo CAA.

Metodología

Para probar las hipótesis de investigación de esta tesis, se implementó la siguiente estrategia de investigación:

1. Se realizó un estudio de mapeo sistemático sobre sistemas de CAA, específicamente de la interacción entre usabilidad y estos sistemas.

2. Se identificó un conjunto de ausencias en la literatura de los enfoques existentes con respecto a la presente pregunta de investigación.

3. Se propuso un nuevo modelo para implementar sistemas de CAA.

4. Se probó el nuevo modelo mediante el desarrollo de un sistema en ejecución.

5. Se evaluó la usabilidad del sistema usando el modelo propuesto contra cinco sistemas de CAA.

Esta metodología de investigación coincide con el modelo de proceso de la ciencia del diseño propuesto por Peffers et al. (2007), exactamente. La Figura 3 presenta el modelo de proceso de ciencia del diseño para la investigación del sistema de información y la aplicación de este proceso a la investigación realizada en esta tesis.

Contribuciones

Para superar las limitaciones presentadas en esta introducción, esta tesis propone un modelo en donde se definen las variables, los requisitos, el paradigma de programación más adecuado y un método de evaluación de usabilidad para crear nuevos sistemas.

Específicamente, las principales contribuciones de esta tesis son las siguientes:

- Un conjunto de variables que ayudan a establecer algunos parámetros cuando se diseña un sistema de CAA.
- Los requisitos funcionales y no funcionales de un sistema de CAA.
- El paradigma de programación más adecuado para el modelo propuesto.
- Un método de evaluación heurístico robusto de usabilidad en sistemas de CAA.
- 3 diseños de CCA que cumpla con las condiciones identificadas para una alta usabilidad.

Organización de la tesis

Esta tesis tiene la siguiente organización: en el capítulo 2 y 3 se presentan los antecedentes y el marco teórico, respectivamente; en el capítulo 4 se desarrolla el modelo, en el 5 se valida el modelo y, por último, en el capítulo 6, se presentan las conclusiones y trabajo futuro.

2. Antecedentes

En este capítulo exploraremos las propuestas de desarrollo para software para personas con enfermedades neuromusculares en la literatura.

Existen varios estudios en la literatura sobre el modelado de la interacción del usuario con las tecnologías de asistencia (Arthanat et al., 2007; Cook & Polgar, 2014; Desmond et al., 2018; Elsahar et al., 2019; ISO, 2019; Lloyd et al., 1990; Politis et al., 2017; Wardhana et al., 2017). Algunos modelos son el modelo de Tecnología de Asistencia de Actividad Humana (TAAH) y el modelo Diseño Centrado en el Usuario (DCU) que se describen a continuación.

Modelo Tecnología de Asistencia de Actividad Humana (TAAH)

Un marco TA (Tecnología de Asistencia) primario bien establecido es el modelo de Tecnología de Asistencia de Actividad Humana (TAAH) (Cook & Polgar, 2014). El modelo TAAH sustenta un enfoque consolidado de las interacciones entre la actividad, el ser humano, el contexto y la tecnología de asistencia; vincula, además, el proceso de selección de una solución de tecnología de asistencia con la persona que realiza una actividad en un contexto dado (Giesbrecht, 2013). Los cuatro componentes que constituyen el modelo TAAH se muestran en la Figura 3. En este modelo se presta especial atención a cada componente, detallando la importancia de considerar primero la actividad objetivo (autocuidado, productividad y ocio), las habilidades humanas de la persona que usa el dispositivo (física, cognitiva, emocional y experiencia), el contexto en el que se utiliza el dispositivo (físico, cultural e institucional) y, a su vez, la consideración del dispositivo TA adecuado (Cook & Polgar, 2014).

Los desarrolladores del modelo TAAH enfatizan el concepto de satisfacer las necesidades de los usuarios para optimizar el uso de la tecnología, indicando que el aspecto de la tecnología debe abarcar la función a la que sirve, la persona que usará el dispositivo TA y el contexto de uso (Cook & Polgar, 2014).

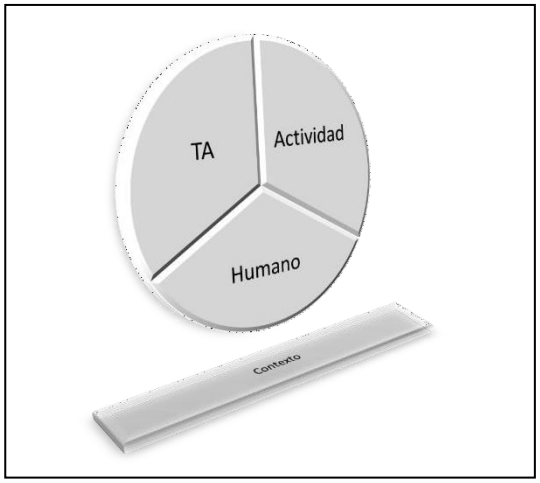


Figura 3: Modelo TAAH. Fuente: Cook & Polgar, 2014

A la luz del modelo TAAH, TA podría utilizarse para ayudar al proceso de comunicación de las personas con discapacidad del habla, dado que la tecnología prioriza las actividades y habilidades del usuario. Al basar las aplicaciones y plataformas de CAA de alta tecnología en las habilidades y necesidades comunicativas de los usuarios, a las personas con discapacidad se les podría permitir a su vez participar en una gama más amplia de actividades para comunicar sus necesidades individuales (Iacono et al., 2013). Desde la perspectiva social, los dispositivos inteligentes han promovido tanto la visibilidad como la aceptación de la CAA (McNaughton & Light, 2013). Varios factores también ayudan a aumentar el acceso a las plataformas AAC de alta tecnología, incluida la facilidad de funcionamiento y uso del dispositivo CAA, sus capacidades de procesamiento, el costo del hardware y los paquetes de software con licencia utilizados para operar los dispositivos (Cook & Polgar, 2014). En varios estudios (Cook & Polgar, 2014; Lampe et al., 2018) también se hace hincapié en la importancia de personalizar las soluciones de TA para abordar las necesidades de los usuarios que pueden encontrar dificultades para acceder a las interfaces de los dispositivos.

La **Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y salud (CIF)** desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (Stucki et al., 2002) es un modelo donde se detallan las definiciones y clasifica las enfermedades generales y especificas en el mundo. En este estudio se usarán algunas propuestas de dicho modelo para definir los elementos.

A continuación, se definirán los elementos del modelo: Actividad, Humano y Contexto. La tecnología de apoyo (sistemas de Tecnología Asistencial TA) que se refiere a los dispositivos diseñados se describió en el capítulo 1, por lo tanto, no se incluirá de nuevo.

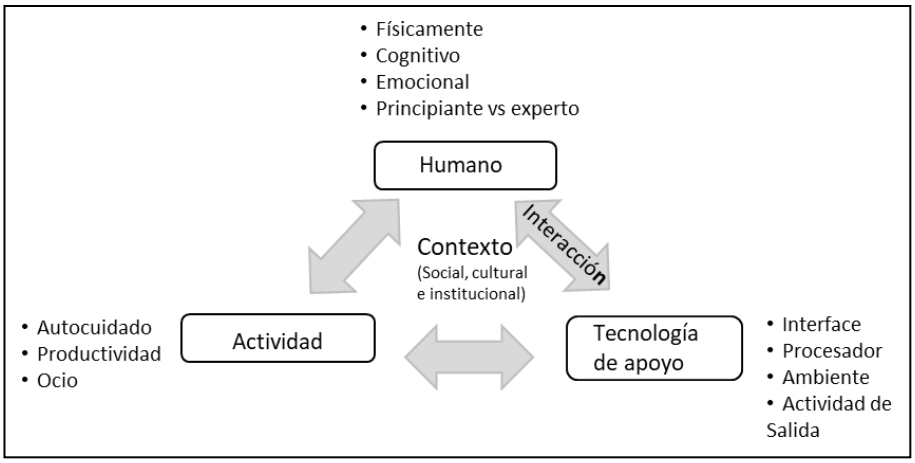


Figura 4: Modelo TAAH especificado Fuente: Cook & Polgar, 2014

Actividad:

Actividad es un sistema bien conocido para codificar y clasificar elementos de la persona, la actividad y el medio ambiente que influyen en la salud. Las actividades y los componentes de participación son útiles para la identificación y organización de actividades que una persona necesita o quiere hacer. Además, el CIF proporciona un lenguaje común para la comunicación en torno a estas actividades (Cook & Polgar, 2014).

El CIF define actividad como: "la ejecución de una tarea o acción por un individuo" y la participación como "participación en una situación de la vida". Además de la identificación de diferentes dominios de actividades y participación, el CIF incluye dos tipos de calificadores que ayudan a la caracterización de la participación de la persona en la actividad y los dominios de participación: el rendimiento describe lo que hace la persona real y la capacidad describe el rendimiento óptimo potencial de la persona, dadas las circunstancias favorables y de apoyo (Stucki et al., 2002).

Los principales dominios de actividad y rendimiento de CIF incluyen:

• Aprender y aplicar conocimiento
• Tareas y demandas generales
• Comunicación
• Movilidad
• Cuidados personales
• Vida doméstica
• Interacciones y relaciones interpersonales
• Grandes áreas de la vida
• Vida comunitaria, social y cívica

Cada uno de los dominios y subdominios se define para proporcionar una comprensión coherente, con la intención de hacer que el CIF sea transferible entre profesiones, organizaciones y culturas.

Humano

El CIF provee una definición de los usuarios en términos de las funciones del cuerpo humano que afectan la capacidad para realizar una actividad, participar en la comunidad y utilizar la TA. CIF define las funciones corporales como las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluidas las funciones psicológicas) (Wade & Halligan, 2003).

Contexto

El modelo TAAH usa el término contexto en lugar de medio ambiente, que es el término que otros modelos construidos de manera similar usan para describir los componentes contextuales que influyen en el hacer. Para el autor del modelo (Cook & Polgar, 2014) el término contexto fue elegido deliberadamente para transmitir una comprensión más amplia de las influencias externas en una persona que realiza una actividad utilizando TA. La palabra ambiente tiene la connotación popular de elementos y espacios naturales, físicos, a menudo relacionados con la contaminación y el cambio climático. Este significado no captura la complejidad de este elemento del modelo TAAH y puede dar lugar a la exclusión de los aspectos sociales, culturales e institucionales que influyen en la realización. Al incluir explícitamente estos últimos elementos como componentes del contexto, el modelo TAAH reconoce su contribución a la TA. La influencia contextual en TA

se puede entender desde la perspectiva de cómo se habilita la participación por medios físicos, sociales, culturales e institucionales y cómo se mantiene esa participación durante un período de tiempo prolongado (Mirza et al., 2012).

Diseño Centrado en el Usuario (DCU)

Otro modelo es dado por los métodos de **Diseño Centrado en el Usuario** (DCU), que propone algunos procesos de diseño en los que los usuarios finales influyen en cómo se hace un diseño (ver Figura 5) (Dopp et al., 2018). Es tanto una filosofía amplia como una variedad de métodos. Existe un espectro de formas en las que los usuarios se involucran en DCU, pero el concepto importante es que los usuarios están involucrados de una forma u otra. Por ejemplo, algunos tipos de DCU consultan a los usuarios sobre sus necesidades y los involucran en momentos específicos durante el proceso de diseño; normalmente durante la recopilación de requisitos y las pruebas de usabilidad. En el extremo opuesto del espectro se encuentran los métodos DCU en los que los usuarios tienen un impacto profundo en el diseño al participar como socios con los diseñadores durante todo el proceso de diseño (Wardhana et al., 2017).

El DCU ofrece cuatro sugerencias básicas sobre cómo debería ser un diseño (Abras et al., 2004):

• Facilitar la determinación de las acciones posibles en cualquier momento.

• Visibilizar las cosas, incluido el modelo conceptual del sistema, las acciones alternativas y los resultados de las acciones.

• Facilitar la evaluación del estado actual del sistema.

• Seguir las asignaciones naturales entre las intenciones y las acciones requeridas; entre acciones y el efecto resultante; y entre la información visible y la interpretación del estado del sistema.

Estas recomendaciones colocan al usuario en el centro del diseño. La función del diseñador es facilitar la tarea al usuario y asegurarse de que el usuario pueda hacer uso del producto según lo

previsto y con un mínimo esfuerzo para aprender a utilizarlo. Norman (2005) señaló que los manuales largos, engorrosos e ininteligibles que acompañan a los productos no están centrados en el usuario. Sugiere que los productos deben ir acompañados de un pequeño folleto que se pueda leer muy rápidamente y se base en el conocimiento del mundo del usuario.

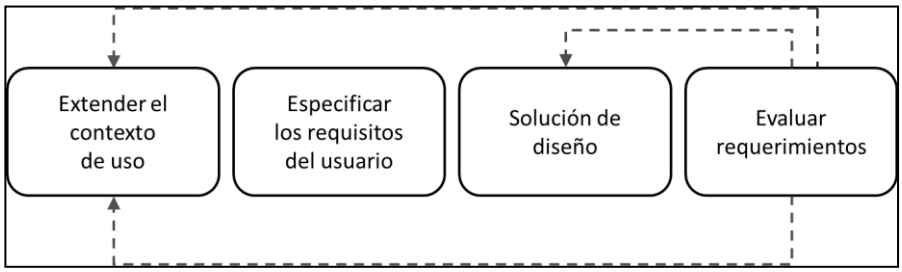


Figura 5: Modelo DCU Fuente: Dorrington, 2016

Adicionalmente, Massaro & Norman (1990) aseguran que no basta con decirles a los diseñadores que los productos deben ser intuitivos; se necesitan algunos principios de diseño para guiar el diseño. Los autores sugieren que los siguientes siete principios del diseño son fundamentales para facilitar la tarea del diseñador:

1. Utilizar tanto el conocimiento del mundo como el conocimiento mental. Al construir modelos conceptuales, redactar manuales que sean fáciles de entender y que se redacten antes de implementar el diseño.

2. Simplificar la estructura de tareas. Asegurarse de no sobrecargar la memoria a corto plazo o la memoria a largo plazo del usuario. En promedio, el usuario puede recordar cinco cosas a la vez. Asegurarse que la tarea sea coherente y proporcione ayudas mentales para recuperar fácilmente la información de la memoria a largo plazo. Asegurarse que el usuario tenga control sobre la tarea.

3. Hacer las cosas visibles: salvar los abismos de la Ejecución y la Evaluación. El usuario debería poder averiguar el uso de un objeto al ver los botones o dispositivos correctos para ejecutar una operación.

4. Obtener las asignaciones correctas. Una forma de hacer las cosas comprensibles es utilizar gráficos.

5. Aprovechar el poder de las limitaciones, tanto naturales como artificiales, para que el usuario sienta que hay una cosa que hacer.

6. Diseñar para errores. Planificar ante cualquier posible error que se pueda cometer, de esta forma el usuario tendrá la opción de recuperarse de cualquier posible error cometido.

7. Cuando todo lo demás falla, estandarizar. Crear un estándar internacional si algo no se puede diseñar sin mapeos arbitrarios.

La Figura 6 muestra un modelo iterativo usado en el ámbito de DCU, el cual presenta un ciclo de desarrollo que itera hasta que la evaluación del sistema sea satisfactoria (Abras et al., 2004). No obstante, este modelo es poco práctico en el desarrollo de software para personas con discapacidad, particularmente en el desarrollo de CAA, las personas con enfermedades neuromusculares son un grupo característicamente sensible por múltiples razones detalladas en el capítulo 4. A raíz de esto, este modelo es inviable en desarrollos de CAA debido a que las iteraciones son complejas en ese grupo.

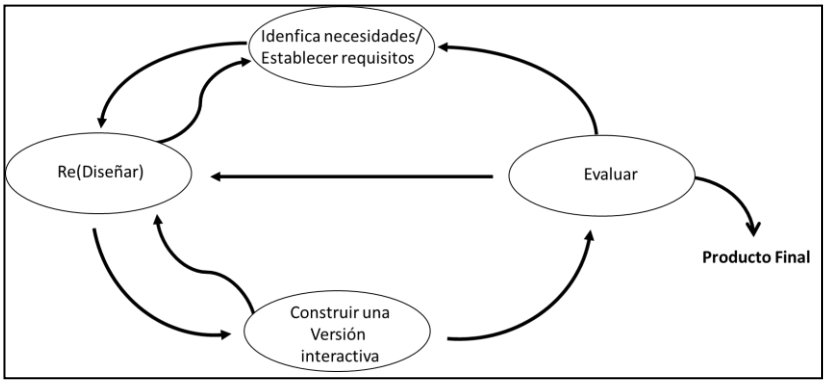


Figura 6: Modelo DCU para desarrollo de software Fuente: Wardhana et al., 2017

Así mismo, el término “Diseño para todos” que es usado en el ámbito de DCU ha brindado un valor a elevar el perfil de los usuarios con discapacidad y ha ayudado a establecer unas normas para el desarrollo de sistemas. No obstante, en todo el ámbito el llamado “Diseño para todos” plantea una gran generalización en las discapacidades por consiguiente trae problemas inherentes.

Ejemplo de esto es que el hecho de ofrecer accesibilidad a un software a ciertos tipos de discapacidad genera que haya barreras para otros tipos. Esto implica que no exista algo llamado “Accesibilidad Universal” entendida como un conjunto de técnicas o métodos que brinde accesibilidad a todo tipo de personas con condiciones tan diversas como las presentadas en esta tesis.

El DCU plantea distinciones interesantes entre un grupo con y sin discapacidades:

- La gran complejidad para encontrar usuarios representativos.
- Ocasiones que el DCU no es apropiado (ejemplo, conductores ciegos de automóviles).
- La obligación de especificar puntualmente los requisitos y funcionalidad del conjunto de personas.

Por ende, algunos autores proponen algunos cambios en el paradigma de DCU si se están incluyendo usuarios con discapacidad denominando a esto "Diseño inclusivo sensible al usuario" (Newell et al., 2011; Newell, 2000). Cada término usado en este nuevo paradigma está pensado con detenimiento: por ejemplo, “inclusivo" en lugar de "universal" refleja que "inclusividad" es un objetivo más posible y, en muchos contextos, más adecuado que "diseño universal" o "diseño para todos". "Sensible" sustituye a "centrado" para recalcar los niveles adicionales de dificultad involucrados cuando el rango de funcionalidad y características de los grupos de usuarios puede ser tan grande que es improbable, de alguna manera significativa, producir una pequeña muestra característica del grupo de usuarios, ni a menudo para diseñar un producto que sea realmente accesible para todos los usuarios potenciales (Harris, 2017).

Así mismo, la Organización Internacional de Normalización (ISO por sus siglas en inglés), tal como se plantea en el capítulo 1, ha propuesto un estándar para que un sistema sea usable. Adicional a esto, esta organización publicó en 2019 el estándar ISO/IEC 30071-1:2019, documento que proporciona orientación sobre el desarrollo e implementación de una política organizacional de accesibilidad para crear sistemas de TIC accesibles (incluidos productos y servicios). Puede ayudar a las organizaciones a garantizar que sus sistemas de TIC sean accesibles para diversos usuarios (ISO, 2019).

Para este estándar, el diseño de muchos sistemas de TIC excluye innecesariamente a los usuarios con discapacidad u otras personas con requisitos de accesibilidad, por ejemplo, las

personas mayores, que pueden dejar las organizaciones que proporcionan estos sistemas sujetos a impugnaciones legales por motivos de discriminación. Sin embargo, siguiendo las buenas prácticas en la creación, actualización o adquisición de sistemas de TIC, esta exclusión generalmente se puede prevenir (ISO, 2019). El documento contiene orientación relacionada con el proceso en lugar de requisitos técnicos (ISO, 2019). Reúne y resume la información importante necesaria para que las organizaciones que crean sistemas de TIC comprendan:

- Cómo crear políticas organizativas para integrar las consideraciones de accesibilidad en sus procesos de "negocios como siempre".

- Cómo considerar las necesidades de los usuarios con discapacidad y las personas mayores en todas las etapas del proceso de desarrollo de las TIC.

No obstante, este documento no es libre. Por tanto, no se puede ampliar la información de este estándar.

Modelos propios de CAA

Por último, existen modelos propiamente de CAA (Lloyd et al., 1990; Spreer & Wahl, 2020a), los cuales son una interpretación del modelo clásico de comunicación que se compone de cinco elementos: Emisor, Mensaje, Receptor, Entorno y Retroalimentación (Figura 7).

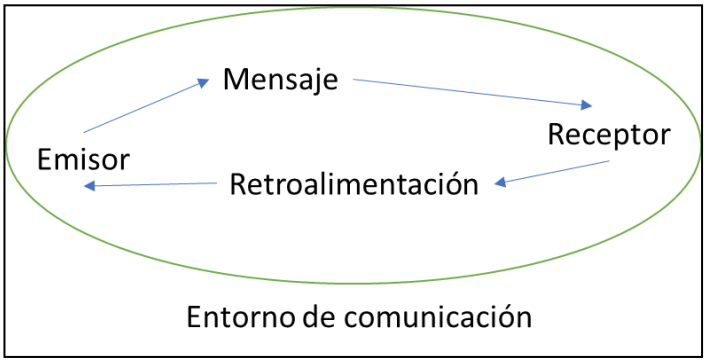


Figura 7: Modelo Clásico de Comunicación. Fuente: Elaboración propia

- **Emisor**: Para los emisores de CAA, el potencial de distorsión del mensaje puede tener efectos profundos en la capacidad del individuo para controlar o adaptarse al entorno,

debido a un sistema nervioso en mal estado por una enfermedad neuromuscular. Mientras que las personas con sistemas sensoriales y motores intactos pueden hablar, usar gestos y sonreír como parte integral de la entrega del mensaje, el usuario de CAA puede confiar principalmente en señalar una imagen o símbolo. Por el contrario, el uso de gestos o sonrisas que pretenden complementar un mensaje dado pueden malinterpretarse como no intencionales (como espasmos o indicios de dolor). Así mismo, las muecas o los gruñidos asociados con la incomodidad pueden interpretarse incorrectamente como intentos de comunicación. Dado lo anterior, se entiende la complejidad de interpretar el mensaje correctamente por parte del sistema.

Retroalimentación: La retroalimentación incluye tanto la interna como la externa. La retroalimentación externa puede ser en español hablado (u otro idioma nativo), comunicación no verbal natural, una forma de AAC (comunicación verbal o no verbal especializada) o una acción no lingüística como cumplir con una solicitud. Adicionalmente, se definen dos elementos que son extrínsecos al modelo clásico: en la transmisión sin CAA la retroalimentación suele ser instantánea a través de los sentidos auditivo, visual y / o táctil. Con la transmisión asistida hay algunos cambios específicos en la naturaleza de la retroalimentación externa durante la comunicación. Los factores de latencia en los medios de transmisión pueden causar más retrasos. La retroalimentación retardada se proporciona luego desde la salida de la interfaz especializada. Además, también pueden producirse modificaciones en los comentarios del remitente. Es posible que el remitente tenga que gastar más energía para recibir y decodificar el mensaje. Esto puede resultar en una retroalimentación externa mixta, es decir, rasgos faciales que sugieren esfuerzo o frustración, así como un retraso en la comprensión.

- **Entorno de comunicación:** Se refiere a una combinación de variables que pueden influir en la forma y el contenido de la comunicación. Por ejemplo, las variables físicas en el entorno incluyen la distancia entre el emisor y el receptor, la iluminación y las condiciones de ruido. Las variables sociales en el entorno incluyen el grado de cortesía requerido en un contexto particular y el nivel de familiaridad entre el emisor y el receptor.

En conclusión, generalmente, los modelos identificados en la literatura para CAA incorporan una idea conceptual de como una persona con una enfermedad neuromuscular se comunica con CAA. No obstante, asumen que todos se comunican de la misma manera y no tiene en cuenta la gran varianza entre las enfermedades y las etapas de avance dentro de las mismas.

3. Marco teórico

"El silencio de la mudez no es dorado. Todos necesitamos comunicarnos y conectarnos entre nosotros, no solo de una manera, sino de tantas formas como sea posible. Es una necesidad humana básica, un derecho humano básico. Y más que esto, es un poder humano básico." (Light & McNaughton, 2014).

Como se mencionó en el capítulo anterior esta tesis está enfocada en enfermedades neuromusculares, específicamente las de mayor demografía (ver Figura 8) que se describen a continuación.

Enfermedades neuromusculares

Figura 8: Enfermedades Neuromusculares. Fuente: Elaboración propia

La enfermedad neuromuscular (ENM) es una enfermedad neurodegenerativa que causa debilidad muscular rápidamente progresiva. Específicamente, la enfermedad afecta las células nerviosas (neuronas motoras) que controlan los músculos que le permiten moverse, hablar, respirar y tragar (Talbot, 2002).

La ENM es un trastorno progresivo en el que la degeneración de las neuronas motoras superiores e inferiores conduce a una debilidad progresiva de los músculos bulbar, de las extremidades, torácica y abdominal con una relativa preservación de los músculos oculomotores y la función del esfínter. La muerte por insuficiencia ventilatoria suele aparecer dentro de los cinco años posteriores al inicio. La mayoría de los casos son esporádicos (90-95%), mientras que el 5-10% son genéticos, habitualmente con transmisión autosómica dominante (Leigh & Ray-Chaudhuri, 1994; Ravits & La Spada, 2009).

La Esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad paralizante rápidamente progresiva. La mayoría de las personas con ELA mueren dentro de los 2 a 5 años posteriores al inicio (Miller et al., 2009). No existe cura y existen tratamientos limitados disponibles; el manejo clínico consiste principalmente en el manejo de los síntomas. Muchas personas diagnosticadas con ELA participan en clínicas multidisciplinarias donde reciben atención **coordinada** de un neurólogo, fisiatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, patólogo del habla y lenguaje, dietista, trabajador social, terapeuta respiratorio y enfermera administradora de casos. El impacto de ELA en los patrones de **participación** de una persona variará dependiendo de la vida de la persona, etapa, tipo de ELA y decisiones que prolongan la vida (gastrostomía, ventilador). Aunque la insuficiencia respiratoria es la causa más común de muerte en la ELA, la ventilación mecánica puede prolongar la esperanza de vida, pero no detendrá la progresión incesante de la parálisis (Millar et al., 2016).

La Distrofia Muscular De Duchenne (DMD) es una enfermedad degenerativa recesiva ligada al cromosoma X causada por la ausencia de la proteína distrofina que estabiliza y protege las fibras musculares (Salmaninejad et al., 2018). La inteligibilidad del habla disminuye debido al deterioro del soporte respiratorio.

La Distrofia Muscular Miotónica (DMM) es una enfermedad autosómica dominante que puede ser evidente al nacer (la forma congénita es más severa) o más comúnmente en la adolescencia o la edad adulta (Modoni et al., 2008). La miotonía se caracteriza por la relajación lenta de los músculos después de una contracción voluntaria que puede requerir intentos repetidos para finalmente volver a una posición neutral (es decir, contracciones musculares prolongadas) (Ball et al., 2012).

La Atrofia Muscular espinal (AME) es una enfermedad neuromuscular hereditaria recesiva caracterizada por la degeneración de las neuronas motoras de la médula espinal (es decir, inferior), lo que produce atrofia muscular progresiva y debilidad. Existe un amplio espectro de severidad que va desde la muerte infantil temprana hasta la vida normal de la vida adulta con solo debilidad leve. Existen características clínicas únicas de cada tipo de Atrofia y se utilizan características clínicas heterogéneas para clasificar varios fenotipos. Algunas características de la AME que pueden afectar la comunicación incluyen control de la cabeza deteriorado, atrofia de

la lengua, debilidad e hipotonía en las extremidades y el tronco, desarrollo cognitivo y emocional típico, hitos motores retrasados (proximales más que distales) y debilidad respiratoria severa (Kolb & Kissel, 2015; Lefebvre et al., 1995).

Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa CAA

En general, los sistemas CAA, son diseñados para enfermedades específicas. Ejemplo de ello, es un sistema basado en gráficas donde cada una se asocia a una acción que la persona autista desea expresar. Por medio de un estímulo visual se logra que la persona con esta patología neurológica pueda comunicar de manera eficiente y eficaz (Bondy & Frost, 2001). También, existen sistemas para personas con cáncer de cuello, los cuales mediante un dispositivo ubicado en la garganta generan un evento biológico que trasmite sonidos reconocibles con voz sintética. Esto genera una muy leve pérdida de capacidad de habla y la persona no ve afectada su calidad de vida (Happ et al., 2005). Además, el uso más extendido de tecnologías es en personas con patologías ENM, las cuales no solo involucran la disminución de capacidad cognitiva, sino que además el deterioro motriz es notorio y, en la mayoría, progresivo. Debido a lo anterior, los sistemas de CAA no solo deben ser diseñadas enfocándose en varias enfermedades sino en poseer la capacidad de adaptarse a las etapas de la patología en varianza de la interacción que poseen las personas.

Los sistemas de CAA se clasifican en dos categorías:

Hardware: periféricos físicos como tabletas, teclados y equipos diseñados específicamente para personas con dificultades para la comunicación.

Software: conjunto de componentes lógicos que están programados para brindar acceso a estas personas, para sustituir la capacidad de comunicarse.

Las soluciones de CAA se clasifican en tres categorías: CAA sin tecnología, de baja tecnología y de alta tecnología (Cook & Polgar, 2014). CAA sin tecnología se considera la más antigua de las tres categorías de CAA, dada su dependencia de la interpretación de las expresiones faciales y

los movimientos motores voluntarios, como el lenguaje de señas, para entregar mensajes no verbales.

El CAA de baja tecnología utiliza herramientas básicas, como con léxicos extendidos de imágenes y frases para ayudar al proceso de comunicación (van de Sandt-Koenderman, 2004). El CAA de alta tecnología abarca el uso de dispositivos electrónicos para lograr un objetivo de CAA. Los dispositivos incluidos en esta categoría, como los dispositivos inteligentes y los dispositivos CAA dedicados, integran hardware y software para satisfacer las necesidades de comunicación del usuario. Un atributo común de las soluciones modernas de CAA tiende a depender de la traducción de los significados de un usuario en voz a través de dispositivos de generación de voz (SGD) (Cook & Polgar, 2014). La comunicación CAA también se clasifica a menudo como no asistida o asistida, dada la dependencia de la solución únicamente en el cuerpo humano o la interacción con una ayuda comunicativa externa para la comunicación, respectivamente (Cook & Polgar, 2014).

El aumento de la comunicación se evalúa por medio del impacto en que el sistema tiene en el usuario. En la mayoría de los estudios, la pregunta principal no fue el impacto de estos sistemas entre la relación entre la intervención de CAA y la producción de habla; más bien, los resultados de la producción en el habla se recogieron como medidas secundarias o colaterales. Como resultado, la certeza de la evidencia en estos estudios no fue concluyente y los efectos de la CAA sobre la generación del habla no se pudo determinar con fiabilidad. Por lo tanto, los resultados de los estudios del impacto no son determinantes. No obstante, Millar et al. (2016) muestran una capacidad incrementada con el uso de sistemas de CAA en 55 de 67 participantes; en ese estudio no varió la capacidad del habla y 5 personas perdieron capacidad de comunicación.

Métodos de activación en sistemas de CAA

Las interfaces CAA se activan a través de una serie de métodos para la detección de señales humanas generadas a través de movimientos corporales, respiración, fonación o actividades cerebrales (Cook & Polgar, 2014). La adquisición de señales CAA se logra a través de varias modalidades. La Tabla 1 describe las categorías de detección de señales CAA discutidas en esta revisión junto con sus métodos de activación relevantes. Los métodos de acceso de CAA enumerados se pueden utilizar en un formato independiente o en combinación entre sí. Por

ejemplo, los métodos de obtención de imágenes pueden combinarse con métodos activados por contacto o interruptores mecánicos para proporcionar a los usuarios un acceso multimodal utilizando el mismo dispositivo (Spreer & Wahl, 2020b).

Tabla 1: Categorías y medio de activación: Fuente: Elaboración propia

Categoría de detección de señal	**Método de activación**
Métodos de imágen	Sistema de mirada, dispositivos para señalar la cabeza
Métodos mecánicos y electromecánicos	Teclados mecánicos, acceso por interruptor
Métodos activados por contacto	Pantallas táctiles, teclados de membrana táctil
Métodos activados por la respiración	Micrófonos, sensor de baja presión
Método de interface cerebro - computadora	Invasivo y no invasivo

Técnicas de reconocimiento del habla

Muchas personas con discapacidad motora severa también tienen deficiencias del habla concurrentes, como disartria, que afectan su capacidad para utilizar con éxito las tecnologías estándar de reconocimiento del habla (Christensen et al., 2012). Algunos investigadores han intentado diseñar algoritmos para reconocer características específicas del habla disártrica (Caballero-Morales & Trujillo-Romero, 2014; Mengistu & Rudzicz, 2011). Sin embargo, las deficiencias del habla pueden resultar de una amplia gama de condiciones (p. ej., Parálisis cerebral, lesión cerebral traumática, accidente cerebrovascular del tronco encefálico, esclerosis múltiple, Guillaine Barre), tipos de disartria (p. ej., Flácida, espástica, mixta, hipercinética) y niveles de gravedad, todos los cuales son desafíos para que los algoritmos informáticos administren de manera efectiva. Se han documentado tasas altas de reconocimiento del habla (80% y más) principalmente para aquellos con disartria leve (Calvo et al., 2020). Aunque el uso del reconocimiento de voz por parte de personas sin impedimentos del habla ha aumentado como resultado de aplicaciones basadas en el consumidor como Alexa o Siri.

Tecnologías de detección de movimiento

Existe una variedad de dispositivos de detección de movimiento para rastrear el estado físico y la actividad (por ejemplo, monitores de estado físico portátiles que incorporan acelerómetros y giroscopios que rastrean actividades como caminar y correr). El desarrollo de esta tecnología ha sido impulsado principalmente por un mercado de personas sin discapacidades; hasta la fecha no ha habido informes de personas con discapacidades motoras graves que utilicen la tecnología como método de acceso a la CAA. Sin embargo, aprovechar esta tecnología para detectar patrones de movimiento únicos de personas con discapacidades motoras graves puede proporcionar un nuevo género de dispositivos de acceso para CAA. Por ejemplo, una vez que se identifican las señales de movimiento, a menudo se pueden clasificar (Hasan & Yu, 2017). Para las personas con discapacidad motora severa, la tecnología de detección de movimiento brinda oportunidades para identificar y clasificar movimientos como intencionales o no intencionales (por ejemplo, detección de modelo nulo).

Métodos de seguimiento ocular

El seguimiento ocular y el escaneo por interruptor están disponibles actualmente como métodos de acceso a dispositivos CAA y computadores con software especializado. El uso de un método de apuntar directamente, como el seguimiento ocular, puede ser una forma eficaz de llegar a una ubicación general en una interfaz de dispositivo CAA o en un computador. El uso de otro método de acceso, como el escaneo de interruptores, puede ser una forma eficiente de realizar una selección discreta una vez que el rastreador ocular haya reducido el campo para escanear a una ubicación específica. Existen beneficios potenciales al combinar estos dos métodos de acceso. Primero, el seguimiento ocular puede ser un desafío al seleccionar objetivos pequeños. La iluminación (p. ej., luces brillantes, iluminación exterior), el posicionamiento (p. ej., reubicación que requiere recalibración frecuente) y las condiciones físicas del ojo (p. ej., ojos secos) pueden plantear desafíos para el uso continuo del seguimiento ocular, y estos problemas a menudo resultan en la disminución de la precisión del acceso (Ball et al., 2010; Perfect et al., 2020). Debido a la gravedad de los déficits de control oculomotor, algunas personas no pueden confiar únicamente en el seguimiento ocular para un acceso constante. En segundo lugar, el escaneo del interruptor puede ser lento y los movimientos repetitivos necesarios para activar un interruptor pueden ser demasiado exigentes.

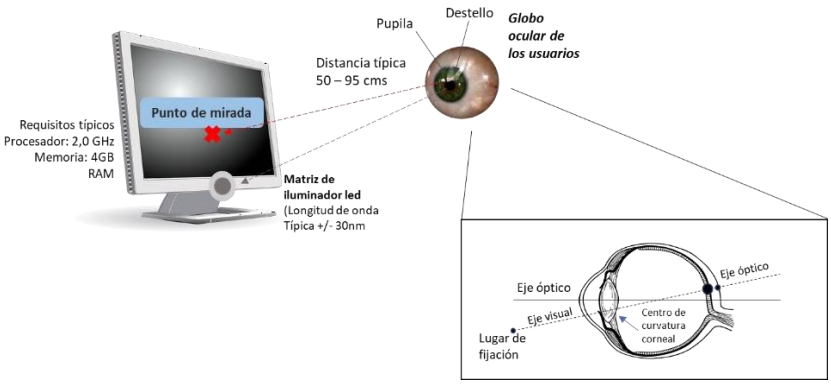


Figura 9: Ejemplo de seguimiento ocular (Elaboración propia)

Interfaz cerebro computador

Es un método de acceso prometedor, pero aún incipiente, para personas con capacidades de movimiento mínimas que no pueden confiar en los métodos tradicionales para el control de la comunicación y los computadores. El papel de este método dentro de CAA se está volviendo más claro y los desafíos para la implementación de la tecnología se comprenden mejor (Brumberg et al., 2018). Las interfaces cerebrales son invasivas o no invasivas. Las interfaces invasivas implican el uso de electrodos implantados y las interconexiones del cerebro con los nervios periféricos (Birbaumer et al., 2008). Las interfaces no invasivas comprenden el uso de dispositivos externos para monitorear las actividades cerebrales de un usuario a través de EEG (electroencefalograma).

Los componentes y el diagrama de flujo de un sistema típico se muestran en la Figura 10.

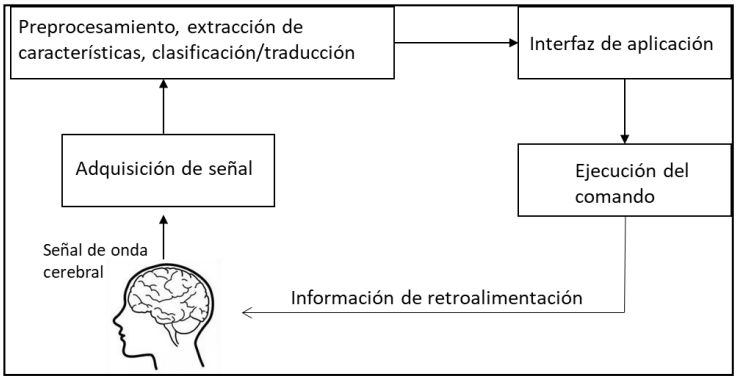


Figura 10: Proceso de captura de evento interfaz cerebro-computador. Fuente: Al-Nafjan et al., 2017

Métodos mecánicos y electromecánicos

Los dispositivos CAA mecánicos y electromecánicos tienen aplicaciones tanto para métodos de acceso de selección directos como indirectos. Las selecciones directas ofrecen a los usuarios conjuntos de opciones y requieren una selección de entrada voluntaria de los mensajes deseados por parte del usuario. Esto generalmente implica la coordinación de controles voluntarios utilizando una parte del cuerpo, como la mano o los dedos, o un dispositivo señalador, para seleccionar un mensaje (Glennen & DeCoste, 1997). Los métodos de selección directa activados mecánicamente incluyen teclados mecánicos, que utilizan la presión física - mecánica de las teclas para activar una selección de usuario. La distribución del teclado puede reconfigurarse para las personas que encuentran difícil el uso de un teclado estándar debido a la coordinación necesaria entre las dos manos (Cook & Polgar, 2014). Para las personas que carecen de controles voluntarios, la comunicación a través de selecciones directas suele ser engorrosa y, en consecuencia, los métodos de selección indirecta son los más adecuados para este grupo de usuarios (Glennen & DeCoste, 1997). Los métodos de exploración se utilizan predominantemente con selecciones indirectas, lo que implica una representación sistemática de las opciones que aparecen en intervalos cronometrados para que los usuarios las seleccionen (Glennen & DeCoste, 1997). Los métodos de escaneo mecánico incluyen interruptores individuales, conjuntos de interruptores u otras variaciones de métodos activados mediante la aplicación de una fuerza (Cook & Polgar, 2014). Los conmutadores generalmente se consideran una forma de CAA de baja tecnología debido a sus requisitos mínimos de hardware; sin embargo, las aplicaciones de conmutación se han expandido recientemente para permitir a los usuarios el acceso a varias plataformas CAA de alta tecnología, incluidas computadores, tabletas o dispositivos inteligentes a través del escaneo. Las técnicas de escaneo varían en tres niveles, cada uno adecuado para adaptarse a usuarios con habilidades motoras específicas: el escaneo automático se utiliza para presentar elementos en intervalos de tiempo ajustables, según las habilidades del usuario, hasta que se realiza una selección; el escaneo por pasos permite a los usuarios controlar la presentación de las selecciones, controlando a su vez la velocidad de avance; y el escaneo inverso implica mantener presionada una interfaz de control y soltarla en la selección deseada.

Sistemas activados por la respiración

La amplia disponibilidad de modalidades de detección amplía el alcance de las interfaces de control de CAA para incluir la detección de señales respiratorias además de los movimientos corporales voluntarios regulares (Cook & Polgar, 2014) que se detectan comúnmente a través de la integración de sensores con imágenes y/o dispositivos ópticos, mecánicos y electromecánicos. Las señales de respiración se registran a través de una amplia gama de modalidades, que incluyen sensores de fibra óptica (Massaroni et al., 2018), sensores térmicos y de presión (Itasaka et al., 2010), mediciones de fotopletismografía (Zhang & Ding, 2016), señales de electroencefalograma (EEG) (Yahya & Faezipour, 2014) y el examen del flujo de aire (Yahya & Faezipour, 2014). Se pueden usar señales de respiración discretas y continuas para codificar mensajes. La codificación de respiración discreta implica la generación de respiraciones suaves y fuertes codificadas como combinaciones binarias de ceros y unos, o códigos Morse para representar los mensajes intencionados del usuario o letras del código Morse internacional, respectivamente. Por otro lado, la codificación de respiración continua utiliza la modulación de la velocidad, amplitud y fase de las señales de respiración para crear patrones que representan el mensaje deseado.

La Usabilidad

El concepto de usabilidad se usa, con frecuencia, en medios o publicaciones sin tener claro el concepto, que explicamos aquí.

Para 25010:2011 la usabilidad se define como el grado en que un producto o sistema puede ser usado por determinados usuarios para conseguir objetivos específicos con efectividad, eficiencia y satisfacción en un contexto de uso específico (ISO, 2011). Existe una gran cantidad de publicaciones que abordan la medición y cuantificación de la usabilidad (Pinelle & Wong, 2008; Prior et al., 2013; Rømen & Svanæs, 2008), como por ejemplo, el estándar ISO 9241-11 que define la usabilidad en términos de eficiencia, eficacia y satisfacción del usuario (ISO, 2009).

Para incrementar los atributos de Usabilidad de los sistemas, en general, surge el área temática de Interacción Humano Computador IHC; para la ACM (*Association for Computer Machinery*) se define como: “Disciplina relacionada con el diseño, la evaluación e implementación de sistemas informáticos interactivos para el uso de los seres humanos, y con el estudio de los fenómenos más importantes con los que está relacionado” (Hasan & Yu, 2017).

El IHC se ocupa fundamentalmente del análisis y diseño de interfaces de usuario, el cual está basado en el concepto de interacción, que para Booth (1989), es “el Intercambio de símbolos (signos) entre dos o más partes, asignando, en el proceso comunicativo, significados a esos símbolos”. Además, IHC se encarga de estudiar todo lo referente al hardware, al software y al efecto de ambos dentro de la interacción, los modelos mentales de los usuarios frente al sistema con el cual interactúan, las tareas que desempeña el sistema y su adaptación a necesidades de los usuarios, el diseño dirigido y centrado en los usuarios, no en el computador, así como, el impacto organizacional, resaltando, además, la escala intrínseca en todo lo concerniente al proceso de Sociabilización de la Computación. Según Diaper (1989), los objetivos de la IHC son desarrollar o mejorar la seguridad, utilidad, efectividad, eficiencia y usabilidad de sistemas que incluyan computadores.

El tema de usabilidad de software para personas con patologías neuromusculares es muy escaso en la literatura científica, no obstante, existen algunas publicaciones con temas relacionados. Ejemplo de ello, es una investigación de Lynch et al. (2013) donde se desarrolló y evaluó un sistema que posee la particularidad de ser accionado por eventos generados por bio señales. En la evaluación del sistema, se reportó una baja eficiencia general en todos los casos de la tarea que realizaron las personas, que consistía en registrar 25 letras con el sistema; el mínimo tiempo reportado fue 9:17 minutos, en promedio una letra cada 22,28 segundos. Con este nivel de eficiencia, los usuarios terminan abandonando el sistema. (Nielsen & Molich, 1990) propuso una metodología heurística para evaluar la usabilidad de sitios web para ser usados por personas de edad avanzada donde se realiza un testeo empírico de usabilidad con 31 sujetos con conocimientos básicos de uso del computador. El estudio caracterizó la usabilidad en cuatro divisiones:

- Legibilidad
- Navegación
- Organización
- Accesibilidad

El estudio anterior toma relevancia debido a que, a medida que avanza la edad en una persona, es probable que las capacidades corporales disminuyan, semejante a los síntomas de las enfermedades neurológicas. Alvarez et al. (2017) toma los conceptos de estos estudios y desarrolla una evaluación heurística para sistemas que facilitan el acceso de personas con enfermedades que afectan la motricidad por medio del método Delphi, y construyó 13 métricas divididas en cuatro categorías:

- Eficacia
- Eficiencia
- Aprendibilidad
- Satisfacción

La eficiencia es un atributo de usabilidad y se define como los recursos gastados en relación con la precisión e integridad con la que los usuarios logran los objetivos. El recurso puede ser tiempo u otra medida cuantificable. En esta investigación cada que nos refiramos a eficiencia se dará por entendido que se hará en términos de tiempo (Jafari et al., 2017).

En términos de programación existe una serie de paradigmas y orientaciones quede las que destacamos las siguientes. No obstante, cabe destacar que se modificaron algunas características de las mismas acorde a las necesidades de la investigación:

- Paradigma de Programación: Programación Modular
- Modelo En Cascada

La programación modular se usa cuando el código está compuesto por muchos módulos de código diferentes que se desarrollan por separado. Esto permite a diferentes desarrolladores asumir partes discretas del sistema y diseñarlas e implementarlas sin tener que entender todo el resto. Pero para construir programas grandes a partir de módulos de manera efectiva, se debe poder escribir módulos que son correctos de forma aislada del resto del programa. Los programadores deben ser capaces de usar el razonamiento local: es decir, razonar solo sobre el módulo y la función que debe cumplir con respecto al resto de programa (Mattis et al., 2017).

El modelo en cascada es un enfoque de gestión de proyectos lineal, en el que los requisitos de las partes interesadas y del usuario se recopilan al comienzo del proyecto y, a continuación, se crea un plan de proyecto secuencial para adaptarse a esos requisitos. El modelo de cascada se llama así porque cada fase del proyecto cae en cascada en la siguiente, siguiendo constantemente hacia abajo como una cascada (Chari & Agrawal, 2018).

Figura 11: Proceso de programación en cascada Fuente: Bassil, 2012

El modelo en cascada tiene, al menos, de cinco a siete fases que siguen un estricto orden lineal, donde una fase no puede comenzar hasta que se haya completado la fase anterior. Los nombres específicos de las fases varían, pero originalmente fueron definidos por su inventor, Royce (Bassil, 2012), de la siguiente manera:

Requisitos: el aspecto clave de la cascada es que todos los requisitos del usuario se recopilan al principio del proyecto, lo que permite planificar todas las demás fases sin más correspondencia con el usuario hasta que el producto esté completo. Se supone que todos los requisitos se pueden recopilar en esta fase.

Los requisitos en sistemas de CAA son fundamentales para el diseño y posterior desarrollo del mismo. No obstante, esta adquisición presenta una serie de desafíos que se detallaran en el capítulo 4 de la presente tesis.

Diseño: La fase de diseño se divide mejor en dos subbases: diseño lógico y diseño físico. La subbase del diseño lógico es cuando se intercambian ideas y se teorizan posibles soluciones. La subbase del diseño físico es cuando esas ideas y esquemas teóricos se convierten en especificaciones concretas.

Implementación: La fase de implementación es cuando los programadores asimilan los requisitos y especificaciones de las fases anteriores y producen el código real.

Evaluación: esta fase es cuando el usuario revisa el producto para asegurarse de que cumple con los requisitos establecidos al comienzo del proyecto. Esto se hace entregando el producto terminado al usuario.

La evaluación de CAA presenta desafíos similares y a la vez con mayor complejidad que la etapa de obtención de requisitos, igualmente se presentaran en el capítulo 4.

Mantenimiento: El usuario utiliza regularmente el producto durante la fase de mantenimiento, descubriendo errores, funciones inadecuadas y otros errores que ocurrieron durante la producción. El equipo de producción aplica estas correcciones según sea necesario hasta que el usuario está satisfecho.

Uso de los sistemas CAA

Las personas con las enfermedades descritas anteriormente presentan características diferenciadas en torno a las posibilidades de un uso efectivo en sistemas CAA.

Uso de CAA en ELA

Los cuidadores que apoyan a las personas con ELA informan actitudes muy positivas hacia la tecnología CAA, lo que indica mayores recompensas asociadas con el cuidado y una mayor cercanía social con la persona con ELA. Según Beukelman et al. (2011), los sistema de CAA tiene un alto nivel de aceptación entre los pacientes con ELA, y casi el 96% acepta la tecnología CAA (90 % en la recomendación inicial, 6% después de un tiempo) cuando se les brindan opciones de manera oportuna. Una desviación de esta aceptación puede ser las personas con ELA que tienen demencia fronto-temporal lobar coexistente grave o que acompañan a problemas de salud graves, pueden tener una tasa de rechazo más alta de la tecnología CAA y, por lo tanto, requieren una cuidadosa consideración. Sin embargo, las personas que rechazan la tecnología CAA pueden implementar estrategias que no dependen de la tecnología para respaldar su comunicación.

Las personas con ELA usan la tecnología CAA para mantener el empleo, programar computadores, acceder al procesamiento de textos para escribir documentos, proporcionar servicios de contabilidad e interactuar por teléfono e Internet. Los avances en la tecnología prometen un mayor acceso a las interacciones que apoyan actividades sociales, recreativas, educativas, comerciales, voluntariado y actividades de empleo. La duración del uso de la tecnología CAA puede depender de factores que incluyen la esperanza de vida, el estado nutricional, los plazos para la provisión de CAA y las decisiones para los procedimientos de prolongación de la vida (Beukelman et al., 2011).

Las personas con ELA que adquieren y usan la tecnología CAA continúan comunicándose, usando el mismo dispositivo por una duración promedio de 28,4 meses, aquellos que presentan Atrofia muscular espinal lo usan en promedio de 32,1 meses y aquellos con parálisis bulbar progresiva tienen un promedio de uso de 25,2 meses. Las personas con enfermedades neuromusculares que adquieren tecnología CAA para apoyar su comunicación continúan usando los dispositivos hasta el final de la vida útil, o hasta un par de semanas antes de la muerte (Beukelman et al., 2011; Makkonen et al., 2018).

Uso de CAA en Distrofia Muscular De Duchenne

Las estrategias compensatorias, la amplificación del habla y la CAA se vuelven apropiadas a medida que la comunicación se vuelve cada vez más limitada (Salmaninejad et al., 2018; Ball et al., 2012; Bushby et al., 2010).

Uso de CAA en Distrofia Muscular Miotónica

Además de los déficits motores, hasta el 51% de los niños con DMM pueden mostrar síntomas de trastorno del espectro autista, del 83% al 95% tienen discapacidad de aprendizaje moderada a severa, y 94% a 100% tienen problemas con la interacción social. Aunque tienen problemas, los niños con MMD tienen fortalezas relativas con comprensión verbal (p. ej., Vocabulario, similitudes) y lenguaje receptivo. Para CAA, es importante tener en cuenta que la miotonía puede influir en un individuo con MMD con respecto al acceso, particularmente el acceso directo que requiere contracción y liberación muscular. Los sistemas CAA deben programarse para soportar la comunicación expresiva (Taylor et al., 2019).

Uso de CAA en Atrofia Muscular Espinal

La disartria flácida y los trastornos de la deglución ocurren entre individuos con AME, cuya gravedad variará según el tipo de AME y la gravedad general de la enfermedad. La historia natural de la AME implica debilidad inspiratoria, espiratoria y bulbar que puede afectar la comunicación, particularmente en los tipos 1 y 2. Debido a que la fuerza tiende a preservarse en la parte distal más que en las estructuras proximales, se puede recomendar centrarse en el acceso al CAA a

través de los movimientos distales del cuerpo como manos, dedos de manos y pies. La corta edad de las formas más severas de AME también implica la necesidad de adaptar el CAA para niños mediante el uso de símbolos y fotografías (Pieper et al., 2020).

4. Modelo para el desarrollo de Sistemas de CAA

En el presente capítulo se desarrolla un modelo que se divide en cinco partes definidas de manera similar a un desarrollo en cascada: Definición de la interfaz, Estructuración de la interfaz mediante un modelo de procesos humanos, establecimiento de requisitos, desarrollo del sistema mediante programación modular y Evaluación de la usabilidad. El modelo es iterativo (Figura 12) y corresponde a un modelo híbrido cuya finalidad es crear un sistema de CAA con una usabilidad adecuada para su fin.

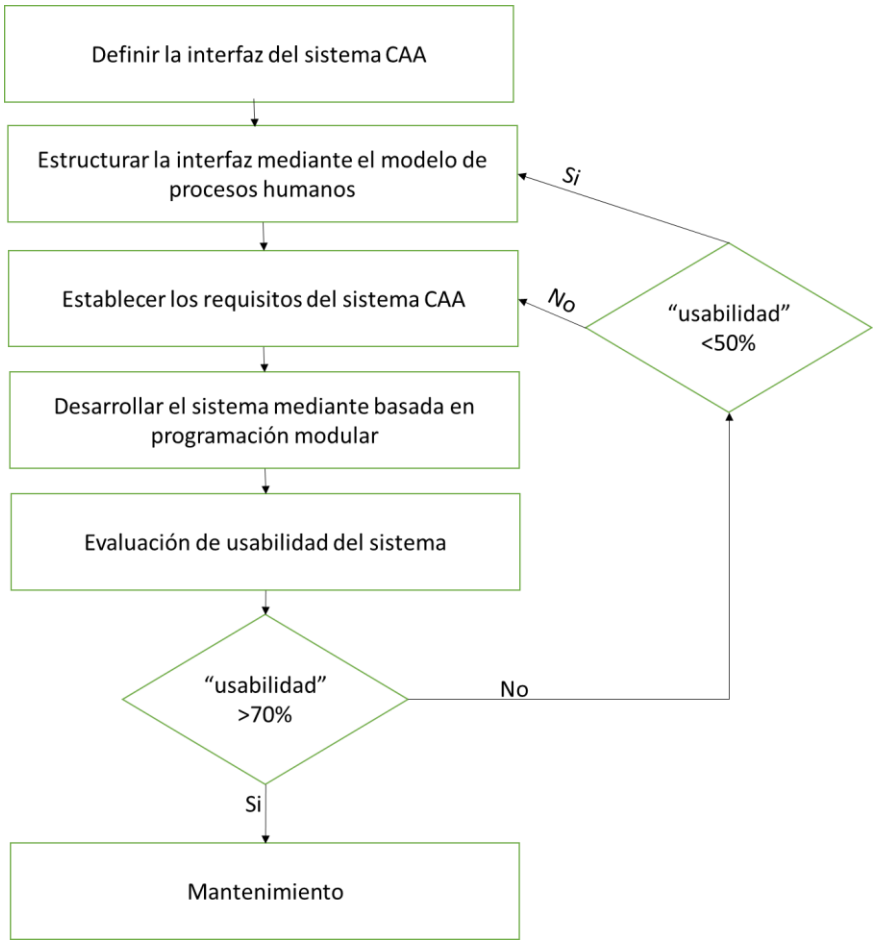


Figura 12: Modelo iterativo para el desarrollo de sistemas de CAA. Fuente: Elaboración propia

El modelo establece que una usabilidad de 70% es aceptable, un valor usualmente referenciado en la literatura, sin embargo, se recomienda aquí incrementar ese umbral (por ej., 80%). Además, el mantenimiento debe procurar una incorporación de técnicas que surjan a lo largo de la vida del sistema.

Modelo de procesos humanos para diseñar interfaces de usuarios en sistemas de CAA

El modelo de procesos humanos, entre otros usos, posibilita obtener datos relevantes en cuanto las variables motrices de una persona al realizar una actividad determinada. El desarrollo de tecnología para llenar los vacíos en las opciones de acceso disponibles requiere la participación cercana de personas con necesidades de comunicación complejas y discapacidades motoras severas, cuidadores, especialistas clínicos, ingenieros, investigadores y fabricantes de tecnología AAC (Gamache et al., 2017). En la Figura 13 se presenta el modelo propuesto por Quiñones et al. (2018).

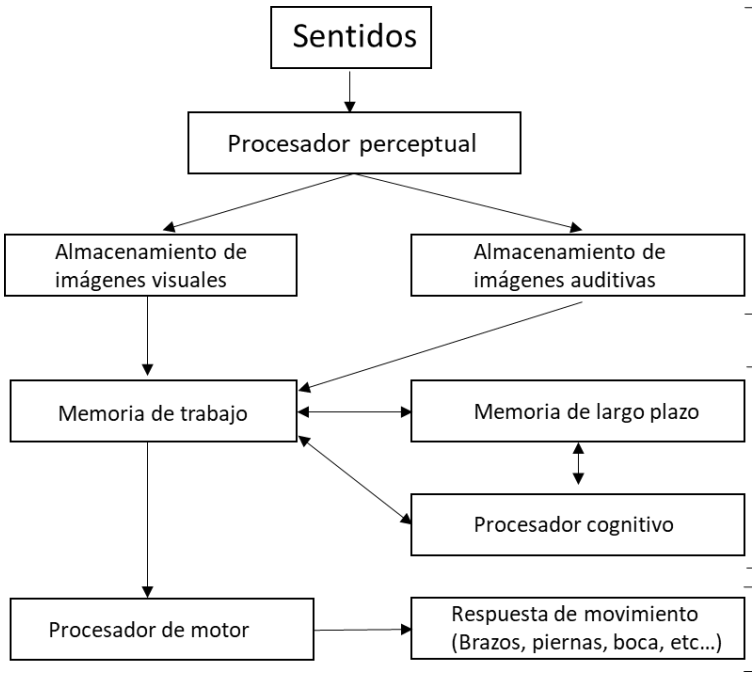


Figura 13: Modelo de procesos humanos. Fuente: Quiñones et al. 2018

Debido a la complejidad y singularidad de los desafíos que exhiben las personas con discapacidades motoras graves, las actividades de investigación y desarrollo a menudo surgen de ejemplos de casos individuales, que suelen ilustrar una necesidad más amplia. Luego, la tecnología se desarrolla en función de las necesidades y habilidades del grupo objetivo y se individualiza de manera incremental, con comentarios continuos de todos los interesados para perfeccionar y desarrollar aún más el método de acceso (Fougeyrollas et al., 2019).

Este proceso de diseño centrado en la persona es consistente con los marcos teóricos empleados en el desarrollo de dispositivos médicos y tecnología de asistencia (Koch Fager et al., 2019; Shah et al., 2009). Este proceso incluye:

- La participación temprana de personas que utilizarán la tecnología en la investigación de los procesos humanos que afectan el acceso a un sistema determinado.
- El desarrollo de prototipos teniendo en cuenta los procesos humanos como soluciones que reducen las demandas motoras.
- Desarrollo iterativo y refinamiento de prototipos tecnológicos.
- Datos de resultados directamente relacionados con el desempeño individual, las percepciones y preferencias (Arfaoui et al., 2021).

El desarrollo de la tecnología generalmente ocurre en etapas, comenzando con la prueba de concepto o la generación de ideas y el diseño de prototipos, pruebas y evaluación o pruebas de producto y la implementación. En todas las etapas del marco de desarrollo, el aporte de todas las partes interesadas clave es un componente crítico para el desarrollo exitoso de sistemas complejos (Fougeyrollas et al., 2019).

El modelo se agrupa en tres grupos basado a nivel de aprendizaje, cognición y motriz, lo que posibilita aplicar a un usuario con enfermedades neuromusculares unas pruebas que detalle el proceso, según el modelo.

El modelo simplificado usado en esta investigación se muestra en el lado derecho de la Figura 14, y el modelo base en el izquierdo.

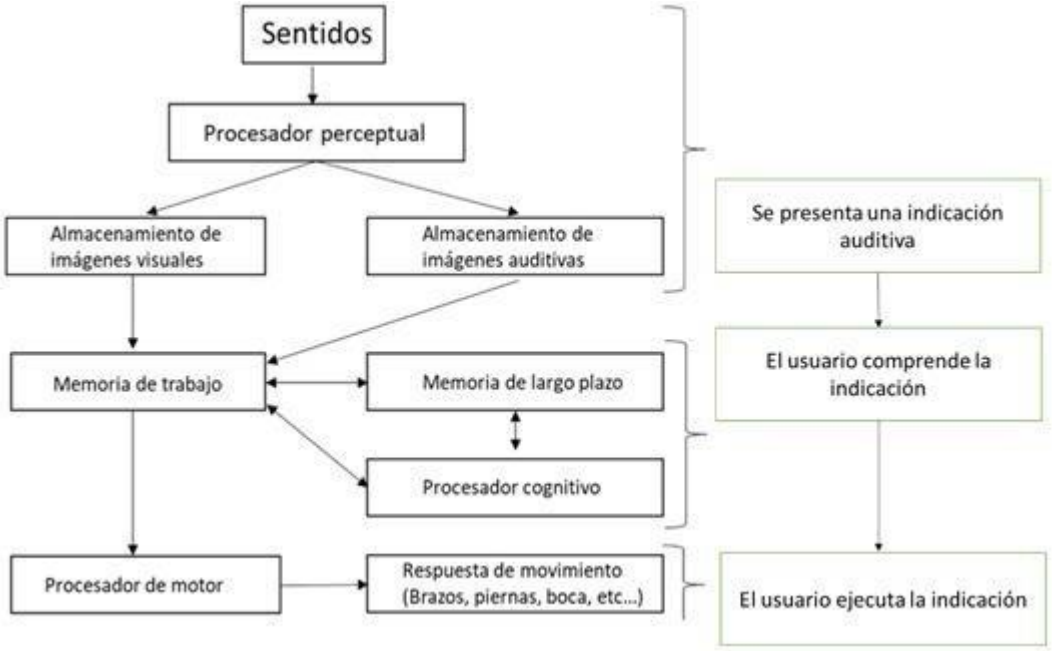


Figura 14: Modelo de procesos humanos con ejecución práctica del método propuesto. Fuente: elaboración propia basado en Han et al., 2000 .

Pruebas para el modelo de procesos humanos

Se propone el uso de las pruebas definidas a continuación. Adicionalmente, se proponen dos variables que facilitan la identificación de problemas cuando una persona cumple las tareas especificadas (errores y tiempo) (Tabla 2).

Tabla 2: Detalle de pruebas. Fuente: Elaboración propia

Tarea 1	Oprimir tecla “H”
Tarea 2	Presionar en la parte superior izquierda de una pantalla Touch
Tarea 3	Realizar un sonido con la boca (chasquido)
Tarea 4	Guiñar el ojo dos veces en un segundo
Errores	Realizar una acción diferente a la solicitada
Tiempo	Intervalo de tiempo en el que una persona ejecuta una tarea (no se reinicia si el usuario comete un error)

Pruebas realizadas a muestra de la Población

Se contactó un grupo de usuarios potenciales con diferentes enfermedades neuromusculares: 2 con Distrofia muscular miotónica, 3 con ELA, 2 con Distrofia muscular de Duchenne y 1 con Atrofia muscular espinal (Existe una gran dificultad en contar con una muestra más amplia de usuarios, por diversas razones, como poca frecuencia, difícil acceso y posibilidad de colaborar en un estudio, etc).

Durante la sesión, los usuarios captan la instrucción, la analizan y ejecutan la tarea (descrita en la tabla anterior). Esto es medido por medio del software Moroe cuando la tarea implica realizarla en pc y se toma de forma manual cuando son en dispositivos móviles.

Las pruebas a usuarios con enfermedades neuro motrices fueron hechas *in situ* en una institución médica en la ciudad de Medellín. Todos los usuarios se encuentran en diferentes etapas de la enfermedad por lo que pueden completar las tareas requeridas. En etapas avanzadas, algunas tareas se tornan más complejas de ejecutar debido a la severa limitación de movilidad del cuerpo de la persona.

A continuación, se muestra, de manera sucinta, los resultados de las pruebas realizadas

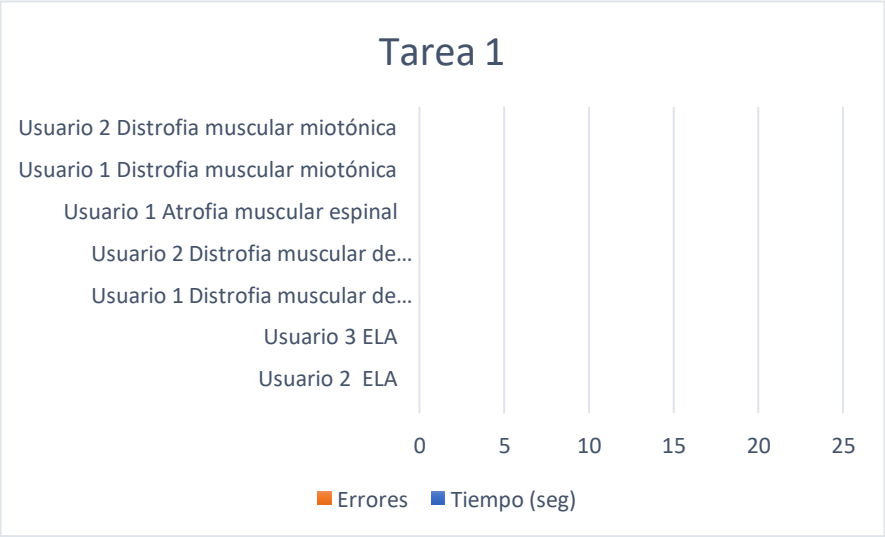


Figura 15: Prueba Tarea 1- Oprimir tecla "H". Fuente: Elaboración propia.

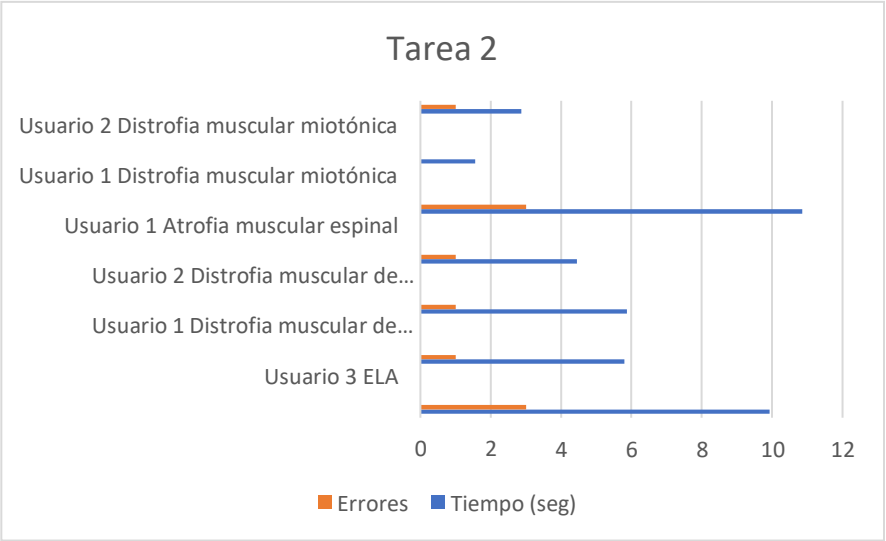


Figura 16: Prueba Tarea 2- Presionar en la parte superior izquierda de una pantalla Touch. Fuente: Elaboración propia.

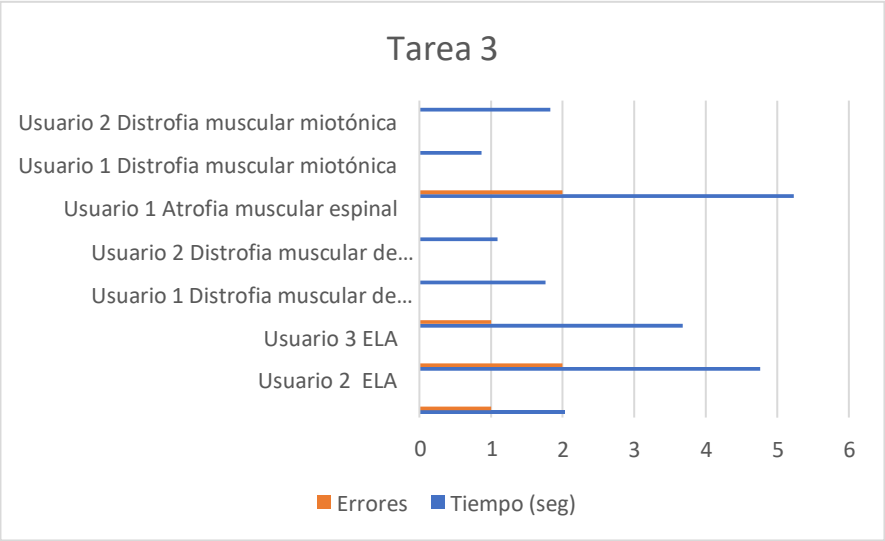


Figura 17: Prueba Tarea 3- Realizar un sonido con la boca (chasquido). Fuente: Elaboración propia.

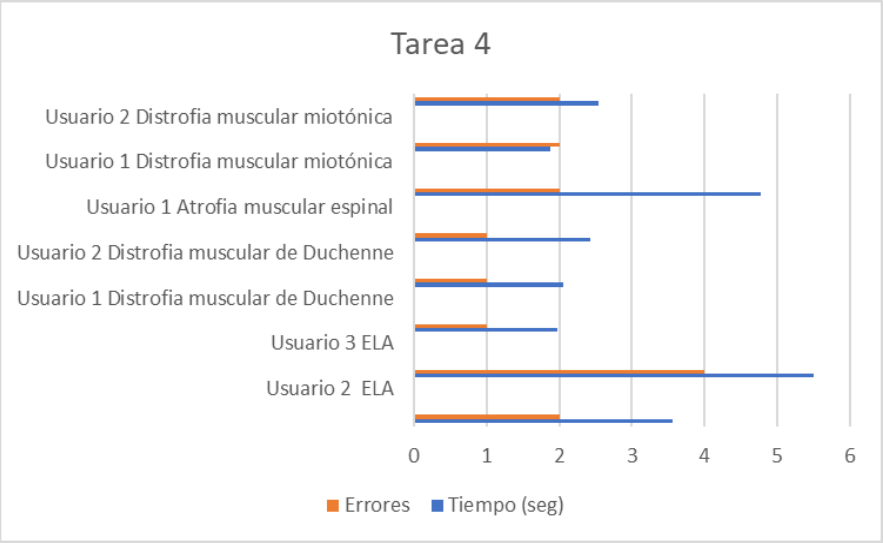


Figura 18: Prueba Tarea 4- Guiñar el ojo dos veces en un segundo. Fuente: Elaboración propia.

Análisis estadístico de pruebas realizadas a usuarios potenciales

Con base en las pruebas anteriores se hizo el siguiente análisis estadístico:

Tabla 3: Tiempo en ejecutar tareas específicas de usuarios con discapacidad ELA. Fuente: Elaboración propia.

Discapacidad : ELA				
usuario	**Tiempo (s)**			
	Tarea 1	**Tarea 2**	**Tarea 3**	**Tarea 4**
usuario 1	13,08	7,89	2,04	3,56
usuario 2	20,76	9,93	4,76	5,50
usuario 3	8,32	5,80	3,68	1,98
promedio	**14,10**	**7,90**	**3,50**	**3,70**

Se observa que para los usuarios con la discapacidad de ELA la tarea que en promedio ejecutan con mayor rapidez es la de realizar un sonido con la boca (chasquido) con 4,49 segundos.

Tabla 4: Errores que se ejecutan en tareas específicas de usuarios con discapacidad ELA. Fuente: Elaboración propia.

Discapacidad: ELA				
usuario	**Errores**			
	Tarea 1	**Tarea 2**	**Tarea 3**	**Tarea 4**
usuario 1	3	2	1	2
usuario 2	5	3	2	4
usuario 3	2	1	1	1
promedio	**3,30**	**2,00**	**1,30**	**2,30**

Se observa que para los usuarios con la discapacidad de ELA la tarea en la cual cometen menos errores es la de realizar un sonido con la boca (chasquido).

Tabla 5:Tiempo en ejecutar tareas específicas de usuarios con discapacidad Distrofia muscular de Duchenne. Fuente: Elaboración propia.

Discapacidad: distrofia muscular de Duchenne				
usuario	**Tiempo (s)**			
	Tarea 1	**Tarea 2**	**Tarea 3**	**Tarea 4**
usuario 1	3,23	5,87	1,76	2,05
usuario 2	6,27	4,45	1,09	2,43
promedio	**4,75**	**5,16**	**1,425**	**2,24**

Se observa que para los usuarios con la discapacidad de Distrofia muscular de Duchenne la tarea que en promedio ejecutan con mayor rapidez es la de realizar un sonido con la boca (chasquido) con 1,4 segundos.

Tabla 6: Errores distrofia muscular de Duchenne. Fuente: Elaboración propia.

Discapacidad: distrofia muscular de Duchenne				
usuario	**Errores**			
	Tarea 1	**Tarea 2**	**Tarea 3**	**Tarea 4**
usuario 1	1	1	0	1
usuario 2	1	1	0	1
promedio	1	1	0	1

Se observa que para los usuarios con la discapacidad de Distrofia muscular de Duchenne de forma inmediata realizan un sonido con la boca (chasquido), lo cual denota que no se presentan errores en dicha acción.

Tabla 7:Tiempo en ejecutar tareas específicas de usuarios con discapacidad Distrofia muscular miotónica. Fuente: Elaboración propia.

Discapacidad: distrofia muscular miotónica				
usuario	**Tiempo (s)**			
	Tarea 1	**Tarea 2**	**Tarea 3**	**Tarea 4**
usuario 1	1,89	1,56	0,87	1,87
usuario 2	1,56	2,87	1,83	2,54
promedio	1,70	2,20	1,40	2,20

Se observa que para los usuarios con la discapacidad de Distrofia Muscular Miotónica de forma inmediata oprimen la tecla “H” y realizan un sonido con la boca (chasquido), lo cual denota que no se presentan errores en dicha acción.

Tabla 11 : Tiempo en ejecutar tareas específicas de usuarios con discapacidad Atrofia Muscular Espinal. Fuente: Elaboración propia.

Discapacidad: atrofia muscular espinal				
usuario	**Tiempo (s)**			
	Tarea 1	**Tarea 2**	**Tarea 3**	**Tarea 4**
usuario 1	12,34	10,85	5,23	4,77

Se evidencia que el único usuario observado en la tarea que menos tarda es guiñar el ojo dos veces en un segundo, con 4,77 segundos.

Tabla 8: Errores que se ejecutan en tareas específicas de usuarios con discapacidad Atrofia muscular espinal. Fuente: Elaboración propia.

Discapacidad: atrofia muscular espinal				
usuario	**Errores**			
	Tarea 1	**Tarea 2**	**Tarea 3**	**Tarea 4**
usuario 1	5	3	2	2

Se observa que, para los usuarios con la discapacidad de Atrofia muscular espinal, a menudo, cuando se les solicita que opriman la tecla “H” realizan de forma renuente una acción diferente a la solicitada.

En la Figura 19 se resume los valores promedios encontrados. Como se evidencia en la figura, la discapacidad que emplea menos tiempo para ejecutar las tareas es la de distrofia muscular miotónica, seguido de la distrofia Muscular de Duchenne.

Como se evidencia en la Figura 20, la discapacidad que emplea menos tiempo para ejecutar las tareas es la de distrofia muscular miotónica, seguido de la distrofia Muscular de Duchenne.

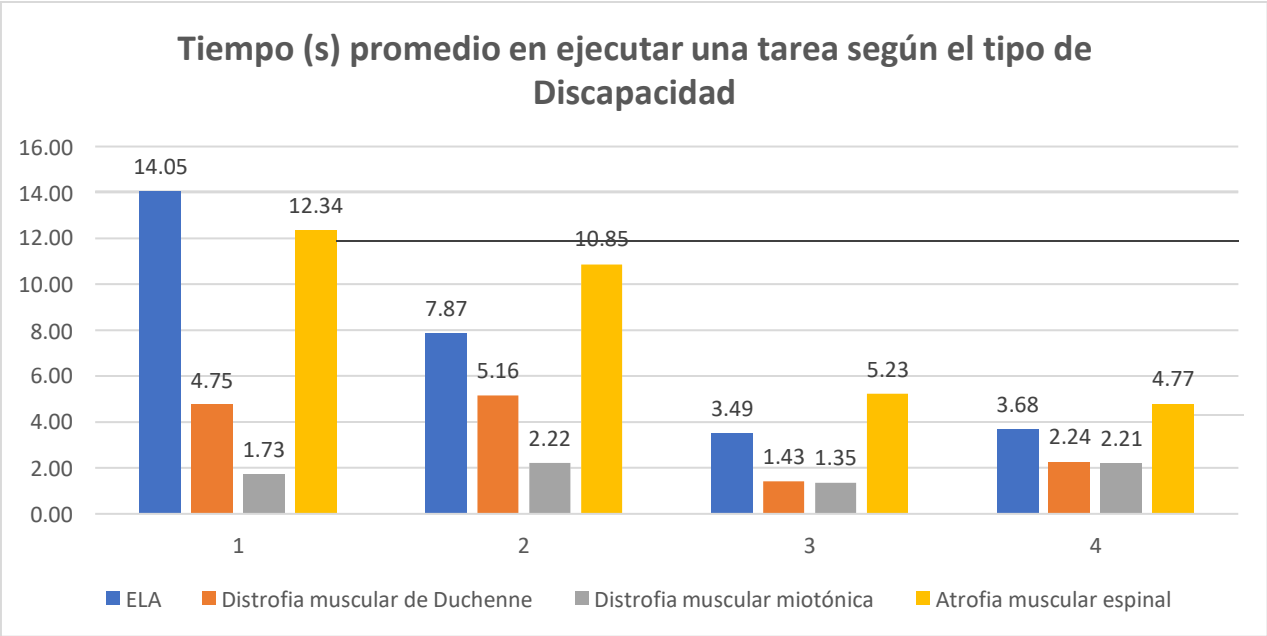


Figura 19: Promedio de tiempo en ejecutar tareas específicas de acuerdo con la discapacidad. Fuente: Elaboración propia.

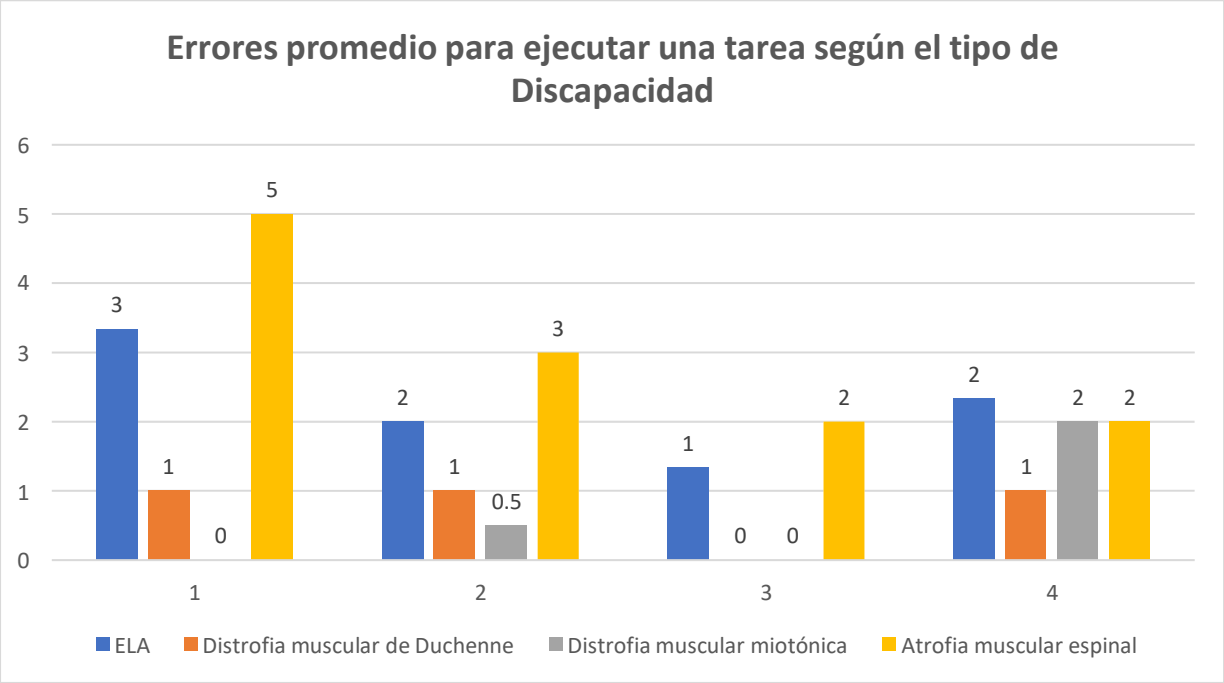


Figura 20: Promedio de errores para ejecutar tareas específicas de acuerdo con la disparidad. Fuente: Elaboración propia.

Sea $H_0 = Las\ medias\ para\ las\ discapacidades\ son\ iguales,\ Con\ \alpha = 0{,}05,$ En las siguientes tablas se presentan los Análisis de la varianza

Tabla 9: Análisis de la varianza de un factor. Fuente: Elaboración propia.

Origen de las variaciones	***Suma de cuadrados***	***Grados de libertad***	***Promedio de los cuadrados***	***F***	***Probabilidad***	***Valor crítico para F***
Entre grupos	112,7453688	3	37,58178958	3,4989878	0,04967789	3,4902948
Dentro de los grupos	128,889125	12	10,74076042			
Total	**241,6344938**	**15**				

Tabla 10: Análisis de la varianza. Fuente: Elaboración propia.

Grupos	***Cuenta***	***Suma***	***Promedio***	***Varianza***
ELA	4	29,09	7,2725	24,501625
Distrofia muscular de Duchenne	4	13,58	3,3950	3,382167
Distrofia muscular miotónica	4	7,51	1,8775	0,175958
Atrofia muscular espinal	4	33,19	8,2975	14,903292

Las tablas 9 y 10 sugieren que las personas con enfermedades se asocian a cuatro diferentes poblaciones y no a una única población con distintas medias.

Esto es muy importante debido a que claramente hay divisiones claras en la capacidad de una persona con ELA contra una persona con distrofia de Duchenne y por tanto, desarrollar un sistema que pueda ser usado por varios usuarios con diferentes enfermedades debe ser diseñado teniendo en cuenta los diferentes problemas para interactuar con el sistema.

Modelo de Inferencia para detectar las etapas de la enfermedad en el sistema CAA

Las enfermedades descritas en el capítulo anterior son predominantemente degenerativas, es decir, a medida que avanza la edad de la persona, se aumentan las dificultades motrices. Durante la investigación nos encontramos con que las etapas de las enfermedades no se encuentran definidas en el ámbito de CAA y en muchas ocasiones se asumen que los síntomas son constantes durante la vida de la persona (Jackson & Rosenfeld, 2001).

Para cada una de las enfermedades específica, no es fácil relacionar la variedad de posibles estados relacionados con la edad de las personas, por lo que se hace posible clasificar las etapas de avance de las enfermedades neuromusculares de manera difusa debido a que dos personas con una enfermedad no son uniformes en los síntomas a lo largo del tiempo. Es decir, en términos prácticos es poco factible determinar la etapa del avance versus el tiempo con métodos tradicionales.

A diferencia de los sistemas lógicos clásicos, la Lógica Difusa tiene como objetivo modelar los modos imprecisos de razonamiento que juegan un papel esencial en la capacidad humana de tomar decisiones racionales en un entorno de incertidumbre e imprecisión. Por lo tanto, el hecho de que la lógica difusa se ocupe de modos de razonamiento aproximados en lugar de precisos implica que, en general, las cadenas de razonamiento en la lógica difusa son cortas y el rigor no juega un papel tan importante como en los sistemas lógicos clásicos. En pocas palabras, en lógica difusa todo, incluida la verdad, es una cuestión de grado.

La lógica difusa se adapta a lo deseado a la hora de clasificar las etapas de una enfermedad neuromuscular (Torres & Nieto, 2006) a partir de la opinión de expertos. Así, las variables lingüísticas y su interpretación pueden ser dadas por un neurólogo con subespecialidad en trastornos del movimiento. Se propone que las etapas de las enfermedades neuromusculares son dadas por tres funciones triangulares definidas por las variables lingüísticas (inicial, medio y avanzado) que constituyen las etapas de una enfermedad neuromuscular (Figura 21).

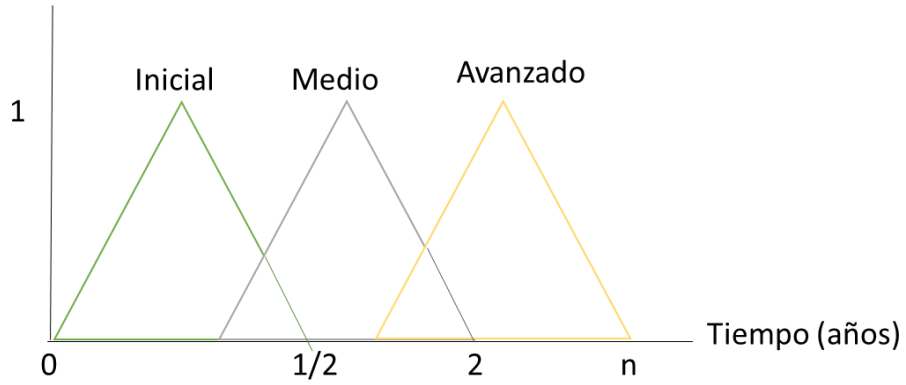


Figura 21: Conjunto difuso. Fuente: Elaboración propia.

El dominio subyacente se determina por un promedio de vida hasta el valor crisp(n), este último es la edad máxima de vida desde el inicio de la enfermedad, que maneja una varianza muy grande de una persona a otra.

En los conjuntos difusos hay tres solapamientos generando dos conjuntos difusos donde es la intersección de los conjuntos lo relevante y complejo de determinar. Puede hacerse en términos de los síntomas y con la ayuda de un experto preferiblemente con especialidad en neurología con subespecialidad en trastorno del movimiento.

Reglas heurísticas para determinar la etapa de la enfermedad

Mediante las pruebas basadas en el modelo de procesos humanos (Tabla 2), el usuario deberá llevar a cabo cuatro pruebas por única vez para clasificar la etapa de la enfermedad y generar la mejor combinación entre método de interacción y tiempo del evento. Se usan dos métricas para clasificar el usuario:

Tiempo usado: Segundos que demora el usuario en realizar una tarea determinada por el sistema.

Error de usuario: Es uno o varios fallos cometidos involuntariamente por el usuario en el sistema.

El sistema de inferencia se diseñó usando un condicional que toma las métricas anteriores para definir el conjunto difuso que mejor se adapte al usuario. Las cuatro pruebas (Tabla 11) se promedian en base a las métricas independientes y, en caso de que no coincidan en sus dos métricas, se usa la variable lingüística intermedia.

Tabla 11:Clasificación de las Etapas mediante el uso de Lógica Difusa. Fuente: Elaboración propia.

Errores	**Tiempo**	**Variable lingüística**
0 - 1	0,5 - 1 s	Inicial
2 - 3	1,1 - 2 s	Inicial and Medio
3 - 5	2,1 - 4 s	Medio
6 - 8	4,1 - 6 s	Medio and Avanzado
9 - 12	6,1 - 10 s	Avanzado

Un sistema tiene en cuenta el contexto para proporcionar información o servicios relevantes al usuario, donde la relevancia depende de la tarea del usuario (Xu & Zhong, 2018).

Existen dos contextos comúnmente usados en CAA:

• Hogar, como un lugar para vivir en un entorno familiar con al menos otra persona.

• Escuela, como lugar de formación educativa.

De acuerdo con lo anterior, se plantea la Tabla 12 donde se tiene tres aspectos a considerar en el desarrollo de sistemas CAA.

Tabla 12: Clasificación heurística para el diseño del sistema de CAA. Fuente: Elaboración propia.

	Etapa	Contexto	Métodos de interacción
Enfermedades Neuromusculares	Inicial	Hogar	Mecánico
			Touch
		Escuela	Mecánico
	Inicial and Medio	Hogar	Mecánico
			Touch
		Escuela	Mecánico
	Medio	Hogar	Mecánico
			Touch
			Visión
		Escuela	Touch
	Medio and Avanzado	Hogar	Touch
			EGG
			Visión
		Escuela	Visión
	Avanzado	Hogar	EGG
			Visión
		Escuela	N/A

Menor costo
Y complejidad

Mayor costo
Y complejidad

Es claro que entre menos tecnología use el sistema, será menos costoso y complejo de desarrollar y mantener en el tiempo adaptándose a las diferentes etapas de la enfermedad. La aplicación del sistema de inferencia se hace cuando se identifica con certeza el usuario final incluyendo en la fase de desarrollo el/los métodos de interacción detectados en el proceso anterior.

Requisitos de sistema CAA

La Tabla 13 muestra los tipos más comunes de impedimentos, junto con las características típicas de entrada y salida de los servicios CAA.

Tabla 13: I/O sugeridos de acuerdo con la limitación. Fuente: Elaboración propia.

TIPO DE DISCAPACIDAD	CARACTERÍSTICAS DE ENTRADA	CARACTERÍSTICAS DE SALIDA
DETERIORO DEL SISTEMA LOCOMOTOR	*Interfaz de usuario ajustable: Ejecución por un comando de voz; lapiceros como punteros; ("hand-hend", controladores con la boca, montado en la cabeza).*	*Texto a voz; efectos de sonido*
TRASTORNO PSICOLÓGICO	*Selección de imagen; seguimiento de objetos(globo ocular, e.g, posición humana, partes del cuerpo, etc).*	*Atención visual, imitación de sonido*
DETERIORO COGNITIVO	*Fotos conocidas y selección de símbolos*	*Fotos, símbolos, audios, mensajes*
IMPEDIMENTO DEL HABLA Y LENGÜAJE	*Señal al habla, señales, composición del mensaje; secuencia de iconos*	*Mensaje de texto, habla, composiciónse símbolos.*
IMPEDIMENTO VISUAL	*Vibración por selección; interfaz de usuario simple con elementos grandes, comandos de voz*	*Señal al habla, alto contraste.*
DISCAPACIDAD AUDITIVA	*Texto y símbolos; tocar y vibrar, mensaje de texto, predicción de palabra*	*Texto y símbolos, efecttos visuales*

El autor de la tesis aconseja priorizar la discapacidad que sea la más necesaria para intervenir y desarrollar el sistema CAA con tales características de entrada y salida. Una evaluación adicional de dichos servicios CAA mientras está en uso puede guiar el desarrollo y la personalización de la interfaz de usuario.

El objetivo de la CAA es utilizar la comunicación más efectiva posible para ayudar al usuario de CAA a expresar sus necesidades y deseos, y realizar contactos sociales.

La interacción hombre-computador (IHC) es una disciplina de investigación madura que ofrece numerosos enfoques para el desarrollo de interfaces de usuario eficientes y medios para que las personas interactúen con la tecnología. Para desarrollar servicios que respalden y mejoren la CAA, deben aplicarse los principios de ingeniería de requisitos. Además, se abordó las necesidades y perspectivas para utilizar dichos servicios para complementar, no reemplazar,

algunos de los usos de las personas con discapacidad, lo que puede ser especialmente útil para las personas con discapacidades múltiples.

Esto representa un desafío de diseño de IHC con respecto a la tecnología en la vida doméstica, los entornos de la comunidad y el entorno laboral, con desafíos significativos de IR que requieren un diseño y uso adecuados de cuestionarios y encuestas, así como algunos otros métodos inspirados etnográficamente como la narrativa, métodos basados y métodos mixtos, teniendo en cuenta también las preocupaciones éticas.

Para hacer frente a este desafío, el autor de la tesis propone un nuevo paradigma de ingeniería de requisitos para CAA, que posibilite una visión holística de los requisitos del sistema CAA con respecto a las capacidades y necesidades de los usuarios. Aunque el diseño centrado en el usuario es un área establecida de investigación y práctica de IHC, estamos proponiendo algunas ideas adicionales y de otro ángulo sobre el tema.

A partir del uso del marco de requisitos taxonómicas se desarrolló el paradigma. En este paradigma se proporciona una visión general de factores influyentes para la especificación de requisitos de usabilidad y accesibilidad adecuados para un sistema CAA planificado para ser desarrollado para una persona con necesidades de comunicación complejas.

El marco de trabajo ARE se describe con más detalles en las siguientes subsecciones, proporcionando información para cada uno de los cuatro aspectos del marco al tratar con los requisitos del sistema CAA:

• Contextos de uso de un sistema CAA por un usuario primario, una persona con enfermedad neuromuscular

• Usuarios y sus interacciones, tanto con un sistema CAA como con usuarios intermedios

• Principios de diseño: descripción de simplicidad (o baja tecnología), suplementación (o

diseño complementario), confiabilidad (o creencia) y creación de prototipos (o comentarios)

principios del sistema CAA.

• Métodos de recopilación y análisis: comentarios cualitativos, cuantitativos y

uso de métodos mixtos para la recopilación y análisis de requisitos de servicios CAA.

Contextos de uso

Hace referencia al contexto en que se usa el sistema de CAA. Este tema fue tratado con más detalle en el subcapítulo anterior.

Usuarios e interacciones

Hay pocas formas en que el usuario puede interactuar típicamente con un sistema CAA:

• Interacción directa entre el usuario principal y un servicio.

• Interacción intermedia, donde el usuario intermediario se presenta como una mano amiga. Entre un usuario primario y un servicio, debido a la incapacidad de un usuario primario para generar una interacción directa.

La noción de usuario intermediario introducido en el entorno de sistema CAA tiene un impacto directo en los requisitos de usabilidad y accesibilidad, siendo considerablemente diferente que en el escenario de interacción directa. El diseño de servicios CAA para múltiples usuarios que participan en diversas interacciones plantea aún más desafíos en todo el proceso de diseño y desarrollo de CAA.

Principio de simplicidad (o baja tecnología)

Para obtener una visión valiosa de las necesidades de los usuarios, es aconsejable observar las reacciones de su entorno a las necesidades emergentes de comunicación. Como los padres, que conocen bien a sus protegidos, pueden mostrarnos pautas prácticas e incluso soluciones completamente operativas para el desafío de comunicación específico en un entorno simple, "lápiz y papel" sin ninguna ayuda significativa de tecnología. Esto podría proporcionar información adicional útil sobre las necesidades y perspectivas de usabilidad y accesibilidad.

Principio complementario

Se debe indicar razonablemente a todos los interesados que el desarrollo y la implementación de nuevos servicios CAA no excluirán la necesidad de medios de comunicación diarios tradicional. Además, el sistema CAA debe hacerse como una solución lo suficientemente simple como para ser aceptada por el usuario y lo suficientemente potente como para complementar algunas necesidades de comunicación específicas del usuario.

Principio de creación de prototipos (o comentarios)

Las partes integrales de cada proceso de diseño de experiencia de usuario adecuado son wireframes, maquetas y prototipos. El enfoque de prototipado puede encajar en el principio de simplicidad, las maquetas se deben usar para mostrar la funcionalidad básica de la aplicación CAA, al tiempo que se agrega riqueza visual, y los prototipos deben permitir a los usuarios experimentar el contenido real e interactuar con la interfaz de usuario.

Se presentan una parte de los requisitos de usabilidad, para el desarrollo de un sistema CAA:

• Accesibilidad, como la posición de la pantalla: "El usuario tiene la posibilidad de elegir qué posición o posiciones de elementos en la pantalla son las más accesibles para él",

• Estética, como la galería de símbolos: "El usuario tiene la posibilidad de elegir qué conjunto de símbolos para usar de una galería de símbolos disponibles ".

• Consistencia de la interfaz de usuario, como el tamaño de los elementos de la GUI: "El usuario tiene la posibilidad de elegir diferentes tamaños para elemento ".

• Facilidad de uso como las opciones de ayuda: "La aplicación debe ofrecer un menú" Ayuda "con instrucciones adecuadas para los usuarios ".

Métodos de recopilación de requisitos en personas con enfermedades neuromusculares

Estas técnicas deben tener en cuenta las acomodaciones especiales requeridas para llevar a cabo o hacerse vía virtual (Tabla 14).

Tabla 14: Métodos de obtención de requisitos. Fuente :Ferrati, 2016

	Discapacidad			
Métodos y técnicas de obtención de requisitos de usuario	**Movimiento**	**Visión**	**Audición**	**Cognitivo/ comunicación**
Lluvia de ideas	√	√	¡	¡
Observación directa	√	√	√	√
Agenda de actividades y sondeos culturales	¡	¡	√	¡
Encuesta y cuestionarios	√	¡	¡	X
Entrevistas	√	√	¡	X
Discusiones grupales	√	√	¡	X
Modelo empático	√	√	√	X
Pruebas de usuario	¡	¡	¡	¡
Escenarios y personajes	√	√	√	√
Creación de prototipos	√	√	√	√
Diseño cooperativo y participativo	√	√	√	¡
√ Apropiado X No recomendado ¡ Necesita modificación y ajuste				

Desarrollo de sistema CAA

En el marco de la investigación se propone un desarrollo del sistema CAA basado en arquitectura modular. El concepto de modularidad se adapta a nuestro modelo iterativo debido a que, si el sistema en la primera corrida no supera un umbral de usabilidad, se deberá intervenir bien sea en el diseño de la interfaz o en la toma de requisitos. La arquitectura modular facilita dicha intervención debido a la separación de módulos y funciones que a su vez reduce los tiempos de desarrollo.

Esta arquitectura es un concepto de programación general que implica separar las funciones de un programa en piezas independientes o bloques de construcción, cada uno de los cuales contiene todas las partes necesarias para ejecutar un solo aspecto de la funcionalidad. Juntos, los módulos componen el programa de aplicación ejecutable.

El desarrollo modular se adapta al modelo, debido a que este es recurrente cuando el sistema no cumpla el objetivo de usabilidad lo que implica volver n veces al código hasta que el sistema sea usable aun nivel adeacuado.

El propósito de la programación modular es facilitar el desarrollo y el mantenimiento de grandes programas de software, dividiéndolos en partes más pequeñas. Algunas de las ventajas por las cuales la arquitectura modular se adapta a nuestro modelo son:

La programación modular generalmente hace que su código sea más fácil de leer porque significa separarlo en funciones que cada una solo se ocupa de un aspecto de la funcionalidad general. Puede hacer que sus archivos sean mucho más pequeños y fáciles de entender en comparación con el código monolítico. Por ejemplo, la mayoría de nuestros archivos no superan un par de cientos de líneas de código, mientras que otras aplicaciones tienen miles de líneas de código en cada archivo, lo que puede hacer que sea bastante difícil de seguir y para encontrar piezas específicas.

La programación modular puede volverse un poco complicada si divide las cosas en demasiadas funciones pequeñas, o si está pasando datos o funciones entre demasiados archivos. No obstante, si las funciones han sido divididas de manera adecuada es más conveniente que una función con miles de líneas de código. Además, el código debe estar bien documentado para ser leído por otros desarrolladores.

La modularidad implica agrupar tipos similares de funciones en sus propios archivos y bibliotecas, y dividir las funciones auxiliares relacionadas en sus propios archivos (en lugar de dejarlas mezcladas con el código lógico central). Por ejemplo, si pasa a GitHub, TinyMCE tiene archivos específicos que contienen:

- Funciones auxiliares de Unicode
- Métodos auxiliares para tratar con objetos
- Métodos auxiliares para matrices

Y la lista continúa. Separar las funciones de esta manera puede hacer que sea mucho más rápido y fácil encontrar lo que busca más adelante.

Reutilización sin hinchazón. La mayor parte del tiempo deberá utilizar el mismo código o función en varios lugares. En lugar de copiar y pegar el código, la modularidad le permite extraerlo de una sola fuente llamándolo desde cualquier módulo o biblioteca en el que se encuentre implementado en el sistema de CAA. Esto reduce la hinchazón y el tamaño porque no tenemos varias copias de cada bit de código que realiza una función específica.

La colaboración es más fácil. La programación modular es esencial cuando varios equipos necesitan trabajar en diferentes componentes de un programa. Cuando se tienen varios desarrolladores trabajando en la misma pieza de código, generalmente resulta en conflictos y varios otros problemas que pueden ser molestos y pueden ralentizar al equipo. Si el código se

divide entre más funciones, archivos y / o repositorios, puede disminuir las posibilidades de que esto suceda.

También se puede asignar la propiedad a módulos específicos de código, lo que garantiza que los equipos sean responsables de su parte del software y les permita dividir el trabajo en tareas más pequeñas. Los equipos (y módulos) se combinan con interfaces claramente definidas y API públicas, lo que garantiza que todo encaja en la implementación.

Y la característica más valiosa por la cual se decantó esta arquitectura para ser incorporada al modelo es la Refactorización más simple y sencilla. Los grandes programas tienden a tener una larga vida, durante la cual las tecnologías cambian, los requisitos evolucionan y, probablemente, se hacen visibles varias fallas de la implementación original. Todos estos factores pueden provocar la reescritura de algunas partes del código base. Las reescrituras deben realizarse a menudo para que el programa siga siendo funcional en todo momento. En un sistema bien diseñado, los cambios solo deberían ocurrir dentro de los módulos, y todos estos cambios deberían dejar las interfaces intactas. La refactorización es una técnica que permite la reestructuración interna de un módulo modificando su comportamiento externo.

En cuanto a los CAA, clásicamente se componen de tres módulos básicos, como un símil al conocido Modelo Vista Controlador.

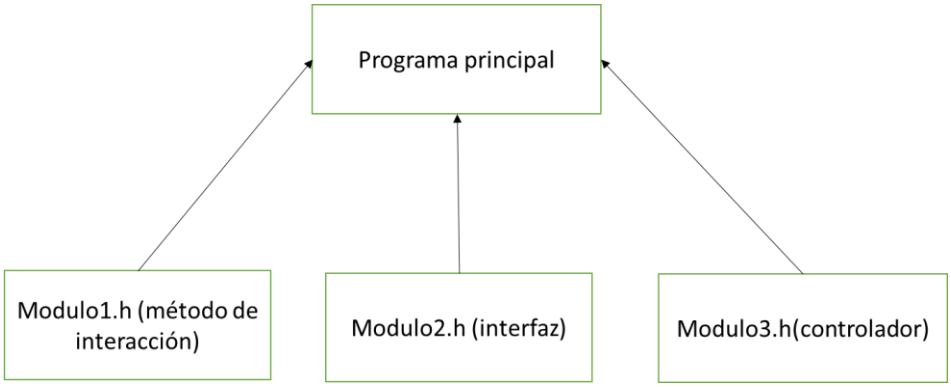


Figura 22: Módulos genéricos de sistema CAA. Fuente: Elaboración propia.

En la Figura 22 se muestran los módulos genéricos de los sistemas de CAA:

- El módulo 1 se refiere al uso de técnicas o métodos para adquirir los eventos ejecutados por el usuario vistos en el marco teórico.
- El módulo 2 se refiere al aspecto gráfico del sistema.

- El módulo 3 es el que actúa como mediador entre los dos otros módulos, tramitando el flujo de información entre ellos y las mutaciones para adaptar los datos a las necesidades de cada módulo.

Evaluación

Se propone que la evaluación del sistema se haga por medio de evaluación heurística debido la gran dificultad de acceder a posibles de usuarios finales y, para el modelo iterativo, se requiere una evaluación en cada corrida, siendo poco práctico usar técnicas clásicas de evaluación de usabilidad.

La evaluación heurística es un método de inspección de usabilidad para evaluar la interacción humano-computadora. Esto se hace proporcionando múltiples características deseables que debe tener un software (llamadas heurísticas) y evaluando qué tan bien o qué tan mal las cumple (Nielsen & Molich, 1990). Las pautas deben redactarse con cuidado y que no sean demasiado vagas para poder criticar correctamente las áreas problemáticas o demasiado específicas para aplicarse a todos los softwares que se evalúan. En evaluaciones típicas, dos evaluadores revisan una lista de verificación para ver si se cumplen las heurísticas.

Este método es útil para una evaluación rápida y económica; sin embargo, es muy subjetivo y está abierto a la interpretación de las directrices por parte del evaluador (Lynch et al., 2013).

Con base en los hallazgos en la literatura, las características heurísticas fueron recolectadas por un estudio Delphi donde cada experto brinda dos heurísticas para un total de 12. En el estudio Delphi, se hallaron tres características repetidas entre ellas para un total de 9 heurísticas definitivas (ver tabla 15) que son expresadas en preguntas que podrían responderse con un “sí” o un “no”. A continuación, se asigna una puntuación de usabilidad basada en las respuestas dividiendo el número de respuestas "sí" por la suma de las respuestas "sí" y "no". Esto produce un porcentaje que puede interpretarse como una puntuación de usabilidad de 0 a 100 (Lynch et al., 2013). Esta técnica es útil, ya que asigna un valor numérico al software en cuestión.

Para calcular los pesos heurísticos, se hizo una serie de preguntas correspondientes a cada heurística a 50 personas con diferentes enfermedades neuromusculares (Cinco personas con esclerosis lateral amiotrófica, 10 con atrofia muscular espinal, 16 con Distrofia muscular miotónica

y 19 con Distrofia muscular de Duchenne). Cada encuesta, cuyo formato se presenta en la Tabla 15, se realizó en forma presencial; cabe destacar que cada persona debía brindar el consentimiento informado para asegurar la confidencialidad (Lorda, 1993; Lynch et al., 2013). Para esto, se solicitaba que fueran acompañados por un familiar por si su condición le impedía hacerlo de manera autónoma.

Tabla 15: Formato de evaluación heurística. Fuente: elaboración propia

Eficiencia	**¿Presencia?**	**Peso**	**Puntuación**
¿Te parece importante que el software realice una función o acción con pocos pasos?			
¿Es importante que el software realice las acciones con rapidez?			
¿Es importante que el software corrija los errores hechos por el usuario?			
	Puntuación final de Eficiencia		
Eficacia			
¿Es importante que la ejecución de una acción se realice con un mínimo esfuerzo?			
	Puntuación final de Eficacia		
Aprendibilidad			
Para saber cómo funciona un software, ¿es importante que se muestren imágenes alusivas a su uso?			
¿Es importante que el tiempo de aprendizaje sea corto?			
	Puntuación final de Aprendibilidad		
Satisfacción			
¿Es importante que el software sea adaptable para otros usuarios?			
¿Es importante que el software sea intuitivo?			
¿Es importante que el software cumpla su propósito sin disponer de un hardware adicional que acarree un gasto extra?			
	Puntuación final de Satisfacción		
	Usabilidad total		

La Tabla 16 muestra los valores promedios obtenidos de los 50 usuarios en cada heurística tanto de usuarios como de dos expertos. Luego que se asignaron los pesos, se seleccionaron ocho sistemas de CAA, con el fin de que dos expertos los evaluaran.

Dos expertos del habla y lenguaje con experiencia clínica significativa en AAC (2 hombres) participaron en una encuesta en línea para validar la medida de presencia en los sistemas. Los participantes eran expertos del habla y lenguaje de maestría o doctorado certificados por la American *Speech and Hearing Association* (ASHA), con al menos 3 años de experiencia clínica en ACC. Los participantes fueron reclutados a través de contactos personales y profesionales y fueron compensados monetariamente por su tiempo.

Los expertos deben decidir si cada sistema cumple, cumple a medias o no cumple las heurísticas. El cálculo de cada puntaje incluyó que el experto decidiera si el sistema seguía la heurística, si seguía la heurística en algunos lugares, pero no en otros, o si no seguía la heurística en absoluto. Esto se denominó "puntaje de presencia" y se marcó 2, 1 o 0, respectivamente. El cálculo de usabilidad final se realiza con el producto entre el peso ponderado de los usuarios y el puntaje de presencia con una sumatoria hasta las n heurísticas. Posteriormente se dividió con el valor máximo posible para generar el "Índice de usabilidad".

Tabla 16: Pesos heurísticos Usuarios vs. Expertos. Fuente: Elaboración propia.

	Característica	**Media Usuarios**	**Media Expertos**	**Varianza**
	Eficiencia			
Heurística 1	¿Te parece importante que el software no requiera muchos pasos para realizar una acción o función?	3,40	4,00	18%
Heurística 2	¿Es importante que el software realice las acciones con rapidez?	3,78	2,50	82%
Heurística 3	¿Es importante que el software corrija los errores hechos por el usuario?	4,08	3,50	17%
	Eficacia			
Heurística 4	¿Crees que la realización de una acción se debe realizar con un mínimo esfuerzo?	4,14	3,25	40%
	Aprendibilidad			

Heurística 5	¿Para saber cómo funciona un software, es importante que se muestren imágenes que faciliten su aprendizaje?	2,38	2,50	1%
Heurística 6	¿Crees importante que el tiempo de aprendizaje sea corto?	2,88	3,00	1%
	Satisfacción			
Heurística 7	¿Crees importante que el software sea adaptable para otros usuarios?	3,20	4,50	84%
Heurística 8	¿Es importante que el software sea intuitivo?	2,84	4,00	67%
Heurística 9	¿Crees importante no tener que disponer de un hardware adicional que acarree un gasto adicional?	3,64	3,50	1%

Resultados de la prueba

La tabla 16 prueba la hipótesis "*existe una gran diferencia entre lo que considera importante los expertos contra los usuarios"*. La varianza muestra una gran discrepancia particularmente en las heurísticas 2 y 7 donde muestra un 82% de varianza en ambas, lo que refleja la gran importancia de la velocidad de escritura al usar CAA para los usuarios y la baja eficiencia es una de las causas del abandono en sistemas de CAA (Koester, 2003): La adaptabilidad a otros usuarios, también es especialmente importante para los usuarios debido a que las funciones corporales involucionan en el tiempo en las personas con enfermedades neuromusculares generando múltiples usuarios en el tiempo (Talbot, 2002).

El total de usabilidad reflejado en la Tabla 16 se obtuvo siguiendo el método de Lynch et al. (2013). No obstante, desde el punto de vista de los autores, el promedio aritmético aplicado para obtener la usabilidad total de las cinco aplicaciones es un método inadecuado en este caso, debido a que asigna igual importancia a una característica de usabilidad que posee un ítem (eficacia) a otra que posee cuatro ítems (eficiencia). Para evitar esto se usó un promedio con pesos (véase la Ecuación 1):

Ecuación 1: Pesos ponderados heurísticos

$$\sum_{i=0}^{m} a_i * n_i = 100 \frac{a_1 n_1 + a_2 n_2 + a_m n_m}{m}$$

Siendo a_i los pesos ponderados de los usuarios, n la presencia asignada por los expertos y m es la cantidad de heurísticas usadas en el estudio.

Los CAA evaluados son freeware -los primeros cuatro son desarrollos propios del autor (Sanchez & Alberto, 2016). Los demás son CAA desarrollados por Projecte Fressa (Vértiz-Osores et al., 2019). La tabla 17 muestra los índices de Usabilidad heurística definidos.

Tabla 17: índice de Usabilidad heurística en sistemas de CAA. Fuente: Elaboración propia.

	Eficiencia	**Eficacia**	**Aprendibilidad**	**Satisfacción**	**Usabilidad total**
Software 1	85%	100%	45%	71%	**76%**
Software 2	52%	0%	50%	83%	**54%**
Software 3	83%	50%	77%	65%	**72%**
Software 4	17%	100%	73%	69%	**54%**
Software 5	85%	50%	23%	83%	**69%**
Software 6	48%	50%	77%	35%	**49%**
Software 7	67%	100%	73%	31%	**61%**
Software 8	70%	50%	50%	0%	**41%**

Consideramos que una buena usabilidad se da a partir una mayor a 80%. En la tabla se observa que ningún sistema cumple lo anterior. Esta baja usabilidad en sistemas de CAA es especialmente preocupante si se considera que los usuarios poseen funciones corporales limitadas y a su vez estos sistemas deben apoyarlos para su comunicación.

Encuesta de validación de Usabilidad del software

Para validar los resultados previamente obtenidos, se realiza una prueba mediante el método de escala de Usabilidad (SUS). El método SUS consta de 10 ítems y utiliza una escala Likert de 5 puntos. Los ítems son declaraciones simples sobre lo fácil que es usar el sistema y si el usuario se sintió cómodo usando el sistema (Kaya et al., 2019). El usuario da una respuesta de 1 (muy en desacuerdo) a 5 (muy de acuerdo), y la puntuación del SUS se calcula en la escala de 0 a 100. Generalmente, una puntuación superior a 70 se considera "utilizable" (Brooke, 1996).

Esta prueba contó con cinco usuarios con diferentes enfermedades neuromusculares donde se probaron dos softwares (software 1 y 4, elegidos aleatoriamente). Se obtuvieron los siguientes resultados (Tabla 18):

Tabla 18: Usabilidad Heurística SUS. Fuente: Elaboración propia.

	Usabilidad total (método propio)	SUS
Software 1	76%	75%
Software 4	54%	54%

Los resultados obtenidos validan el método propuesto en esta investigación, con solo un dígito de varianza en lo que se refiere al software 1.

Análisis estadístico de la encuesta de usabilidad de software

El objetivo del análisis estadístico es extraer toda la información posible y relevante de la "Encuesta de usabilidad de software", con el fin de brindar herramientas suficientes que permitan la toma de decisiones.Para la construcción del análisis estadístico de los resultados en la aplicación de la encuesta se divide el proceso en tres etapas:

Etapa de Validación:

En esta primera etapa busca verificar la validación de la "Encuesta de usabilidad de software", como herramienta válida para la extracción de información relevante del grupo objetivo, para el desarrollo de software.

Etapa de análisis variables respuesta sin clasificación:

Como segunda etapa se analizan los datos obtenidos, en forma global, es decir si existe diferencias significativas entre variables, indistinto si existen grupos internos de clasificación según las discapacidades.

Etapa de análisis variables respuesta con clasificación:

En la tercera etapa se busca información que permita concluir si existe o no diferencias entre los grupos según discapacidad, en las variables estudiadas. A continuación, se presentan los resultados de la validación.

1. Etapa de Validación:

Variable Respuesta: Teniendo en cuenta la naturaleza de la variable respuesta, se considera como una “Variable Latente” la cual se caracteriza por tener una estructura ordinal. Es muy importante tenerlo en cuenta para proponer los modelos con los que se van a analizar las variables respuesta.

Validación del Instrumento: Como validación de la veracidad de los resultados obtenidos se utiliza el modelo Alfa de Cronbach, que indica, por una parte, que la encuesta en general tiene una alta confiabilidad como instrumento de medición de las variables analizadas.

Conclusión: La confiabilidad de la encuesta realizada es excelente, tanto en su estructura general, como para la obtención de datos de manera individual por usuario encuestado.

2. Etapa de análisis variables respuesta sin clasificación.

Análisis descriptivo de la variable respuesta sin clasificación:

- P1 (heurística 1): ¿Te parece importante que el software no requiera muchos pasos para realizar una acción o función?

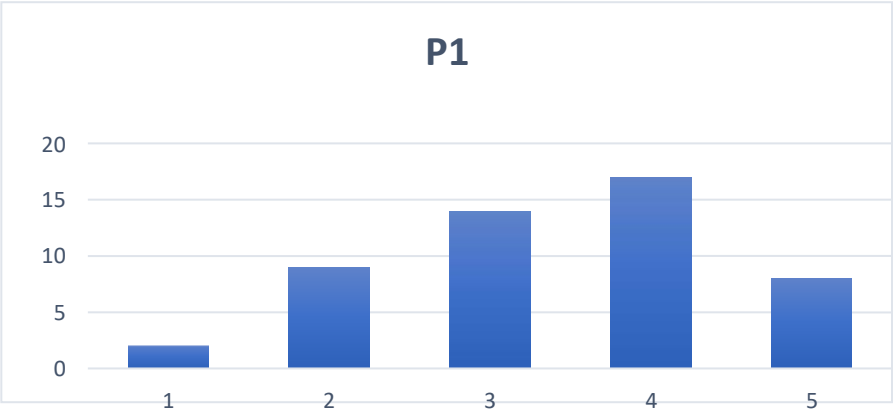


Figura 23: Importancia de que el software no requiera muchos pasos para realizar una acción o función.

Fuente: Elaboración propia.

En la Figura 23, las barras representan el número de personas que respondieron en cada nivel. Se puede observar cómo el 80% de respuestas se concentran alrededor de las respuestas 2, 3, 4, siendo la más obtenida la 4 con el 34% del total de las respuestas. La figura muestra una leve tendencia a concluir que los encuestados consideran importante que el software no requiera muchos pasos para realizar una acción.

- P2: ¿Es importante que el software realice las acciones con rapidez?

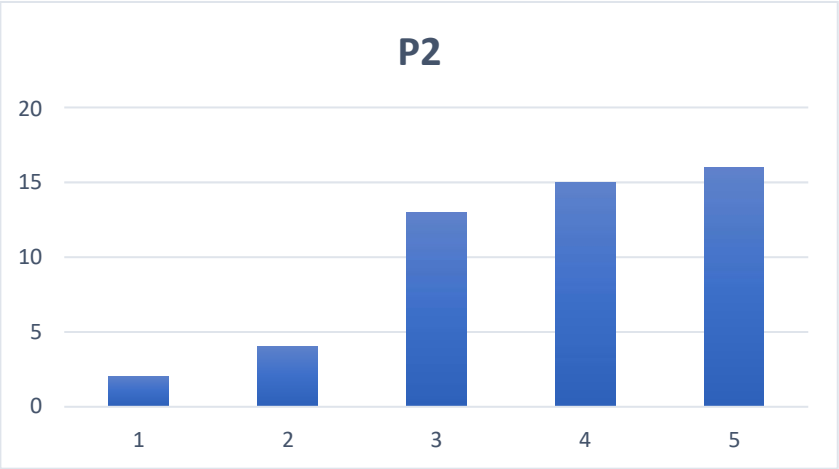


Figura 24: Importancia de que el software no requiera muchos pasos para realizar una acción o función. Fuente: Elaboración propia.

El 88% de las respuestas están concentradas en 3, 4 y 5, indicando que los encuestados consideran, en mayor parte, que es importante y muy importante que el software realice las acciones con rapidez.

- P3: ¿Es importante que el software corrija los errores hechos por el usuario?

El 100% de las respuestas se concentran alrededor de la importancia que el software realice las correcciones de los errores automáticamente. Encuentran nada moderado este ítem.

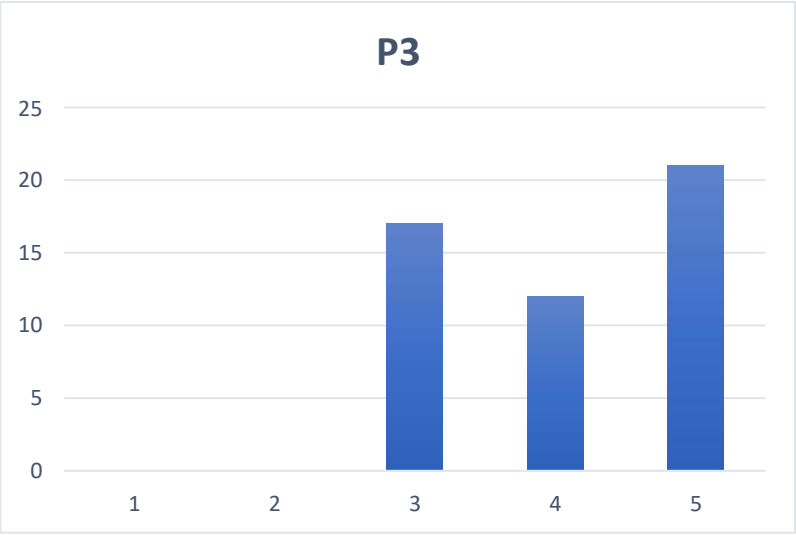


Figura 25: Importancia de que el software corrija los errores hechos por el usuario. Fuente: Elaboración propia.

- P4: ¿Crees que es la realización de una acción se debe realizar con un mínimo esfuerzo?

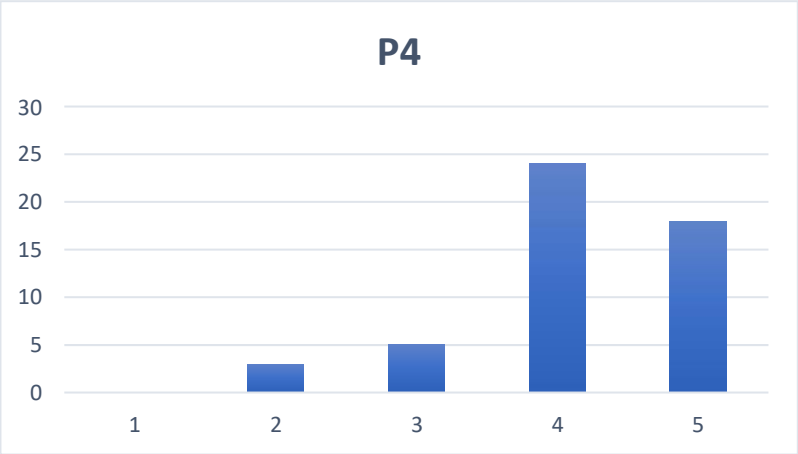


Figura 26:Realización de una acción se debe realizar con un mínimo esfuerzo. Fuente: Elaboración propia.

La tendencia de la respuesta de los encuestados se dirige a que consideran importante o muy importante que las acciones que se lleven a cabo en el software realicen con un mínimo de esfuerzo.

- P5: ¿Para saber cómo funciona un software, es importante que se muestren imágenes que faciliten su aprendizaje?

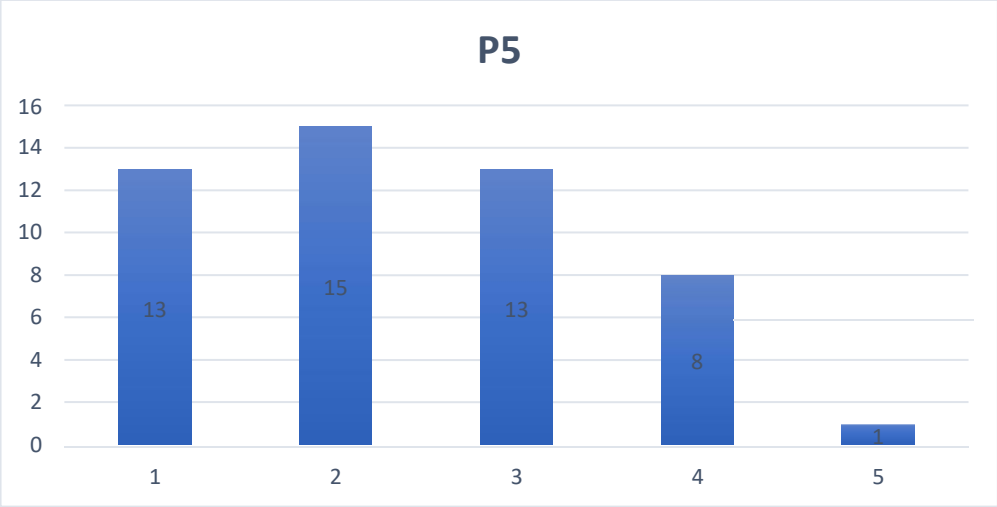


Figura 27:Importancia de que se muestren imágenes que faciliten su aprendizaje de un software. Fuente: Elaboración propia.

Aunque la tendencia no muestra inicialmente una tendencia clara, se puede observar que para la mayoría de los encuestados no resulta muy importante que el software utilice imágenes en su interfaz.

- P6: ¿Crees importante que el tiempo de aprendizaje sea corto?

  No se puede observar claramente una tendencia significativa, en la siguiente parte de la etapa se buscará la presencia de tendencias en esta variable.

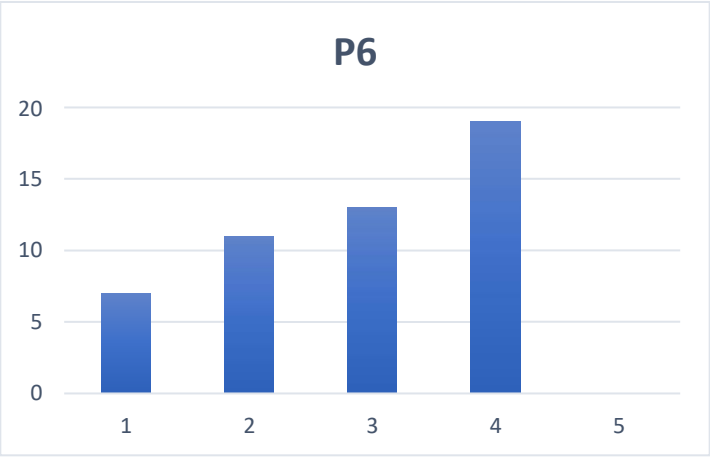


Figura 28: Importancia de que el tiempo de aprendizaje sea corto. Fuente: Elaboración propia.

- P7: ¿Crees importante que el software sea adaptable para otros usuarios?

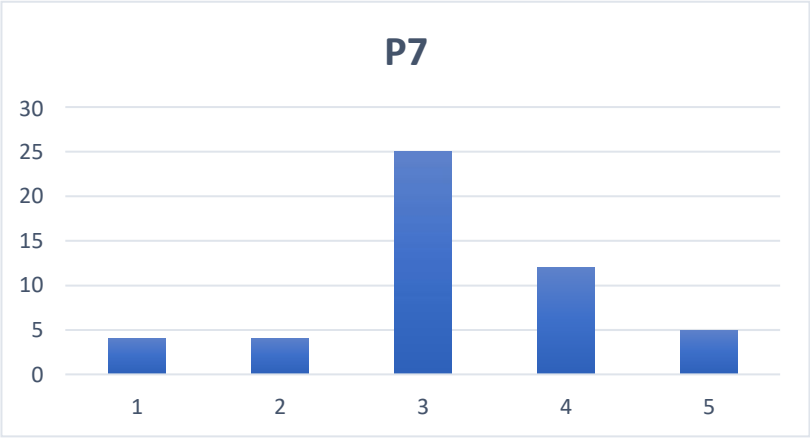


Figura 29: Importancia de que el software sea adaptable para otros usuarios. Fuente: Elaboración propia.

Se observa una clara tendencia sobre la respuesta número 3, con el 50% de los encuestados.

- P8: ¿Es importante que el software sea intuitivo?

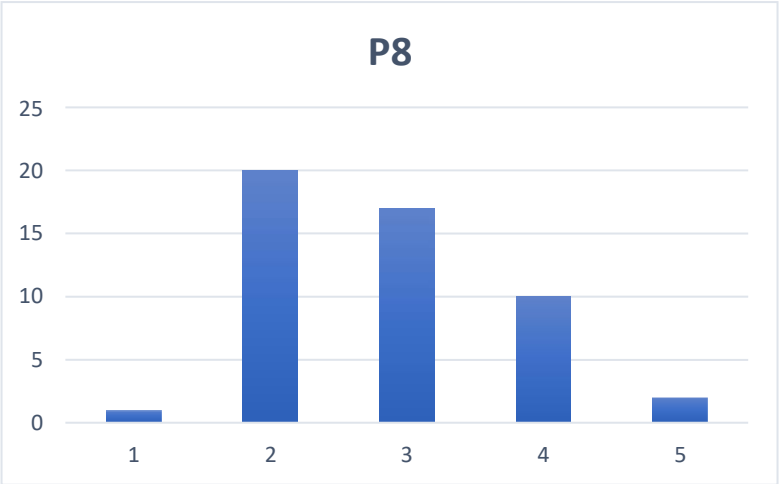


Figura 30. Importancia de que el software sea intuitivo. Fuente: Elaboración propia.

La gran mayoría de los datos están distribuidos alrededor de las preguntas 2, 3, y 4, dejando muy poca concentración en los niveles muy importante y no relevante, la importancia que el software sea intuitivo.

- P9: ¿Crees importante no tener que disponer de un hardware adicional que acarree un gasto adicional?

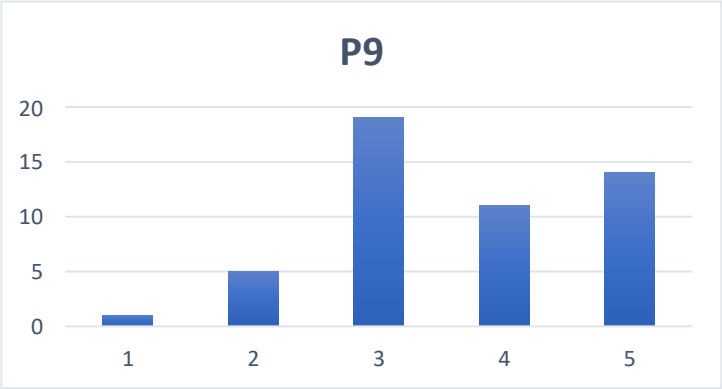


Figura 31: Importancia de no tener que disponer de un hardware adicional que acarree un gasto adicional. Fuente: Elaboración propia.

Aunque se ve una tendencia hacia las respuestas 3, 4 y 5, no se puede ver una tendencia clara en la importancia de disponer de un hardware adicional.

Conclusión Importante: Las anteriores observaciones individuales por pregunta, corresponden a un análisis descriptivo, importante para conocer en forma general la estructura y la tendencia que presentan las variables respuesta; es importante resaltar que hasta el momento su análisis no es concluyente.

Análisis de estructura de varianzas (ANOVA)

En el análisis descriptivo se observó preliminarmente que existe tendencias en las respuestas dadas por los encuestados de las variables. En esta siguiente parte se realiza un análisis de la varianza (ANOVA), con el fin de concluir, la presencia o no de diferencias significativas entre tendencias de las variables y su clasificación; el modelo aplicado es consecuente con la naturaleza de la variable observada (ANEXO 4).

Conclusiones de la encuesta

La prueba aplicada permite concluir que existen tendencias entre los diferentes ítems consultados por medio de las encuestas; esto significa que cada ítem tiene diferente clasificación, entre ellos, según la escala propuesta en la encuesta (1: No relevante, 2, 3, 4, 5: muy importante).

Estas clasificaciones son muy importantes para considerarlos en la construcción del software, concentrando esfuerzos en los aspectos que para los encuestados resultan de mayor o menor importancia.

- No existe evidencia que haya tendencia significativa en los valores de escala 1: No relevante y 5: Muy importante.
- Para los encuestados resulta relevancia “2”, que para saber cómo funcionan los softwares, sea importante que se muestren imágenes que facilitan su aprendizaje.
- Se evidencia que, para los ítems en las preguntas P6, P7 y P8, tenga una clasificación en escala de relevancia “3”, en la escala propuesta en la encuesta.
- En los ítems de las preguntas P1 y P9, las tendencias de sus medianas muestran que pueden ser categorizadas en la escala 4 y/o 3, ya que no existe evidencia estadística de una tendencia concluyente hacia alguna de las dos clasificaciones. Como apoyo en la posible decisión en su clasificación, puede acercarse el valor de su media, al valor de escala más próximo entre 3 o 4.

- Para los ítems evaluados en las preguntas P4, P3 y P2, se observa una tendencia para ser clasificadas como escala “4”. El ítem con mayor posición en esta escala es el evaluado en la pregunta “P4”.

Alfa de Cronbach

Alpha reliability = 0.9424			
Standardized alpha = 0.9423			
Reliability deleting each item in turn:			
	Alpha	Std.Alpha	r(item, total)
Usuario.1	0.9412	0.9410	0.5173
Usuario.2	0.9420	0.9421	0.3377
Usuario.3	0.9411	0.9409	0.5521
Usuario.4	0.9400	0.9399	0.7203
Usuario.5	0.9429	0.9432	0.1618
Usuario.6	0.9413	0.9413	0.4800
Usuario.7	0.9392	0.9393	0.7816
Usuario.8	0.9405	0.9400	0.6704
Usuario.9	0.9421	0.9419	0.3874
Usuario.10	0.9422	0.9422	0.3200
Usuario.11	0.9413	0.9409	0.5240
Usuario.12	0.9409	0.9407	0.5573
Usuario.13	0.9418	0.9419	0.4056
Usuario.14	0.9421	0.9421	0.3131
Usuario.15	0.9386	0.9388	0.8806
Usuario.16	0.9391	0.9395	0.7724
Usuario.17	0.9395	0.9396	0.7184
Usuario.18	0.9415	0.9415	0.4406
Usuario.19	0.9449	0.9445	-0.0495
Usuario.20	0.9425	0.9424	0.2538
Usuario.21	0.9427	0.9431	0.1790
Usuario.22	0.9395	0.9396	0.7425
Usuario.23	0.9410	0.9409	0.5270
Usuario.24	0.9413	0.9411	0.4845
Usuario.25	0.9410	0.9409	0.5193
Usuario.26	0.9430	0.9425	0.2531
Usuario.27	0.9415	0.9412	0.4666
Usuario.28	0.9426	0.9425	0.2735

Usuario.29	0.9414	0.9411	0.4759
Usuario.30	0.9408	0.9407	0.5543
Usuario.31	0.9403	0.9403	0.6244
Usuario.32	0.9381	0.9383	0.9492
Usuario.33	0.9437	0.9438	0.0810
Usuario.34	0.9386	0.9387	0.8642
Usuario.35	0.9400	0.9400	0.6603
Usuario.36	0.9414	0.9415	0.4588
Usuario.37	0.9411	0.9410	0.5193
Usuario.38	0.9402	0.9403	0.6385
Usuario.39	0.9408	0.9407	0.5525
Usuario.40	0.9392	0.9394	0.7598
Usuario.41	0.9414	0.9413	0.4670
Usuario.42	0.9397	0.9398	0.7084
Usuario.43	0.9434	0.9437	0.0941
Usuario.44	0.9412	0.9411	0.4916
Usuario.45	0.9460	0.9455	-0.2120
Usuario.46	0.9419	0.9418	0.3874
Usuario.47	0.9411	0.9411	0.5049
Usuario.48	0.9404	0.9404	0.6072
Usuario.49	0.9414	0.9413	0.4596
Usuario.50	0.9424	0.9420	0.3590

Escala del coeficiente de Alfa de Cronbach.

Tabla 19: Tablas de contingencia por pregunta. Fuente: Elaboración propia.

Coeficiente alfa entre 0.9 a 0.95 es excelente
Coeficiente alfa >0.8 es bueno
Coeficiente alfa >0.7 es aceptable
Coeficiente alfa >0.6 es cuestionable
Coeficiente alfa >0.5 es pobre

P1. ¿Te parece importante que el software no requiera muchos pasos para realizar una acción o función?

Tabla 20: Frecuencias absoluta y relativa de P1. Fuente: Elaboración propia.

RESPUESTA	1	2	3	4	5	TOTAL
P1	2	9	14	17	8	50
	4,0%	18,0%	28,0%	34,0%	16,0%	100,0%

P2: ¿Es importante que el software realice las acciones con rapidez?

Tabla 21: Frecuencias absoluta y relativa de P2. Fuente: Elaboración propia.

RESPUESTA	1	2	3	4	5	TOTAL
P2	*2*	*4*	*13*	*15*	*16*	50
	4,0%	*8,0%*	*26,0%*	*30,0%*	*32,0%*	100,0%

- P3: ¿Es importante que el software corrija los errores hechos por el usuario?

Tabla 22: Frecuencias Absoluta y relativa: P3. Fuente: Elaboración propia.

RESPUESTA	1	2	3	4	5	TOTAL
P3	*0*	*0*	*17*	*12*	*21*	50
	0,0%	0,0%	34,0%	24,0%	42,0%	100,0%

- P4: ¿Crees que es la realización de una acción se debe realizar con un mínimo esfuerzo?

Tabla 23: Frecuencias Absoluta y relativa: P4. Fuente: Elaboración propia.

RESPUESTA	1	2	3	4	5	TOTAL
P4	0	3	5	24	18	50
	0,0%	6,0%	10,0%	48,0%	36,0%	100,0%

- P5: ¿Para saber cómo funciona un software, es importante que se muestren imágenes que faciliten su aprendizaje?

Tabla 24: Frecuencias Absoluta y relativa: P5. Fuente: Elaboración propia.

RESPUESTA	1	2	3	4	5	TOTAL
P5	13	15	13	8	1	50
	26,0%	30,0%	26,0%	16,0%	2,0%	100,0%

- P6: ¿Crees importante que el tiempo de aprendizaje sea corto?

Tabla 25: Frecuencias Absoluta y relativa: P6. Fuente: Elaboración propia.

RESPUESTA	1	2	3	4	5	TOTAL
P6	7	11	13	19	0	50
	14,0%	22,0%	26,0%	38,0%	0,0%	100,0%

- P7: ¿Crees importante que el software sea adaptable para otros usuarios?

Tabla 26: Frecuencias Absoluta y relativa: P7. Fuente: Elaboración propia.

RESPUESTA	1	2	3	4	5	TOTAL
P7	4	4	25	12	5	50
	8,0%	8,0%	50,0%	24,0%	10,0%	100,0%

- P8: ¿Es importante que el software sea intuitivo?

Tabla 27: Frecuencias Absoluta y relativa: P8. Fuente: Elaboración propia.

RESPUESTA	1	2	3	4	5	TOTAL
P8	1	20	17	10	2	50
	2,0%	40,0%	34,0%	20,0%	4,0%	100,0%

- P9: ¿Crees importante no tener que disponer de un hardware adicional que acarree un gasto adicional?

Tabla 28: Frecuencias Absoluta y relativa: P9. Fuente: Elaboración propia.

RESPUESTA	1	2	3	4	5	TOTAL
P9	1	5	19	11	14	50
	2,0%	10,0%	38,0%	22,0%	28,0%	100,0%

1. Análisis de estructura de varianzas, (ANOVA)

Tabla 29: Pruebas Kruskal Wallis. Fuente: Elaboración propia.

Prueba de Kruskal Wallis							
Variable	PREGUNTA	N	Medias	D.E.	Medianas	H	p
VALORACION	P1	50	3,4	1,09	3,5	98,93	<0,0001
VALORACION	P2	50	3,78	1,11	4		
VALORACION	P3	50	4,08	0,88	4		
VALORACION	P4	50	4,14	0,83	4		
VALORACION	P5	50	2,38	1,1	2		
VALORACION	P6	50	2,88	1,08	3		
VALORACION	P7	50	3,2	1,01	3		
VALORACION	P8	50	2,84	0,91	3		
VALORACION	P9	50	3,64	1,06	3,5		
Trat.	Ranks						
P5	124,3	A					
P8	160,96	A	B				
P6	175,33		B				
P7	204,43		B	C			
P1	227,75			C	D		
P9	251,89			C	D	E	
P2	270,98				D	E	F
P3	301,35					E	F
P4	312,51						F

* Medias con una letra común no son significativamente diferentes (p > 0,05)

2. Etapa de análisis variables respuesta con clasificación.

- P1. ¿Te parece importante que el software no requiera muchos pasos para realizar una acción o función?

Tabla 30:Prueba de Kruskal Wallis P1. Fuente: Elaboración propia.

Prueba de Kruskal Wallis							
Variable	**Usuario**	**N**	**Medias**	**D.E.**	**Medianas**	**H**	**p**
¿Para saber cómo funciona ..	Atrofia muscular en la col..	10	3,2	1,32	3	1,69	0,7695
¿Para saber cómo funciona ..	Distrofia	1	4	0	4		

¿Para saber cómo funciona ..	Distrofia muscular de Duch..	18	3,22	1,11	3		
¿Para saber cómo funciona ..	Distrofia muscular miotóni..	16	3,63	0,89	4		
¿Para saber cómo funciona ..	Esclerosis Lateral Amiotró..	5	3,6	1,34	3		

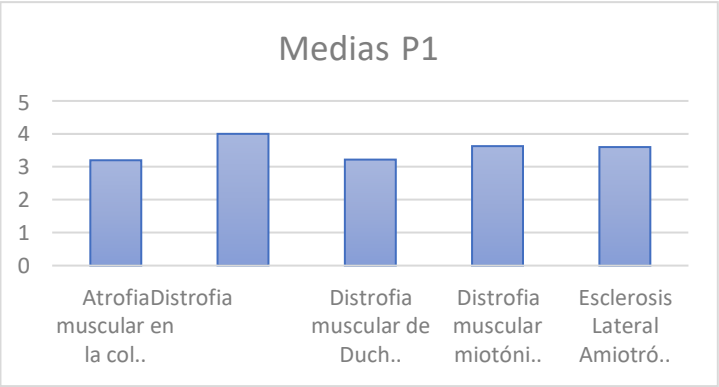


Figura 32: Medias P1. Fuente: Elaboración propia.

- P2: ¿Es importante que el software realice las acciones con rapidez?

Tabla 31: Prueba de Kruskal Wallis P2. Fuente: Elaboración propia.

Prueba de Kruskal Wallis							
Variable	USUARIO	N	Medias	D.E.	Medianas	H	p
¿Es importante que el soft..	Atrofia muscular en la col..	10	4,3	0,95	5	3,83	0,386
¿Es importante que el soft..	Distrofia	1	4	0	4		

¿Es importante que el soft..	Distrofia muscular de Duch..	18	3,83	1,15	4		
¿Es importante que el soft..	Distrofia muscular miotóni..	16	3,56	1,03	4		
¿Es importante que el soft..	Esclerosis Lateral Amiotró..	5	3,2	1,48	3		

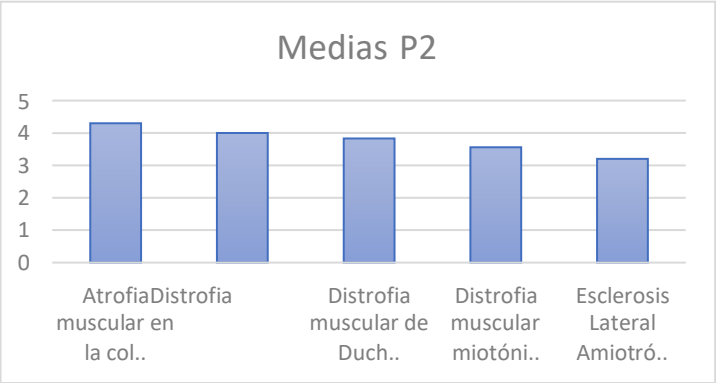


Figura 33 Medias P2. Fuente: Elaboración propia.

- P3: ¿Es importante que el software corrija los errores hechos por el usuario?

Tabla 32: Prueba de Kruskal Wallis P3. Fuente: Elaboración propia.

Prueba de Kruskal Wallis							
Variable	USUARIO	N	Medias	D.E.	Medianas	H	p
¿Es importante que el soft..	Atrofia muscular en la col..	10	3,9	0,88	4	2,67	0,5485
¿Es importante que el soft..	Distrofia	1	3	0	3		

¿Es importante que el soft..	Distrofia muscular de Duch..	18	4,22	0,88	4,5		
¿Es importante que el soft..	Distrofia muscular miotóni..	16	4,19	0,83	4		
¿Es importante que el soft..	Esclerosis Lateral Amiotró..	5	3,8	1,1	3		

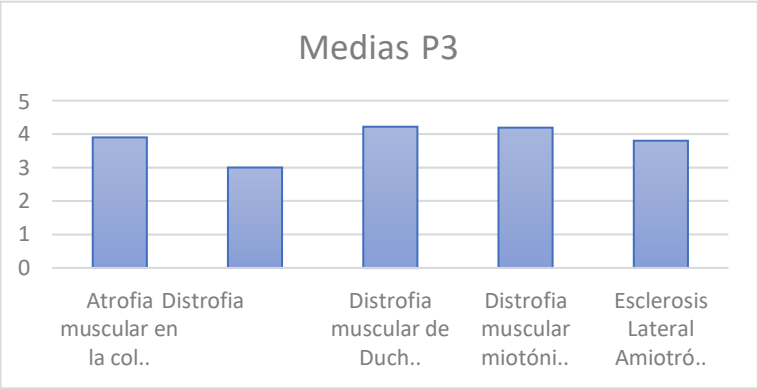


Figura 34: Medias P3. Fuente: Elaboración propia.

- P4: ¿Crees que la realización de una acción se debe realizar con un mínimo esfuerzo?

Tabla 33:Prueba de Kruskal Wallis P4. Fuente: Elaboración propia.

Prueba de Kruskal Wallis							
Variable	USUARIO	N	Medias	D.E.	Medianas	H	p
¿Crees que es la realizaci..	Atrofia muscular en la col..	10	3,9	0,88	4	3,26	0,4244
¿Crees que es la realizaci..	Distrofia	1	4	0	4		

¿Crees que es la realizaci..	Distrofia muscular de Duch..	18	4,11	0,58	4		
¿Crees que es la realizaci..	Distrofia muscular miotóni..	16	4,25	0,93	4,5		
¿Crees que es la realizaci..	Esclerosis Lateral Amiotró..	5	4,4	1,34	5		

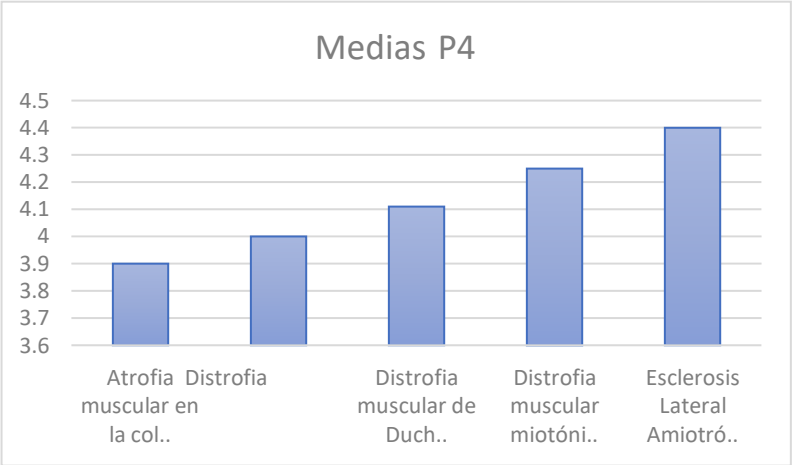


Figura 35: Medias P4. Fuente: Elaboración propia.

- P5: ¿Para saber cómo funciona un software, es importante que se muestren imágenes que faciliten su aprendizaje?

Tabla 34: Prueba de Kruskal Wallis P5. Fuente: Elaboración propia.

Prueba de Kruskal Wallis							
Variable	USUARIO	N	Medias	D.E.	Medianas	H	p
¿Para saber cómo funciona ..	Atrofia muscular en la col..	10	2,1	1,1	2	3,58	0,4299
¿Para saber cómo funciona ..	Distrofia	1	1	0	1		
¿Para saber cómo funciona ..	Distrofia muscular de Duch..	18	2,67	1,14	3		
¿Para saber cómo funciona ..	Distrofia muscular miotóni..	16	2,38	1,02	2		
¿Para saber cómo funciona ..	Esclerosis Lateral Amiotró..	5	2,2	1,3	2		

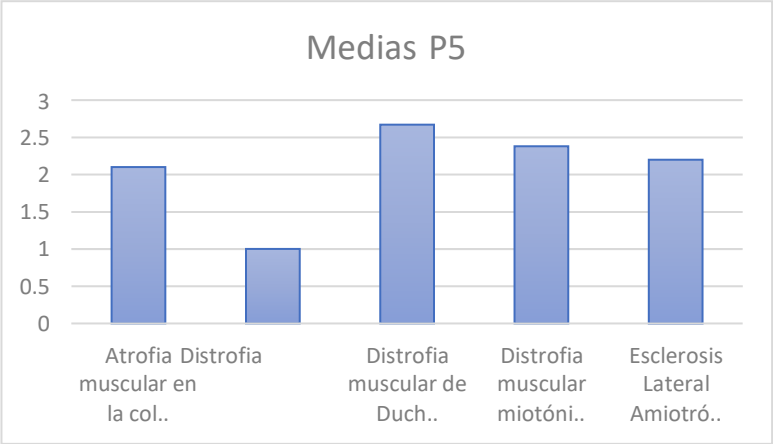


Figura 36: Medias P5. Fuente: Elaboración propia.

- P6: ¿Crees importante que el tiempo de aprendizaje sea corto?

Tabla 35: Prueba de Kruskal Wallis P6. Fuente: Elaboración propia.

Prueba de Kruskal Wallis							
Variable	USUARIO	N	Medias	D.E.	Medianas	H	p
¿Crees importante que el t..	Atrofia muscular en la col..	10	3	0,94	3	4,38	0,31
¿Crees importante que el t..	Distrofia	1	4	0	4		
¿Crees importante que el t..	Distrofia muscular de Duch..	18	2,78	1,06	3		
¿Crees importante que el t..	Distrofia muscular miotóni..	16	2,63	1,2	3		
¿Crees importante que el t..	Esclerosis Lateral Amiotró..	5	3,6	0,89	4		

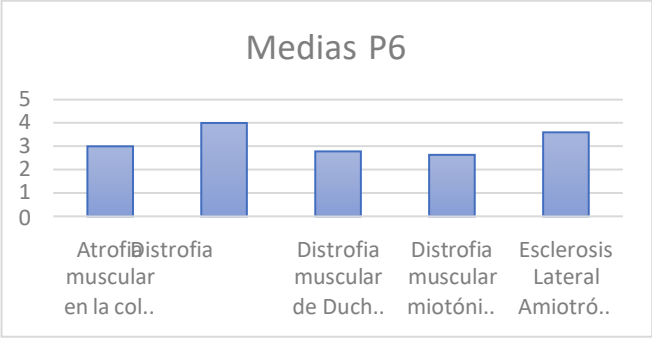


Figura 37: Medias P6. Fuente: Elaboración propia.

- P7: ¿Crees importante que el software sea adaptable para otros usuarios?

Tabla 36: Prueba de Kruskal Wallis P7. Fuente: Elaboración propia.

Prueba de Kruskal Wallis							
Variable	USUARIO	N	Medias	D.E.	Medianas	H	p
¿Crees importante que el s..	Atrofia muscular en la col..	10	2,6	1,17	3	5,28	0,1889
¿Crees importante que el s..	Distrofia	1	3	0	3		
¿Crees importante que el s..	Distrofia muscular de Duch..	18	3,39	0,92	3		
¿Crees importante que el s..	Distrofia muscular miotóni..	16	3,5	1,03	4		
¿Crees importante que el s..	Esclerosis Lateral Amiotró..	5	2,8	0,45	3		

- P8: ¿Es importante que el software sea intuitivo?

Tabla 37: Prueba de Kruskal Wallis P8. Fuente: Elaboración propia.

Prueba de Kruskal Wallis							
Variable	USUARIO	N	Medias	D.E.	Medianas	H	p
¿Es importante que el soft..	Atrofia muscular en la col..	10	3,1	0,88	3	2,13	0,6627

¿Es importante que el soft..	Distrofia	1	3	0	3		
¿Es importante que el soft..	Distrofia muscular de Duch..	18	2,67	0,84	2		
¿Es importante que el soft..	Distrofia muscular miotóni..	16	2,94	1,06	3		
¿Es importante que el soft..	Esclerosis Lateral Amiotró..	5	2,6	0,89	2		

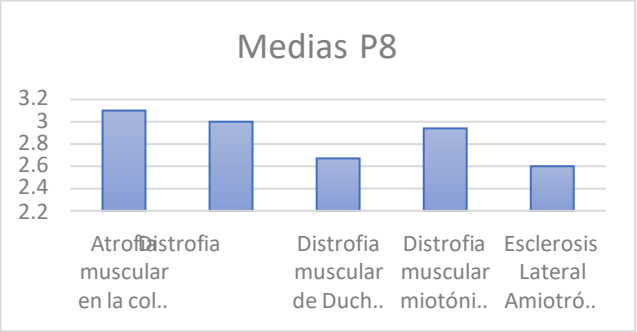


Figura 38: Medias P8. Fuente: Elaboración propia.

- P9: ¿Crees importante no tener que disponer de un hardware adicional que acarree un gasto adicional?

Tabla 38: Prueba de Kruskal Wallis P9. Fuente: Elaboración propia.

Prueba de Kruskal Wallis							
Variable	USUARIO	N	Medias	D.E.	Medianas	H	p
¿Crees importante no tener..	Atrofia muscular en la col..	10	3,8	1,14	3,5	0,8	0,9274
¿Crees importante no tener..	Distrofia	1	3	0	3		

¿Crees importante no tener..	Distrofia muscular de Duch..	18	3,61	1,2	4		
¿Crees importante no tener..	Distrofia muscular miotóni..	16	3,56	1,03	3		
¿Crees importante no tener..	Esclerosis Lateral Amiotró..	5	3,8	0,84	4		

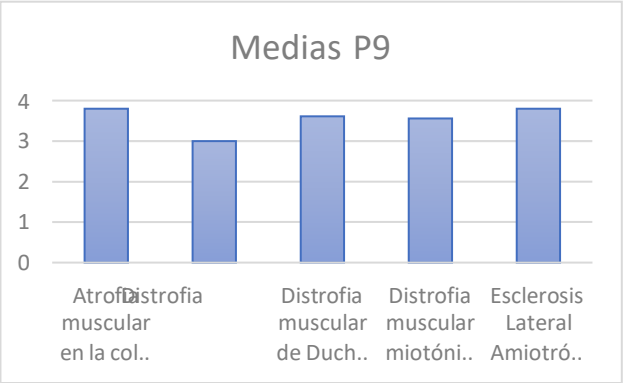


Figura 39: Medias P9. Fuente: Elaboración propia.

Condicionales en el modelo iterativo

Los condicionales del modelo se presenta en la Figura 40. El condicional (1) se refiere a que si una usabilidad es superior a 70% (Lynch et al., 2013) el sistema es aceptable para ser usado por los usuarios finales. Ahora bien, si la usabilidad es inferior a 70% entra al condicional (2). Cabe destacar que la evaluación brinda unas pistas acerca de la(s) dimensiones de usabilidad que fallan en el sistema.

En el condicional (2), algunos autores coinciden que si la usabilidad es baja se debe rediseñar la interfaz y restablecer los requisitos (Adinda & Suzianti, 2018; Esther et al., 2019; Stylos et al., 2008). En caso contrario, basta con restablecer los requisitos. Así mismo, existen algunos

estándares como el ISO 9241-171:2008 que brindan pautas genéricas para mejorar la usabilidad. No obstante, creemos que estas pautas deben ser generadas dentro de un desarrollo exclusivo de CAA.

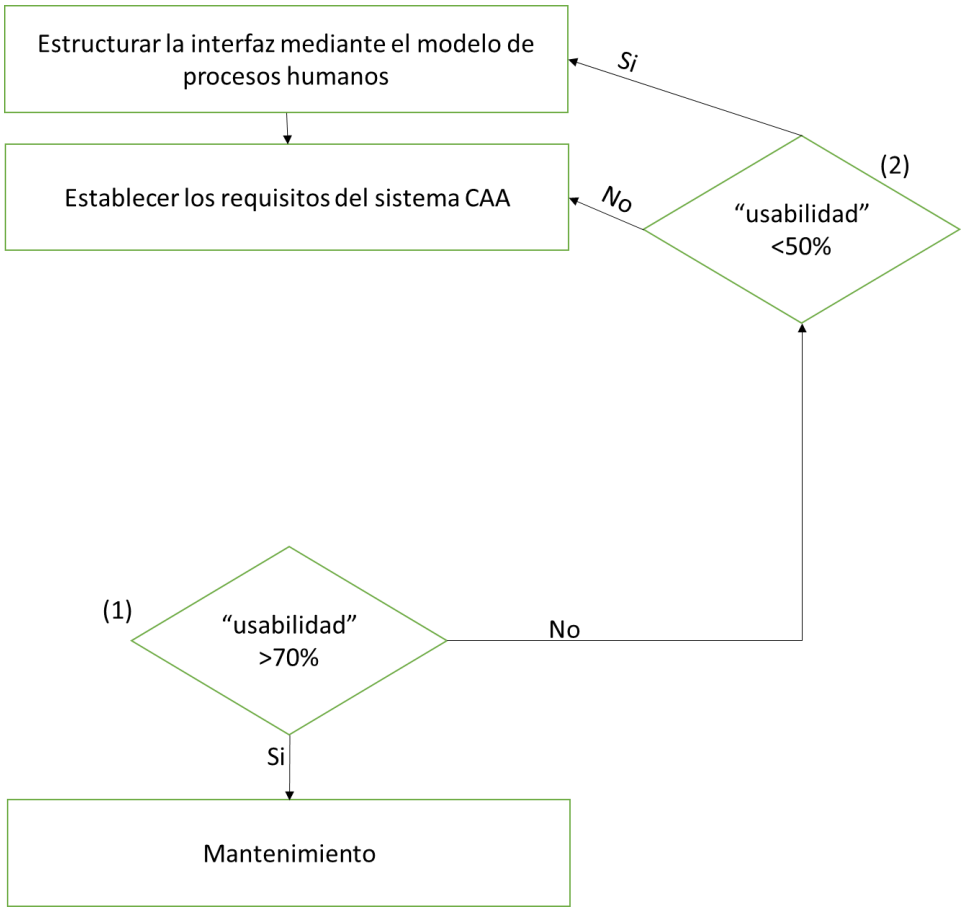


Figura 40: Modelo simplificado (condicionales). Fuente: Elaboración propia.

5. Ejecutando el modelo

Para probar el modelo propuesto en el capítulo anterior se desarrollaron tres prototipos de sistemas de CAA, y se eligió correr el modelo en el prototipo que, después de un análisis a priori, se considere el más innovador, revolucionario y prometedor. Para el diseño de la interfaz se plantean tres posibilidades:

- Sistemas pictográficos: son usados por personas con discapacidad intelectual tales como autismo o retraso mental. Por ende, no se tomarán en cuenta en esta tesis debido a que no son el objeto de estudio.
- Sistema de teclado clásico: conocido como QWERTY. Normalmente usado en prototipos o en sistemas básicos de comunicación. Posee las bondades y defectos de este tipo de periférico de entrada (implementado en CAA 1).
- Sistemas híbridos: las interfaces híbridas suelen constar de una pantalla fija con un componente dinámico (por ejemplo, luces indicadoras que resaltan elementos, predicción de palabras en pantallas alfabéticas) (Beukelman y Mirenda, 2013) (implementados en CAA 2 y CAA3).

Método de selección: las personas con enfermedades neuromusculares tienen un mayor rango de vida en las etapas media y avanzada y, según nuestros estudios, el método de selección directa apenas es usable en las etapas iniciales por tanto se elige el **método de selección indirecto para desarrollar los sistemas de CAA.**

Cabe destacar que en términos de contexto de uso los sistemas diseñados como parte de este capítulo son usables tanto en el hogar como en la escuela cuando sea posible que las personas con MND puedan asistir.

Modelo CAA 1

De acuerdo con el modelo propuesto en el capítulo anterior se debe, inicialmente, establecer el método de interacción que mejor se ajuste al sistema o incorporar diferentes métodos y usar el sistema de inferencia heurística propuesto también en el capítulo anterior. En este primer sistema usaremos el método de interacción táctil y acústico.

Por lo tanto, la interfaz es semejante a un teclado QWERTY con método de selección indirecto (Figura 41).

Figura 41: Interfaz de Sistema CAA 1. Fuente: Elaboración propia.

En el capítulo anterior exploramos el modelo de procesos humanos e hicimos las pruebas para ser consideradas en los sistemas que desarrollamos y presentamos en el presente capítulo. Adicionalmente, si se desea incorporar un método de interacción se debe realizar un análisis medido por tiempo con diferentes usuarios y con distintas enfermedades neuromusculares. En este caso, específicamente, optamos por la tarea 2 y 3:

- Tarea 2 Presionar en la parte superior izquierda de una pantalla Touch
- Tarea 3 Realizar un sonido con la boca (chasquido)

Los resultados de estas pruebas se presentaron en el capítulo anterior. Con base en ese estudio, consideramos que la cantidad de errores es aceptable con un máximo de 3 y 2 en las tareas 2 y 3, respetivamente.

En la parte de requisitos se recomienda hacer una lista de comprobación para asegurarse de que el sistema cumpla con ellos. En este caso se incorporan la mayoría.

Principios de diseño:

- ✓ Descripción de simplicidad (o baja tecnología)
- ✓ Suplementación
- ✓ Diseño complementario
- ✓ Confiabilidad (o creencia)
- ✓ Creación de prototipos (o comentarios)
- ✓ Principios del sistema CAA
- ✓ Métodos de recopilación y análisis: comentarios sobre cualitativos, cuantitativos

- ✓ Uso de métodos mixtos para la recopilación y análisis de requisitos de servicios CAA

En la recolección de requisitos en esta tesis se usó la técnica llamada escenarios y personajes, que consiste en crear una persona ficticia y simular sus necesidades. No obstante, como se estableció anteriormente en algunos casos esto no es aconsejable si se tiene en cuenta que los desarrolladores no tienen conocimientos acerca de las funciones fisiológicas. En nuestro caso, al pertenecer al grupo de personas que hacen uso de sistemas de CAA, se puede acceder fácilmente a la retroalimentación de esta población. En los tres sistemas de CAA desarrollados en esta tesis se llevó a cabo esta técnica de recopilación de requisitos conjuntamente con entrevistas a personas con enfermedades con MND.

Tabla 39: Especificación de escenario y personaje

Escenario y personaje	**¿Qué necesita?**
Juan	Necesita un sistema que le ayude a comunicarse, adaptando sus necesidades y limitantes al sistema
Tiene 15 años	
Desde hace un año perdió la capacidad de hablar debido a una intervención de una traqueotomía que le ayuda a respirar.	
Tiene una pérdida de movilidad total en los miembros inferiores y superiores. No obstante, puede hacer sonidos con su boca.	
Juan llora en ocasiones, debido a que no puede comunicarse con su familia.	

El paradigma de programación usado fue el modular, tal como lo sugiere el modelo propuesto en el capítulo anterior. La programación se hizo en tres módulos que facilitará el mantenimiento o su modificación en caso tal que lo requiera (Figura 42).

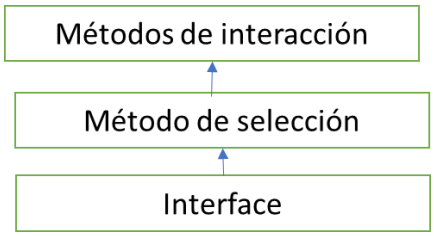


Figura 42: Estructura modular del sistema CAA 1. Fuente: Elaboración propia.

En relación con la usabilidad se sigue la evaluación heurística propuesta en el capítulo anterior; para esto los dos expertos asignan el criterio de pertenencia definidos como: 0 no posee el criterio, 1 lo posee a medias y 2 lo posee completamente.

Tabla 40: Evaluación heurística sistema CAA 1. Fuente: Elaboración propia.

Eficiencia	32%
Eficacia	50%
Aprendibilidad	27%
Satisfacción	85%
Usabilidad total	**51%**

En este caso, el sistema arroja una usabilidad baja, la cual se debe primordialmente al diseño de la interfaz que presenta una baja eficiencia porque se tarda demasiado en trasmitir lo que el usuario desea al sistema. No obstante, la prueba de usabilidad nos arroja datos interesantes en cuanto a los problemas del sistema en cuatro de los aspectos evaluados. No se corre nuevamente este modelo, porque solo se hará con el más prometedor según la prueba.

Modelo CAA 2

En el segundo sistema desarrollado se tiene como objetivo hacer el sistema más eficiente. Se simularon diferentes posibilidades y se eligió una interfaz similar a la de un teclado de celular que, por su agrupación de teclas genera un menor tiempo de escritura (Figura 51).

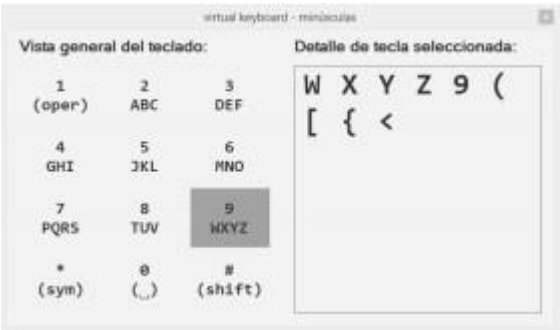


Figura 43: Interfaz de Sistema CAA 2. Fuente: Elaboración propia.

Como método de interacción se usó “por vía acústica “debido a que este sistema se diseñó para PC y no es posible usar por vía Touch y así evitar que el usuario requiera hardware especial castigando la evaluación del mismo.

En cuanto al modelo de procesos humanos se asocia con la tarea 3 (Realizar un sonido con la boca), la cual brinda una tasa de éxito aceptable y no requiere de un hardware especial.

Los requisitos incorporan la interacción indirecta implementando el método de barrido automático. Además, se realiza el check list respectivo de los requisitos.

La programación modular es aplicada en este sistema tal como lo sugiere el modelo, similar a la figura 42) Métodos de interacción – Métodos de selección – Interface.

En cuanto a su usabilidad la prueba arroja los resultados presentados en la Tabla 41.

Tabla 41: Evaluación heurística sistema CAA 2. Fuente: Elaboración propia.

Eficiencia	32%
Eficacia	100%
Aprendibilidad	55%
Satisfacción	100%
Usabilidad total	**67%**

Si bien, en este caso mejoro la usabilidad respecto al anterior, es menor a lo requerido por el modelo, a saber 70%. La anterior prueba permite mejorar la usabilidad al señalar aspectos que dieron muy bajos en los resultados.

Modelo CAA 3

A pesar de los regulares avances en CAA respecto a usabilidad, los sistemas diseñados suelen ser conservadores en el sentido de preservar la representación clásica de los teclados convencionales y de las letras del alfabeto, es decir, se continua con representaciones exitosas para personas sin discapacidades motrices y se hacen pequeñas adaptaciones y es importante repensar si es esto lo más conveniente. En el tercer sistema desarrollado, para conseguir una mejora significativa en la eficiencia, se rompe también con los paradigmas de teclado QWERTY o el que sigue actualmente los teclados de celulares (modelos CAA1 y CAA2 respectivamente)

dados sus bajos valores en eficiencia particularmente y en Usabilidad en CAA1 y CAA2. Igualmente, se rompe con la representación de las letras del alfabeto en español (27 letras) y se diseña una nueva forma más eficiente de representación de las letras. Se diseña un nuevo esquema a partir de optimización estocástica tal que entre más frecuencia una letra en el idioma Castellano, más fácil y eficiente elegir la letra y crear un sistema en concordancia.

El cálculo de la frecuencia de letras en una lengua es difícil y está sujeto a la interpretación. Se cuenta la frecuencia de las letras de un texto extensamente largo, pero en los resultados influyen varias características. En el idioma español el contexto es muy significativo si se desea analizar la frecuencia relativa de aparición de letras. Un texto de tipo narrativo tendrá verbos en infinitivo, con ello habrá un crecimiento en la letra R. También, en contextos como anuncios se encuentran símbolos como €, $, Bs, etc, que es posible que estén ausentes en la mayor parte de otro tipo de documentos.

La presencia de caracteres no alfabéticos (signos de puntuación, cifras, paréntesis, símbolos matemáticos corrientes, etc.) pueden o no tenerse en cuenta. La coma y el punto, por ejemplo, son más frecuentes que más de la mitad de las letras.

Según Martín Fernández (2016), las vocales ocuparán alrededor del 47% del texto. Las letras *e* y *a* se destacan sobre las demás ocupando juntas el 25% del mensaje. Las letras de alta frecuencia suponen un 68% del total. Las consonantes más frecuentes son *l, s, n, d* (alrededor del 30%). Las seis letras menos frecuentes son *v, ñ, j, z, x, k* (poco más del 1%). Las palabras más frecuentes son *de, la, el, en,* que ocuparán el 30% del texto. En la Tabla 59 se presenta la frecuencia relativa de las letras en el idioma español.

Con base en las frecuencias de la Tabla 42, en el teclado se definieron reglas de inferencia en la asignación de los códigos tal que, los códigos más rápidos de comunicar se asignan a los caracteres más frecuentes; se ignoran los signos de puntuación con el fin de dar mayor importancia a las consonantes y reducir el tiempo que requiere la consecución de un carácter.

Tabla 42: Frecuencia relativa de las letras del idioma español. Fuente: Elaboración propia.

Letra	**Frecuencia %**	**Letra**	**Frecuencia%**
E	16.78	C	2.92
A	11.96	P	2.76
O	8.69	M	2.12
L	8.37	Y	1.54
S	7.88	Q	1.53
N	7.01	B	0.92
D	6.87	H	0.89
R	4.94	El resto de las letras poseen frecuencias inferiores a 0.5% y son denominadas 'raras'	
U	4.80		
I	4.15		
T	3.31		

Funcionamiento del sistema:

Cuando el usuario entra al sistema, elige la opción de captura de caracteres entre touch y cualquier sonido y además, elige la velocidad de barrido (para adaptarse a las dificultades particulares y estado de la enfermedad). El sistema va enseñando diferentes formas gráficas en el que cada letra del alfabeto está asociada a 3 elementos lineales. Cuando el usuario da touch o sonido, el sistema captura el carácter elegido y lo traduce al símbolo original del alfabeto y va agregándolo al texto que ya se ha escrito (Figura 44).

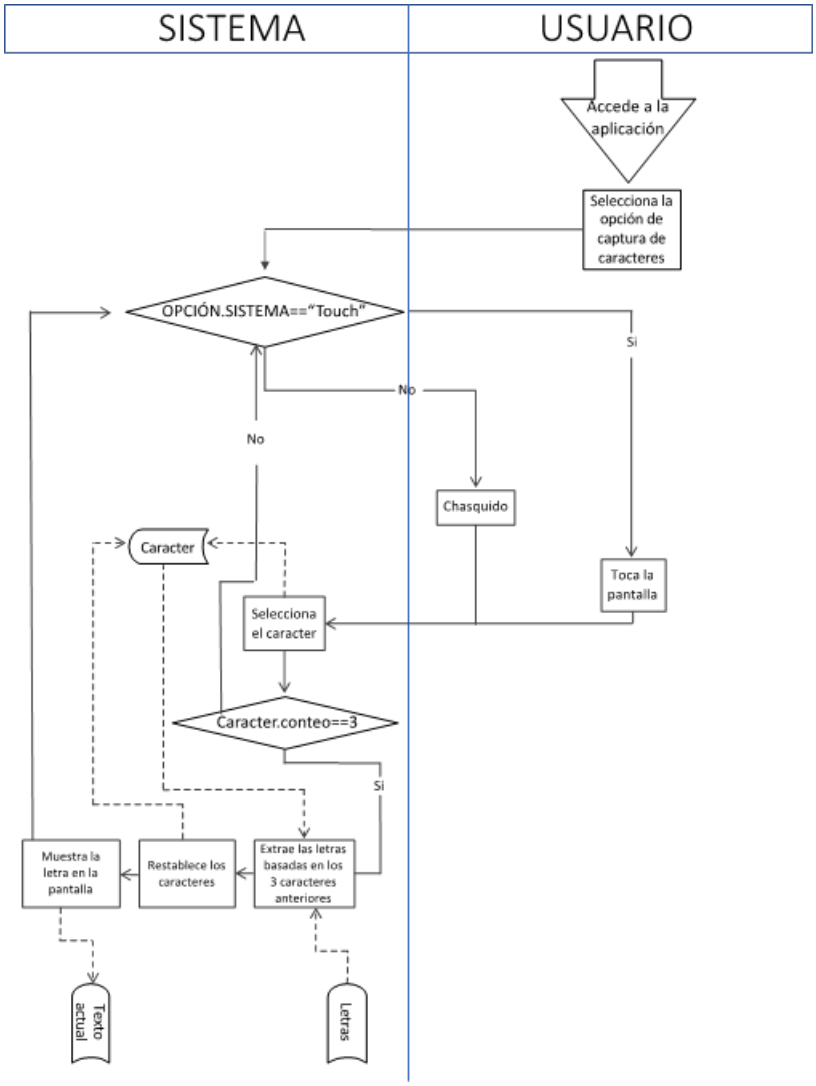


Figura 44: Modelo de procesos del sistema. Fuente: Elaboración propia.

La codificación del sistema se compone de una interfaz que asemeja a un cuadro; la posición inicial es el lado izquierdo del mismo (L), luego sigue a arriba (U), después a la derecha (R) y por último el lado de abajo del cuadrado (U) (ver Figura 45). El sistema inicia un barrido comenzando por left (L), dependiendo del tiempo que selecciona el usuario, pasa inmediatamente a up (U), y así sucesivamente.

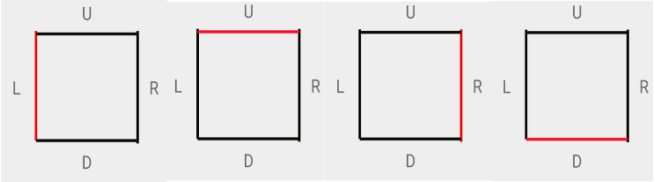


Figura 45: Interfaz del sistema de CAA 3. Fuente: Elaboración propia.

El teclado posee un diccionario en la base de datos de Android, definido por el análisis de frecuencias relativas de las letras. Para mejorar la eficiencia, al carácter más usado se le asignó el menor tiempo en el sistema, en este caso es el carácter espacio, seguido de A y luego de E (ver tabla 43, para detallar la disposición de todos los caracteres). En la última columna de la tabla 60 se muestra el tiempo de entrada requerido para introducir una letra si el usuario selecciona un segundo en el tiempo entre iteración.

Cada carácter se representa mediante una combinación única de tres posiciones en un cuadro de cuatro lados. Si el usuario no genera un evento (golpe, sonido, toque) de selección cuando el sistema señala un lado, el sistema itera hasta que haya un evento o finalice el recorrido. Por ejemplo, si el usuario desea escribir el carácter A, la primera interacción será de dos segundos debido a la combinación de la A(U, L, L): el sistema inicia cada iteración en L, el usuario no hace ningún evento, y luego continua en U, allí deberá realizar un evento para seleccionar el lado. Posteriormente, deberá realizar dos eventos al inicio de la interacción para formar la letra A.

Tabla 43: Asignación de posiciones de caracteres en el sistema. Fuente: Elaboración propia.

Carácter	**Lado 1**	**Lado 2**	**Lado 3**	**Tiempo (s)**
Espacio	L	L	L	3
A	U	L	L	4
E	L	U	L	4
O	L	L	U	4
S	U	U	L	5
R	L	U	U	5
N	U	L	U	5
L	R	L	L	5
I	L	L	R	5
D	L	R	L	5
U	L	R	U	6
T	U	L	R	6
C	R	L	U	6
M	L	U	R	6
B	R	U	L	6
P	L	L	D	6
Q	D	L	L	6
V	L	D	L	6
G	U	U	U	6
H	D	U	L	7
Y	U	L	D	7
F	L	U	D	7
J	R	R	L	7
Z	L	R	R	7
Ñ	R	L	R	7
K	D	L	U	7
W	L	D	U	7
X	R	U	D	8

El desarrollo de la interfaz se basó en Android, debido a que es una plataforma libre para aplicaciones con gran riqueza e innovaciones (sensores, localización, servicios, etc.). El mayor potencial del entorno de aplicación de Android es que se aprovecha del lenguaje de programación

Java. El SDK de Android no acaba de ofrecer todo lo disponible para su estándar del entorno de ejecución Java (JRE), pero es compatible con una fracción muy significativa de la misma (Gironés, 2012).

El sistema, al iniciar, ofrece la opción de elegir el método de selección:

Toques en pantalla: evento táctil en la pantalla del dispositivo móvil.

Sonoro: evento sonoro generado por el usuario por medio de un sonido corporal o generando un golpe en algún material, el cual es capturado por el micrófono del dispositivo móvil. Si el usuario posee la capacidad de presionar la pantalla, entonces el método indicado es “toques en pantalla” o si la patología es muy severa elegirá el método sonoro.

Luego de elegir el método de selección, el usuario elegirá el tiempo que requiere en cada interacción del cuadro, entre 0,5 , 1, 2 y 4 segundos.

Por ejemplo, (Figura 46) la silaba “el” se compone de dos caracteres “e” y “l”. En este caso, el usuario tardaría nueve segundos en seleccionar las líneas que componen los diferentes caracteres (ver tabla 60) si usa el tiempo de interacción de 1 segundo.

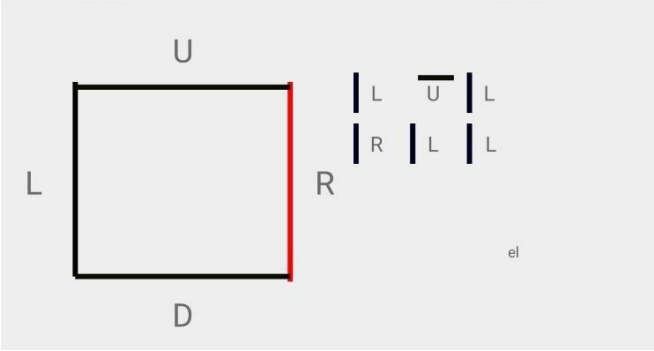


Figura 46: Ejemplo de tecleado de silaba “el” . Fuente: Elaboración propia.

A partir de este análisis previo se optó por dos tipos de métodos de interacción para este sistema acústico y touch por medio de selección indirecta. Se aplica el modelo de procesos humanos con la tarea 1 y 3. De nuevo, se realiza el análisis del tipo de evento vs el tiempo y la cantidad de errores producidos por los usuarios.

En los requisitos se realiza la lista de comprobación generando que este sistema cumple con cada uno de ellos. Igualmente, siguiendo el modelo que sugiere la aplicación del paradigma de programación se diseñó en cuatro módulos:

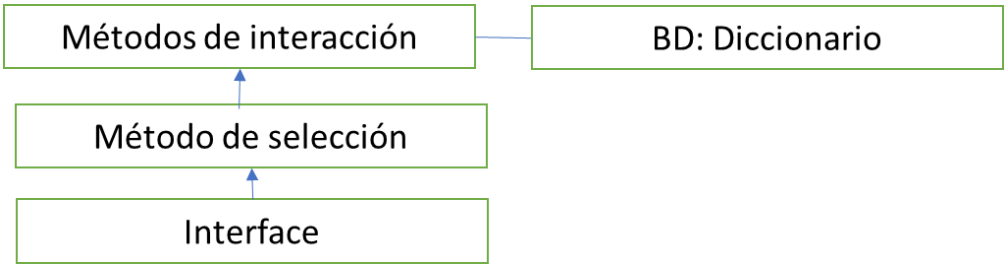


Figura 47: Modelo modular del sistema CAA 3. Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la usabilidad del mismo (CAA 3), se tiene que:

Tabla 44: Evaluación de usabilidad sistema CAA 3 (1/2). Fuente: Elaboración propia.

Eficiencia	64%
Eficacia	100%
Aprendibilidad	23%
Satisfacción	71%
Usabilidad total	**64%**

La usabilidad Total del sistema CAA 3 es 64% que aún es baja.

Luego de analizar la prueba se introdujeron dos cambios en el sistema:

1. Incorporar palabras en el diccionario para optimizar su uso. Esto se realiza de manera cómoda debido a que, al estar dividido por módulos, se implementa fácilmente esto.
2. El segundo cambio se hace de manera exógena al sistema por medio de facilitar de una manera física las diferentes combinaciones, es decir, se suministró un formato físico con las combinaciones de los caracteres.

Tras incorporar estas modificaciones, se tiene la siguiente evaluación de usabilidad para CAA 3 (2/2):

Tabla 45: Evaluación de usabilidad sistema CAA 3 (2/2). Fuente: Elaboración propia.

Eficiencia	64%
Eficacia	100%
Aprendibilidad	73%
Satisfacción	100%
Usabilidad total	**82%**

Como se puede observar, ahora el sistema tiene una usabilidad de 82%. No obstante, resulta complejo incorporar el aspecto de corrección de errores por la misma característica intrínseca al sistema.

En conclusión, el sistema CAA3 hizo un uso efectivo del modelo de desarrollo propuesto logrando una usabilidad mayor de 80% que era la meta inicial.

El problema de los anteriores sistemas (CAA1 y CAA2) además de los desarrollados por otros investigadores, es que se requiere un tiempo excesivo para formar las palabras (por ejemplo con un barrido a través del teclado QWERTY se requiere 11 periodos de interacción para llegar a la letra “A”). Al medir la eficiencia del sistema CAA3 respecto a nuestro sistema CAA1 y al de An et al (2013) que reporta un tiempo de escritura para 25 letras de 11:06 minutos hasta 29:30, este sistema brinda una eficiencia hasta de 400% referente a otros sistemas similares. Adicional, otro estudio, establece que los teclados virtuales operados por una persona con discapacidad motora, generalmente producen de 4 a 7 palabras por minuto (MiróBorrás & BernabeuSoler, 2009).

6. Conclusiones

La presente investigación es una de las más ambiciosas que se han desarrollado en temas de CAA en Colombia, entre viajes, pagos a expertos y pagos a usuarios. Tras esta gran inversión queda un sin sabor por la baja inversión del estado en estos temas que al no generar rentas comerciales parecen no interesar y esto es más notorio en la comunidad científica quienes no encuentran valor en esto, salvo contadas excepciones.

En una búsqueda en Scopus con el termino “usability” arroja un resultado de 83.830 documentos relacionados con el tema. En contraste, luego se buscó el termino de communication augmentative alternative arrojó 2.703 resultados. Evidentemente falta interés por la comunidad científica debido a que tal vez no dimensionan el problema que es no poderse comunicar con su entorno. Por tanto, hay grandes vacíos en la literatura y esta tesis requirió un gran trabajo creando métodos desde cero y adaptando algunos al contexto particular.

Esta tesis fue producto y motivada en gran medida por mi vivencia con la enfermedad, este fue el resultado de un camino que inicio desde hace 24 años. Es complejo acceder a la población con enfermedades neuromusculares debido a que requieren adaptaciones especiales para concretar una reunión o entrevista. El acceso a los usuarios fue otro gran desafío en el desarrollo de la investigación debido a que en Colombia las instituciones que los reúne presentan unas barreras insalvables para reunirse con ellos. Se optó por realizar el estudio inicial por medio de una clínica tras reunirse con las directivas y presentar un plan de actividades además de un compromiso ético. En condiciones de salud “normales” no hubiera sido posible su realización, salvo que se tienen los contactos en clínicas y fundaciones especializados que facilitaron el acceso a los usuarios sin demasiados trámites burocráticos.

La investigación plantea un marco para el desarrollo de sistemas que sean usables por un gran número de personas con enfermedades de carácter neuromotor además de dar pautas para otros tipos de enfermedades. No obstante, que es claro tras este trabajo que para que un sistema de CAA sea altamente usable debe ser diseñado para un individuo en particular y no para una población, lo anterior es poco práctico y tiene un alto costo. Por tanto, se debe llegar a un consenso en términos de un sistema de una usabilidad relativamente alta y que sea usable para un gran espectro de la población. La relevancia ahora recae en el diseño de interfaz debido a que una mala elección de ella deriva en una baja usabilidad.

Algunos aspectos del desarrollo del sistema de CAA no son modelables debido a que se caracterizan por la creatividad o ingenio del desarrollador. Este modelo es una abstracción que busca brindar lineamientos más específicos que los ofrecidos por toda la literatura analizada.

Los usuarios usualmente se suelen tomar en la parte del diseño como un grupo uniforme denominado como personas con enfermedades neuromusculares para el desarrollo de los sistemas. En esta tesis se demostró que son poblaciones diferentes con disímiles requisitos de acceso que les permita acceder de forma adecuada al sistema. En este modelo se probó que ante mayores opciones de métodos de interacción mayor será la inclusión de poblaciones que puedan usar el sistema

Además, se determinaron las actividades necesarias para medir que método de interacción se adecua a cada enfermedad mediante el desarrollo del modelo de procesos humanos que posibilita la toma de tiempos.

Los sistemas de CAA no solo deben ser diseñadas enfocándose en varias enfermedades sino en poseer la capacidad de adaptarse a las etapas de la patología en varianza de la interacción que poseen las personas. Por eso se diseñó un sistema de inferencia difusa que permite incluir la estimación “difusa” del nivel de avance de la enfermedad para adaptar el sistema a las nuevas demandas que para un mismo usuario se van presentando dinámicamente. El sistema de inferencia diseñado es fácil de incorporar al CAA, requiere solamente al inicio el soporte de expertos para diseñarlo (aunque puede ir mejorándose a medida que se adquiere mayor información) y es efectivo para adaptación suave del sistema sin atentar con el aprendizaje ya adquirido por el usuario.

Dentro del análisis, se hace evidente la varianza entre las calificaciones dadas por los expertos versus los usuarios finales. Esto se torna preocupante dado que los expertos obvian algunos aspectos que no consideran relevantes cuando para el usuario final lo es. Así mismo, este estudio enfatiza la necesidad de establecer un modelo iterativo para el desarrollo de estos sistemas.

Las nuevas tecnologías como Neuralink (https://neuralink.com/) abre posibilidades para las personas con enfermedades neuromusculares en etapas avanzadas para rehabilitar la comunicación. No obstante, teniendo en cuenta que esta población incorpora un alto índice de pobreza es posiblemente complejo incorporar este tipo de tecnología a ellas. Por tanto, brindar soluciones de bajo costo seguirá siendo relevante a lo largo del tiempo.

En conclusión, la pregunta de investigación fue principalmente resuelta en el capítulo 4 que brinda pautas reales para el desarrollo de sistemas de CAA y se evidencia en el CAA 3 que debido a la innovación que presenta, obtuvo una alta usabilidad y permite mejorar la eficiencia de forma sustancial.

Específicamente, las principales contribuciones de esta tesis son las siguientes:

- Un conjunto de variables que ayudan a establecer algunos parámetros cuando se diseña un sistema de CAA.
- Los requisitos funcionales y no funcionales de un sistema de CAA.
- El paradigma de programación más adecuado para el modelo propuesto.
- Un método de evaluación heurístico robusto de usabilidad en sistemas de CAA.
- 3 diseños de CCA que cumpla con las condiciones identificadas para una alta usabilidad

Finalmente, queremos destacar que los sistemas desarrollados en este trabajo serán puestos a disposición de la comunidad científica y de las personas que lo requieran totalmente gratis para ser instalados en Windows como en Android.

En mi visión personal, como una persona con una distrofia muscular que ha pasado por etapas diferentes como perder la capacidad de hablar luego de caminar. Sin duda alguna que la mayor limitante que por lo menos para mí, es la perdida de la capacidad de comunicarme con los demás porque te aísla del mundo, de tuis seres queridos… hasta de ti mismo. El hecho de retomar la interacción es fantástico, por mi experiencia personal dejada atrás gracias a una cirugía decidí hacer lo posible en pro de solventar esto, aún queda mucho por hacer y desde acá seguiré trabajando.

Trabajo futuro

- Crear un modelo basado en la interfaz de los sistemas de CAA que permita crear interfaces usables desde el inicio de nuestro modelo.
- Incorporar nuevas heurísticas para la evaluación del sistema que permita una mayor confiabilidad.
- Incorporar los métodos de interacción no incluidos en los sistemas de CAA.

- En relación con los tiempos tomados por los usuarios se debe ampliar el número de usuarios de la muestra para mejorar la confianza de la elección de los métodos.
- Actualmente, se está desarrollando algunos proyectos:

Proyecto 1: Desarrollo de un sistema de comunicación accionado mediante ondas cerebrales para personas en condición de paraplejia	Convocatoria Colciencias Elegible. No financiable
Proyecto 2: Sistema para la presentación de las pruebas de estado para personas con patologías que afectan la motricidad	No financiable
Proyecto 3: Método híbrido centrado en el usuario para el desarrollo de software que facilite la interacción con el computador para personas con discapacidad neuromuscular: Caso de estudio Moodle	Concluido (UNAD)
Proyecto 4: Diseño de un sistema de software de Comunicación Aumentativa y Alternativa que incorpore técnicas de optimización y estadísticas para personas con enfermedades neurodegenerativas y parapléjicas.	En desarrollo (UNAD)

Referencias Bibliográficas

Abras, C., Maloney-Krichmar, D., & Preece, J. (2004). *User-Centered Design*. Sage Publications.

Adinda, P. P., & Suzianti, A. (2018). Redesign of user interface for E-government application using usability testing method. *ACM International Conference Proceeding Series*, 145–149. https://doi.org/10.1145/3290420.3290433

Al-Nafjan, A., Hosny, M., Al-Ohali, Y., & Al-Wabil, A. (2017). Review and classification of emotion recognition based on EEG brain-computer interface system research: A systematic review. In *Applied Sciences (Switzerland)* (Vol. 7, Issue 12). MDPI AG. https://doi.org/10.3390/app7121239

Alant, P. E., & Bornman, M. J. (2012). Augmentative and Alternative Communication. In *South African Family Practice* (Vol. 15, Issue 5). http://safpj.co.za/index.php/safpj/article/view/2530/3142

Alvarez, J. F. S., Jaramillo, C. M. Z., Builes, J. A. J., Sánchez-Álvarez, J. F., Zapata-Jaramillo, C. M., & Jiménez-Builes, J. A. (2017). Heuristic Assessment of Software Usability to Facilitate Computer Use for People with Motor Disabilities. *Revista EIA*, *14*(27), 63–72. https://revistas.eia.edu.co/index.php/Reveiaenglish/article/view/1205

An, K. O., Kim, D. H., & Kim, J. (2013). Development of a Virtual Keyboard System Using a Bio-signal Interface and Preliminary Usability Test. In International Conference on Human-Computer Interaction (pp. 3-9). Springer, Berlin, Heidelberg.

Arfaoui, A., Edwards, G., Morales, E., & Fougeyrollas, P. (2021). Designing Interactive and Immersive Multimodal Installations for People with Disability. In *Virtual Reality and Its Application in Education*. IntechOpen. https://doi.org/10.5772/intechopen.90678

Arthanat, S., Bauer, S. M., Lenker, J. A., Nochajski, S. M., & Wu, Y. W. B. (2007). Conceptualization and measurement of assistive technology usability. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, *2*(4), 235–248. https://doi.org/10.1080/17483100701343665

Ball, L. J., Fager, S., & Fried-Oken, M. (2012). Augmentative and alternative communication for

people with progressive neuromuscular disease. In *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America* (Vol. 23, Issue 3, pp. 689–699). Elsevier. https://doi.org/10.1016/j.pmr.2012.06.003

Ball, L. J., Nordness, A., Fager, S., & Beukelman, D. (2010). Eye-Gaze Access to AAC Technology for People with Amyotrophic Lateral Sclerosis. In *Article in Journal of Medical Speech-language Pathology* (Vol. 51). https://www.researchgate.net/publication/285932505

Bassil, Y. (2012). A Simulation Model for the Waterfall Software Development Life Cycle. *International Journal of Engineering & Technology (IJET)*, *2*(5), 2049–3444. http://arxiv.org/abs/1205.6904

Behara, R. S., Babbar, S., Behara, R., & White, E. (2002). Mapping product usability Mapping product usability Mapping product usability. *Article in International Journal of Operations & Production Management*, *22*(10), 144–3577. https://doi.org/10.1108/01443570210446315

Beukelman, D., Fager, S., & Nordness, A. (2011). Communication support for people with ALS. In *Neurology Research International* (Vol. 2011). Hindawi Publishing Corporation. https://doi.org/10.1155/2011/714693

Bevan, N., Carter, J., & Harker, S. (2015). Iso 9241-11 revised: What have we learnt about usability since 1998? *Lecture Notes in Computer Science (Including Subseries Lecture Notes in Artificial Intelligence and Lecture Notes in Bioinformatics)*, *9169*, 143–151. https://doi.org/10.1007/978-3-319-20901-2_13

Birbaumer, N., Murguialday, A. R., & Cohen, L. (2008). Brain-computer interface in paralysis. In *Current Opinion in Neurology* (Vol. 21, Issue 6, pp. 634–638). https://doi.org/10.1097/WCO.0b013e328315ee2d

Bondy, A., & Frost, L. (2001). *A picture's worth : PECS and other visual communication strategies in autism*. Woodbine House. https://eric.ed.gov/?id=ED461973

Booth, P. A. (1989). *An introduction to human-computer interaction*. Erlbaum.

Brumberg, J. S., Pitt, K. M., & Burnison, J. D. (2018). A Noninvasive Brain-Computer Interface for Real-Time Speech Synthesis: The Importance of Multimodal Feedback. *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering*, *26*(4), 874–881. https://doi.org/10.1109/TNSRE.2018.2808425

BSI, B. (2011). *ISO/IEC 25010: 2011 Systems and software engineering—Systems and software Quality Requirements and Evaluation (SQuaRE)—System and software*. http://scholar.google.es/scholar?q=ISO+25010:2011&btnG=&hl=es&as_sdt=0,5#9

Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D. J., Case, L. E., Clemens, P. R., Cripe, L., Kaul, A., Kinnett, K., McDonald, C., Pandya, S., Poysky, J., Shapiro, F., Tomezsko, J., & Constantin, C. (2010). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. In *The Lancet Neurology* (Vol. 9, Issue 1, pp. 77–93). Elsevier. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70271-6

Caballero-Morales, S. O., & Trujillo-Romero, F. (2014). Evolutionary approach for integration of multiple pronunciation patterns for enhancement of dysarthric speech recognition. *Expert Systems with Applications*, *41*(3), 841–852. https://doi.org/10.1016/j.eswa.2013.08.014

Calvo, I., Tropea, P., Viganò, M., Scialla, M., Cavalcante, A. B., Grajzer, M., Gilardone, M., & Corbo, M. (2020). Evaluation of an automatic speech recognition platform for dysarthric speech. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 1–10. https://doi.org/10.1159/000511042

Cardwell, M. S. (2013). Locked-in syndrome. *Texas Medicine*, *109*(2), e1. https://doi.org/10.1136/bmj.330.7488.406

Chari, K., & Agrawal, M. (2018). Impact of incorrect and new requirements on waterfall software project outcomes. *Empirical Software Engineering*, *23*(1), 165–185. https://doi.org/10.1007/s10664-017-9506-4

Christensen, H., Cunningham, S., Fox, C., Green, P., & Hain, T. (2012). A comparative study of adaptive, automatic recognition of disordered speech. *13th Annual Conference of the International Speech Communication Association 2012, INTERSPEECH 2012*, *2*, 1774–1777. https://www.isca-speech.org/archive/interspeech_2012/i12_1776.html

Cieza, A., Sabariego, C., Bickenbach, J., & Chatterji, S. (2018). Rethinking Disability. *BMC Medicine*, *16*(1), 14. https://doi.org/10.1186/s12916-017-1002-6

Cook, A. M., & Polgar, J. M. (2014). Assistive technologies: Principles and practice: Fourth edition. In *Assistive Technologies: Principles and Practice: Fourth Edition*.

Departamento Administrativo Nacional de estadisticas. (2007). *Discapacidad Total Nacional*. http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/Total_nacional.xls

Desmond, D., Layton, N., Bentley, J., Boot, F. H., Borg, J., Dhungana, B. M., Gallagher, P., Gitlow, L., Gowran, R. J., Groce, N., Mavrou, K., Mackeogh, T., McDonald, R., Pettersson, C., & Scherer, M. J. (2018). Assistive technology and people: a position paper from the first global research, innovation and education on assistive technology (GREAT) summit. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, *13*(5), 437–444. https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1471169

Diaper, D. (1989). Task observation for human-computer interaction. *Task Analysis for Human-Computer Interaction*. https://scholar.google.es/scholar?q=diaper+1989+human-computer+interaction&btnG=&hl=es&as_sdt=0%2C5

Dopp, A. R., Parisi, K. E., Munson, S. A., & Lyon, A. R. (2018). A glossary of user-centered design strategies for implementation experts. *Translational Behavioral Medicine*. https://doi.org/10.1093/tbm/iby119

Dorrington, P. (2016). *User-Centered Design Method for the Design of Assistive Switch Devices to Improve User Experience , Accessibility , and Independence*. https://dl.acm.org/doi/abs/10.5555/2993215.2993218

Edyburn, D. (2001). Models, theories, and frameworks: Contributions to understanding special education technology. In *Special Education Technology Practice* (Issue April). http://www.joyzabala.

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. *Sensors*, *19*(8), 1911. https://doi.org/10.3390/s19081911

Esther, M., Dalmeda, P., & Chhabra, G. (2019). Theoretical models of disability: tracing the historical development of disability concept in last five decades REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD Resumen. *Revista Española de Discapacidad (REDIS), ISSN-e 2340-5104, Vol. 7, Nº. 1, 2019, Págs. 7-27*, *7*(1), 7–27. https://doi.org/10.5569/2340

Ferré Grau, X. (2010). Principios Básicos de Usabilidad para Ingenieros Software. In *Nueva Publicación de Prueba* (Vol. 1, Issue 1, p. 8). http://educacion.usach.cl/ojs/index.php/ojsprueba1/article/view/7

Fougeyrollas, P., Boucher, N., Edwards, G., Grenier, Y., & Noreau, L. (2019). The disability

creation process model: A comprehensive explanation of disabling situations as a guide to developing policy and service programs. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *21*(1), 25–37. https://doi.org/10.16993/sjdr.62

Frier, A., Barnett, F., Devine, S., & Barker, R. (2018). Understanding disability and the 'social determinants of health': how does disability affect peoples' social determinants of health? *Disability and Rehabilitation*, *40*(5), 538–547. https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1258090

Gamache, S., Grenier, Y., Fougeyrollas, P., Edwards, G., & Mostafavi, M. A. (2017). Developing a taxonomy of the built environment for disability studies. Methodological insights. *Journal of Accessibility and Design for All*, *7*(2), 236–265. https://doi.org/10.17411/jacces.v7i2.130

García-Méndez, S., Fernández-Gavilanes, M., Costa-Montenegro, E., Juncal-Martínez, J., & Javier González-Castaño, F. (2018). Automatic natural language generation applied to alternative and augmentative communication for online video content services using simpleNLG for Spanish. *Proceedings of the 15th Web for All Conference : Internet of Accessible Things, W4A 2018*. https://doi.org/10.1145/3192714.3192837

Giesbrecht, E. (2013). Application of the Human Activity Assistive Technology model for occupational therapy research. *Australian Occupational Therapy Journal*, *60*(4), 230–240. https://doi.org/10.1111/1440-1630.12054

Glennen, S., & DeCoste, D. (1997). Augmentative and alternative communication systems. *The Handbook of Augmentative and ….* http://www.nwoet.org/oatdlp2/augcom/documents/chap3/chap3_sec1.pdf

Hammell, K. W. (2007). Reflections on... a disability methodology for the client-centred practice of occupational therapy research. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *74*(5), 365–369. https://doi.org/10.2182/cjot.07.003

Han, S. H., Hwan Yun, M., Kim, K.-J., & Kwahk, J. (2000). Evaluation of product usability: development and validation of usability dimensions and design elements based on empirical models. *International Journal of Industrial Ergonomics*, *26*(4), 477–488. http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0169814100000196

Happ, M., Roesch, T., & Kagan, S. (2005). Patient communication following head and neck cancer

surgery: a pilot study using electronic speech-generating devices. *Oncology Nursing Forum*. http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=0190535X&AN=18981914&h=a9oOvdoFmU51%2B8BwUynsnPUZi7BIN%2BopROuI2jkO15YLuXfkroQ5SBQvV%2B%2FG3JKgy7ZfN5oQN4Xi9m2LiryQdQ%3D%3D&crl=c

Harris, N. (2017). The Design and Development of Assistive Technology. *IEEE Potentials*, *36*(1), 24–28. https://doi.org/10.1109/MPOT.2016.2615107

Hasan, M. S., & Yu, H. (2017). Innovative developments in HCI and future trends. In *International Journal of Automation and Computing* (Vol. 14, Issue 1, pp. 10–20). Chinese Academy of Sciences. https://doi.org/10.1007/s11633-016-1039-6

Hodge, S. (2007). Why is the potential of augmentative and alternative communication not being realized? Exploring the experiences of people who use communication aids. *Disability and Society*, *22*(5), 457–471. https://doi.org/10.1080/09687590701427552

Iacono, T., Lyon, K., Johnson, H., & West, D. (2013). Experiences of adults with complex communication needs receiving and using low tech AAC: An Australian context. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, *8*(5), 392–401. https://doi.org/10.3109/17483107.2013.769122

ISO. (2009). 9241-210: 2010. Ergonomics of human system interaction-Part 210: Human-centred design for interactive systems. *International Organization for Standardization (ISO), …*. http://scholar.google.es/scholar?hl=es&q=ISO+9241-210:2010&btnG=&lr=#0

ISO. (2019). *ISO/IEC 30071-1:2019(en), Information technology — Development of user interface accessibility — Part 1: Code of practice for creating accessible ICT products and services*. https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso-iec:30071:-1:ed-1:v1:en

ISO, I. (2011). IEC 25010: 2011: Systems and software engineering–Systems and software Quality Requirements and Evaluation (SQuaRE)–System and software quality. *International Organization for Standardization*. http://scholar.google.es/scholar?q=ISO+25010%3A2011&btnG=&hl=es&as_sdt=0%2C5#0

Itasaka, Y., Shibata, Y., Ishikawa, K., Miyazaki, S., & Tanaka, T. (2010). Detection of respiratory events during polysomnography-nasal-oral pressure sensor versus thermocouple airflow

sensor. *Practica Otologica, Supplement*, *129*(129), 60–63. https://doi.org/10.5631/jibirinsuppl.129.60

Jackson, C. E., & Rosenfeld, J. (2001). Motor neuron disease. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, *12*(2), 335–352, ix–x. http://europepmc.org/abstract/med/11345011

Jafari, N., Adams, K., Tavakoli, M., Wiebe, S., & Janz, H. (2017). Usability testing of a developed assistive robotic system with virtual assistance for individuals with cerebral palsy: a case study. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1–6. https://doi.org/10.1080/17483107.2017.1344884

Kaya, A., Ozturk, R., & Altin Gumussoy, C. (2019). *Usability Measurement of Mobile Applications with System Usability Scale (SUS)* (pp. 389–400). Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-03317-0_32

Kerr, D., Bouazza-Marouf, K., Gaur, A., Sutton, A., & Green, R. (2016). *A Breath Controlled AAC System*. https://repository.lboro.ac.uk/articles/A_breath_controlled_AAC_system/9566576/files/17198912.pdf

Koch Fager, S., Fried-Oken, M., Jakobs, T., & Beukelman, D. R. (2019). New and emerging access technologies for adults with complex communication needs and severe motor impairments: State of the science. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, *35*(1), 13–25. https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1556730

Koester, H. (2003). Abandonment of speech recognition by new users. *Proc. RESNA*. http://scholar.google.es/scholar?q=abandonment+of+speech+recognition+by+new+users&btnG=&hl=es&as_sdt=0%2C5#0

Kolb, S. J., & Kissel, J. T. (2015). Spinal Muscular Atrophy. In *Neurologic Clinics* (Vol. 33, Issue 4, pp. 831–846). W.B. Saunders. https://doi.org/10.1016/j.ncl.2015.07.004

Lampe, R., Blumenstein, T., Turova, V., & Alves-Pinto, A. (2018). Mobile communication jacket for people with severe speech impairment. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, *13*(3), 280–286. https://doi.org/10.1080/17483107.2017.1319427

Lefebvre, S., Bürglen, L., & Reboullet, S. (1995). Identification and characterization of a spinal

muscular atrophy-determining gene. *Cell*. http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0092867495904603

Leigh, P. N., & Ray-Chaudhuri, K. (1994). Motor neuron disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, *57*(8), 886–896. https://doi.org/10.1136/jnnp.57.8.886

Light, J., & McNaughton, D. (2012). The changing face of augmentative and alternative communication: Past, present, and future challenges. In *AAC: Augmentative and Alternative Communication* (Vol. 28, Issue 4, pp. 197–204). Taylor & Francis. https://doi.org/10.3109/07434618.2012.737024

Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication? *Augmentative and Alternative Communication*, *30*(1), 1–18. https://doi.org/10.3109/07434618.2014.885080

Lloyd, L. L., Quist, R. W., & Windsor, J. (1990). A Proposed Augmentative and Alternative Communication Model. *Augmentative and Alternative Communication*, *6*(3), 172–183. https://doi.org/10.1080/07434619012331275444

Lloyd, L., Quist, R., & Windsor, J. (2009). A proposed augmentative and alternative communication model. *Augmentative and Alternative Communication*. http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07434619012331275444

Lorda, P. S. (1993). El consentimiento informado: teoría y práctica. *Medicina Clínica*. http://europa.sim.ucm.es/compludoc/AA?articuloId=155824

Lynch, K. R., Schwerha, D. J., & Johanson, G. a. (2013). Development of a Weighted Heuristic for Website Evaluation for Older Adults. *International Journal of Human-Computer Interaction*, *29*(6), 404–418. https://doi.org/10.1080/10447318.2012.715277

Makkonen, T., Ruottinen, H., Puhto, R., Helminen, M., & Palmio, J. (2018). Speech deterioration in amyotrophic lateral sclerosis (ALS) after manifestation of bulbar symptoms. *International Journal of Language & Communication Disorders*, *53*(2), 385–392. https://doi.org/10.1111/1460-6984.12357

Martín Fernández, F. J. (2016). *Algoritmos criptográficos y aplicaciones seguras para escenarios de transporte*. 1. https://dialnet.unirioja.es/servlet/dctes?codigo=118364

Massaro, D. W., & Norman, D. A. (1990). *The Psychology of Everyday Things*. The American Journal of Psychology. https://doi.org/10.2307/1423268

Massaroni, C., Venanzi, C., Silvatti, A. P., Lo Presti, D., Saccomandi, P., Formica, D., Giurazza, F., Caponero, M. A., & Schena, E. (2018). Smart textile for respiratory monitoring and thoraco-abdominal motion pattern evaluation. *Journal of Biophotonics*, *11*(5). https://doi.org/10.1002/jbio.201700263

Mattis, T., Rein, P., Ramson, S., Lincke, J., & Hirschfeld, R. (2017). Towards concept-aware programming environments for guiding software modularity. *PX/17.2 - Proceedings of the 3rd ACM SIGPLAN International Workshop on Programming Experience, Co-Located with SPLASH 2017*, 36–45. https://doi.org/10.1145/3167110

McNaughton, D., & Light, J. (2013). The iPad and mobile technology revolution: Benefits and challenges for individuals who require augmentative and alternative communication. In *AAC: Augmentative and Alternative Communication* (Vol. 29, Issue 2, pp. 107–116). Taylor & Francis. https://doi.org/10.3109/07434618.2013.784930

Mengistu, K. T., & Rudzicz, F. (2011). Adapting acoustic and lexical models to dysarthric speech. *ICASSP, IEEE International Conference on Acoustics, Speech and Signal Processing - Proceedings*, 4924–4927. https://doi.org/10.1109/ICASSP.2011.5947460

Millar, D. C., Light, J. C., Schlosser, R. W., D., B., & J., R. (2016). The Impact of Augmentative and Alternative Communication Intervention on the Speech Production of Individuals With Developmental Disabilities: A Research Review. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, *49*(2), 248. https://doi.org/10.1044/1092-4388(2006/021)

Miller, R. G., Jackson, C. E., Kasarskis, E. J., England, J. D., Forshew, D., Johnston, W., Kalra, S., Katz, J. S., Mitsumoto, H., Rosenfeld, J., Shoesmith, C., Strong, M. J., & Woolley, S. C. (2009). Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, *73*(15), 1227–1233. https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181bc01a4

Modoni, A., Silvestri, G., Vita, M. G., Quaranta, D., Tonali, P. A., & Marra, C. (2008). Cognitive impairment in myotonic dystrophy type 1 (DM1): A longitudinal follow-up study. *Journal of*

Neurology, *255*(11), 1737–1742. https://doi.org/10.1007/s00415-008-0017-5

Newell, A. F., Gregor, P., Morgan, M., Pullin, G., & Macaulay, C. (2011). User-Sensitive Inclusive Design. *Universal Access in the Information Society*, *10*(3), 235–243. https://doi.org/10.1007/s10209-010-0203-y

Newell, Alan F. (2000). *"User Sensitive Inclusive Design"-in search of a new paradigm*. http://www.trace.wisc.edu

Nielsen, J., & Molich, R. (1990). Heuristic evaluation of user interfaces. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems Empowering People - CHI '90*, 249–256. https://doi.org/10.1145/97243.97281

Perfect, E., Hoskin, E., Noyek, S., & Davies, T. C. (2020). A systematic review investigating outcome measures and uptake barriers when children and youth with complex disabilities use eye gaze assistive technology. *Developmental Neurorehabilitation*, *23*(3), 145–159. https://doi.org/10.1080/17518423.2019.1600066

Pieper, E., Sexton, A., Ryan, M. M., & Forbes, R. (2020). Communication about spinal muscular atrophy and genetic risk within families: An Australian pilot study. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *56*(8), 1263–1269. https://doi.org/10.1111/jpc.14915

Pinelle, D., & Wong, N. (2008). Heuristic evaluation for games. *Proceeding of the Twenty-Sixth Annual CHI Conference on Human Factors in Computing Systems - CHI '08*, 1453. https://doi.org/10.1145/1357054.1357282

Politis, Y., Robb, N., Yakkundi, A., Dillenburger, K., Herbertson, N., Charlesworth, B., & Goodman, L. (2017). People with Disabilities Leading the Design of Serious Games and Virtual Worlds. *International Journal of Serious Games*, *4*(2). https://doi.org/10.17083/ijsg.v4i2.160

Popovic, V. (1999). Product evaluation methods and their importance in designing interactive artifacts. *Human Factors in Product Design: Current Practice and Trends*, 367–376. https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=Y5visJnuFqUC&oi=fnd&pg=PA26&dq=Product+evaluation+methods+and+their+importance+in+designing+interactive+artifacts&ots=fP1j_zEImo&sig=QNmMc8KaijuO_caUU4uZ7t2G91Q

Prior, S., Waller, A., & Kroll, T. (2013). Focus groups as a requirements gathering method with adults with severe speech and physical impairments. *Behaviour and Information Technology*,

32(8), 752–760. https://doi.org/10.1080/0144929X.2011.566939

Quiñones, D., Rusu, C., & Rusu, V. (2018). A methodology to develop usability/user experience heuristics. *Computer Standards and Interfaces*, *59*, 109–129. https://doi.org/10.1016/j.csi.2018.03.002

Ravits, J. M., & La Spada, A. R. (2009). ALS motor phenotype heterogeneity, focality, and spread: deconstructing motor neuron degeneration. *Neurology*, *73*(10), 805–811. https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181b6bbbd

Rømen, D., & Svanæs, D. (2008). Evaluating web site accessibility. *Proceedings of the 5th Nordic Conference on Human-Computer Interaction Building Bridges - NordiCHI '08*, 535. https://doi.org/10.1145/1463160.1463238

Rosen, M. (1989). Editorial. In *Assistive Technology* (Vol. 1, Issue 1, pp. 1–2). Taylor & Francis Group . https://doi.org/10.1080/10400435.1989.10132110

Salmaninejad, A., Valilou, S. F., Bayat, H., Ebadi, N., Daraei, A., Yousefi, M., Nesaei, A., & Mojarrad, M. (2018). Duchenne muscular dystrophy: an updated review of common available therapies. In *International Journal of Neuroscience* (Vol. 128, Issue 9, pp. 854–864). Taylor and Francis Ltd. https://doi.org/10.1080/00207454.2018.1430694

Sanchez, J., & Alberto, J. (2016). *Teclado virtual para personas con enfermedades neuromusculares accionado a través de un evento acústico* (Vol. 12). https://revistas.elpoli.edu.co/index.php/pol/article/view/874/1464

Sanchez Zuaín, S., & Durán, E. B. (2016). *Taxonomía de requisitos para aplicaciones web*. http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/56725

Schultz Ascari, R. E. O., Pereira, R., & Silva, L. (2018). Mobile Interaction for Augmentative and Alternative Communication: a Systematic Mapping. *SBC Journal on Interactive Systems*.

Shah, S. G. S., Robinson, I., & Alshawi, S. (2009). Developing medical device technologies from users' perspectives: A theoretical framework for involving users in the development process. In *International Journal of Technology Assessment in Health Care* (Vol. 25, Issue 4, pp. 514–521). Int J Technol Assess Health Care. https://doi.org/10.1017/S0266462309990328

Sigafoos, J., Meer, L. van der, & Schlosser, R. (2016). Augmentative and Alternative

Communication (AAC) in Intellectual and Developmental Disabilities. *-Assisted and Web- ….* https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=NwLSBgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA255&dq=Augmentative+and+alternative+communication&ots=aQ2wLeii6J&sig=aZ_375hoefDKauEEG0rNiMF_mOQ

Simion, E., & Stan, E. (2014). Augmentative and alternative communication-support for people with severe speech disorders Selection and peer-review under responsibility of EPC KTS and Guest Editors-Dr Cristian Vasile, Dr Mihaela Singer and Dr. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, *128*, 77–81. https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.03.121

Simon, H. (1957). *Models of man; social and rational.* http://doi.apa.org/psycinfo/1958-00363-000

Siren, A., Amilon, A., Larsen, G. K., & Mehlsen, L. (2019). The promise of assistive technology in institutionalized old age care: economic efficiency, improved working conditions, and better quality of care? *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1659862

Spreer, M., & Wahl, M. (2020a). Augmentative and alternative communication. In *Sprache Stimme Gehor* (Vol. 44, Issue 3, p. 133). https://doi.org/10.1055/a-1086-1241

Spreer, M., & Wahl, M. (2020b). Augmentative and alternative communication. In *Sprache Stimme Gehor* (Vol. 44, Issue 3, p. 133). https://doi.org/10.1055/a-1086-1241

St. John, B. M., Hladik, E., Romaniak, H. C., & Ausderau, K. K. (2018). Understanding health disparities for individuals with intellectual disability using photovoice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *25*(5), 371–381. https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1502349

Stucki, G., Cieza, A., Ewert, T., Kostanjsek, N., Chatterji, S., & ÜstÜn, T. B. (2002). Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. In *Disability and Rehabilitation* (Vol. 24, Issue 5, pp. 281–282). Disabil Rehabil. https://doi.org/10.1080/09638280110105222

Stylos, J., Graf, B., Busse, D. K., Ziegler, C., Ehret, R., & Karstens, J. (2008). A case study of API redesign for improved usability. *Proceedings - 2008 IEEE Symposium on Visual Languages and Human-Centric Computing, VL/HCC 2008*, 189–192. https://doi.org/10.1109/VLHCC.2008.4639083

Talbot, K. (2002). Motor neurone disease. *Postgraduate Medical Journal*, *78*(923), 513–519.

https://doi.org/10.1136/pmj.78.923.513

Taylor, S., Rodrigues, M., Poke, G., Wake, S., & McEwen, A. (2019). Family communication following a diagnosis of myotonic dystrophy: To tell or not to tell? *Journal of Genetic Counseling*, *28*(5), 1029–1041. https://doi.org/10.1002/jgc4.1156

Torres, A., & Nieto, J. J. (2006). Fuzzy logic in medicine and bioinformatics. In *Journal of Biomedicine and Biotechnology* (Vol. 2006). https://doi.org/10.1155/JBB/2006/91908

van de Sandt-Koenderman, M. W. M. E. (2004). High-tech AAC and aphasia: Widening horizons? In *Aphasiology* (Vol. 18, Issue 3, pp. 245–263). Psychology Press Ltd . https://doi.org/10.1080/02687030344000571

Vértiz-Osores, R. I., Pérez-Saavedra, S., Faustino-Sánchez, M. A., Vértiz-Osores, J. J., & Alain, L. (2019). Tecnología de la Información y Comunicación en estudiantes del nivel primario en el marco de la educación inclusiva en un Centro de Educación Básica Especial. *Propósitos y Representaciones*, *7*(1), 146. https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.266

Wade, D. T., & Halligan, P. (2003). New wine in old bottles: The WHO ICF as an explanatory model of human behaviour. In *Clinical Rehabilitation* (Vol. 17, Issue 4, pp. 349–354). SAGE PublicationsSage CA: Thousand Oaks, CA. https://doi.org/10.1191/0269215503cr619ed

Wardhana, S., Sabariah, M. K., Effendy, V., & Kusumo, D. S. (2017, October 18). User interface design model for parental control application on mobile smartphone using user centered design method. *2017 5th International Conference on Information and Communication Technology, ICoIC7 2017*. https://doi.org/10.1109/ICoICT.2017.8074715

Xu, J., & Zhong, B. (2018). Review on portable EEG technology in educational research. *Computers in Human Behavior*, *81*, 340–349. https://doi.org/10.1016/j.chb.2017.12.037

Yahya, O., & Faezipour, M. (2014). Automatic detection and classification of acoustic breathing cycles. *Proceedings of the 2014 Zone 1 Conference of the American Society for Engineering Education - "Engineering Education: Industry Involvement and Interdisciplinary Trends", ASEE Zone 1 2014*. https://doi.org/10.1109/ASEEZone1.2014.6820648

Zhang, X., & Ding, Q. (2016). Respiratory rate monitoring from the photoplethysmogram via sparse signal reconstruction. *Physiological Measurement*, *37*(7), 1105–1119. https://doi.org/10.1088/0967-3334/37/7/1105

Zimmerman, J., Forlizzi, J., & Evenson, S. (2007). Research through design as a method for interaction design research in HCI. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems - CHI '07*, 493. https://doi.org/10.1145/1240624.1240704

ANEXOS

Anexo A: Productos académicos de categoría MinCiencia derivados de la investigación

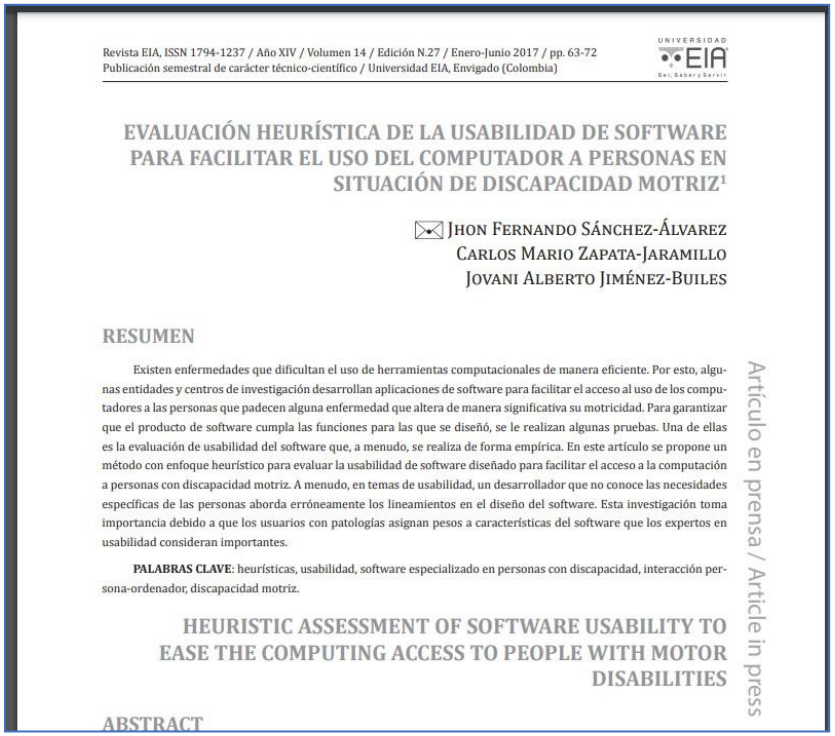
Tabla 46: Listado de productos

Producto	Medio	Estado
Artículo 1: Evaluación heurística de la usabilidad de software para facilitar el uso del computador a personas en situación de discapacidad motriz.	Revista EIA	Publicado
Artículo 2: Teclado virtual para personas con enfermedades neuromusculares accionado a través de un evento acústico	Revista Politécnica	Publicado
Artículo 2: Método heurístico de evaluación de usabilidad en sistemas de software de comunicación aumentativa y alternativa	Ingenierías Universidad de Medellín	En revisión
Artículo 3: Nuevo teclado virtual híbrido basado en un método de símbolos para personas con patologías neuromusculares severas (en revisión)		En revisión
Artículo 4: Diseño de un Prototipo de Modelo de Gestión para la atención de aspirantes y estudiantes con discapacidad visual adoptando el marco de referencia Arquitectura TI Colombia	Publicaciones e Investigación	Aceptado para su publicación
Software 1: ACCESITIC		*Registrado ante la DNDA*
Software 2: Teclado virtual UNAD 1		*Registrado ante la DNDA*
Software 3: Teclado virtual UNAD 2		*Registrado ante la DNDA*
Ponencia 1: Adaptive Augmentative and Alternative Communication Systems for People with Neuromuscular Pathologies"	*Ponencia internacional HCII (junio 2021)*	Aceptada para su presentación
Proyecto 1: Desarrollo de un sistema de comunicación accionado mediante ondas cerebrales para personas en condición de paraplejia		Convocatoria Colciencias Elegible. No financiable
Proyecto 2: Sistema para la presentación de las pruebas de estado para personas con patologías que afectan la motricidad		No financiable

Proyecto 3: Método híbrido centrado en el usuario para el desarrollo de software que facilite la interacción con el computador para personas con discapacidad neuromuscular: Caso de estudio Moodle		Concluido (UNAD)
Proyecto 4: Diseño de un sistema de software de Comunicación Aumentativa y Alternativa que incorpore técnicas de optimización y estadísticas para personas con enfermedades neurodegenerativas y parapléjicas.		En desarrollo (UNAD)

A continuación, se presenta algunos soportes de los productos.

Artículos



Revista EIA, ISSN 1794-1237 / Año XIV / Volumen 14 / Edición N.27 / Enero-Junio 2017 / pp. 63-72
Publicación semestral de carácter técnico-científico / Universidad EIA, Envigado (Colombia)

EVALUACIÓN HEURÍSTICA DE LA USABILIDAD DE SOFTWARE PARA FACILITAR EL USO DEL COMPUTADOR A PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD MOTRIZ[1]

Jhon Fernando Sánchez-Álvarez
Carlos Mario Zapata-Jaramillo
Jovani Alberto Jiménez-Builes

RESUMEN

Existen enfermedades que dificultan el uso de herramientas computacionales de manera eficiente. Por esto, algunas entidades y centros de investigación desarrollan aplicaciones de software para facilitar el acceso al uso de los computadores a las personas que padecen alguna enfermedad que altera de manera significativa su motricidad. Para garantizar que el producto de software cumpla las funciones para las que se diseñó, se le realizan algunas pruebas. Una de ellas es la evaluación de usabilidad del software que, a menudo, se realiza de forma empírica. En este artículo se propone un método con enfoque heurístico para evaluar la usabilidad de software diseñado para facilitar el acceso a la computación a personas con discapacidad motriz. A menudo, en temas de usabilidad, un desarrollador que no conoce las necesidades específicas de las personas aborda erróneamente los lineamientos en el diseño del software. Esta investigación toma importancia debido a que los usuarios con patologías asignan pesos a características del software que los expertos en usabilidad consideran importantes.

PALABRAS CLAVE: heurísticas, usabilidad, software especializado en personas con discapacidad, interacción persona-ordenador, discapacidad motriz.

HEURISTIC ASSESSMENT OF SOFTWARE USABILITY TO EASE THE COMPUTING ACCESS TO PEOPLE WITH MOTOR DISABILITIES

ABSTRACT

Artículo en prensa / Article in press

Figura A0-1: Articulo 1: Evaluación heurística de la usabilidad de software para facilitar el uso del computador a personas en situación de discapacidad motriz (Publicado)

Revista Politécnica ISSN 1900-2351 (Impreso), ISSN 2256-5353 (En línea), Año 12, Número 22, páginas 33-40, Enero-Junio 2016

TECLADO VIRTUAL PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES ACCIONADO A TRAVÉS DE UN EVENTO ACÚSTICO

Jhon Fernando Sanchez Alvarez [1], Jovani Alberto Jiménez Builes [2]

[1] Magister en ingeniería, Universidad Nacional de Colombia, Medellín, Colombia, jfsancheza@unal.edu.co,
[2] Doctor en ingeniería, Universidad Nacional de Colombia, Medellín, Colombia, jajimen1@unal.edu.co

RESUMEN

Personas con enfermedades neuromusculares severas presentan perdida de la capacidad para comunicarse de forma verbal y escrita. El uso de periféricos clásicos para tratar de facilitar la comunicación resulta imposible debido a que enfermedades como distrofia muscular, parálisis, ataxia de Friedreich cerebral, y trastornos de la columna vertebral causan en el cuerpo de las personas que los padecen, efectos tales como la espasticidad, espasmos, mala coordinación, la restricción de movimientos y pérdida de fuerza muscular. La comunicación aumentativa y alternativa (AAC) es una opción complementaria o de reemplazo total al habla que permite romper la barrera de estas personas con la interacción con la sociedad. En este artículo, se presenta el desarrollo de un sistema de teclado virtual usando como método un evento acústico para seleccionar el carácter deseado y una agrupación de caracteres similar a los teclados de celulares clásicos para optimizar la eficiencia del sistema. Además, se presenta un análisis de usabilidad para validar el sistema.

Palabras clave: Comunicación Aumentativa Y Alternativa, Accesibilidad, Productos de Apoyo

Recibido: 19 de Marzo de 2016. Aceptado: 01 de Junio de 2016
Received: March 19th, 2016 *Accepted: June 01st, 2016*

VIRTUAL KEYBOARD FOR PEOPLE WITH NEUROMUSCULAR DISEASES OPERATED THROUGH AN

Figura A-0-2 Articulo 2- Teclado virtual para personas con enfermedades neuromusculares accionado a través de un evento acústico (Publicado)

Docente Jhon Fernando Sanchez Alvarez:

Thank you for submitting the manuscript, "Método heurístico de evaluación de usabilidad en sistemas de software de comunicación aumentativa y alternativa" to Revista Ingenierías Universidad de Medellín. With the online journal management system that we are using, you will be able to track its progress through the editorial process by logging in to the journal web site:

Manuscript URL: https://revistas.udem.edu.co/index.php/ingenierias/authorDashboard/submission/3779
Username: jhonfsanchez

Please remember that according to our guidelines for authors, in case you have submitted the article in a language other than English and if it is approved, you must send us the final version in a high-quality English. If you have any questions, please contact me.

Thank you for considering this journal as a venue for your work.

Fredy López-Pérez, Ph.D.

Figura A-0-3: Articulo 3-Método heurístico de evaluación de usabilidad en sistemas de software de comunicación aumentativa y alternativa (en revisión)

Submission ID: 1052

Title: Nuevo teclado virtual híbrido basado en un método de símbolos para personas con patologías neuromusculares severas

Author 1:
First Name: JHON FERNANDO
Last Name: SANCHEZ ALVAREZ
Organization: UNAL
Country: Colombia
Email: jhonf.sanchez@unad.edu.co

Author 2:
First Name: GLORIA PATRICIA
Last Name: JARAMILLO ALVAREZ
Organization: UNAL
Country: Colombia
Email: gpjarami@unal.edu.co

Figura A-0-4: Articulo 4: Nuevo teclado virtual híbrido basado en un método de símbolos para personas con patologías neuromusculares severas (en revisión)

Por medio del presente la revista Publicaciones e Investigación, especializada en ingeniería que pertenece a la Escuela de Ciencias Básicas Tecnología e Ingeniería quiere invitarlo a realizar la publicación de su ponencia titulada "Diseño de un Prototipo de Modelo de Gestión para la atención de aspirantes y estudiantes con discapacidad visual adoptando el marco de referencia Arquitectura TI Colombia:" que fue presentada en el evento Expotech 2020 en reconocimiento del nivel y calidad de la misma.

Por lo anterior solicitamos su autorización para la publicación en la edición especial que se publicará en el año 2021.

Agradecemos su atención y quedamos atentos a su respuesta para indicarle los pasos a seguir.

Cordial saludo,

Ph.D. Rafael Rentería
Editor Revista "Publicaciones e Investigación"

Figura A-0-5: Articulo 4. Diseño de un Prototipo de Modelo de Gestión para la atención de aspirantes y estudiantes con discapacidad visual adoptando el marco de referencia Arquitectura TI Colombia

Software

MINISTERIO DEL INTERIOR
DIRECCION NACIONAL DE DERECHO DE AUTOR
UNIDAD ADMINISTRATIVA ESPECIAL
OFICINA DE REGISTRO

CERTIFICADO DE REGISTRO DE SOPORTE LOGICO - SOFTWARE

Libro - Tomo - Partida
13-82-50
Fecha Registro
20-oct.-2020

Page 1 of 1

1. DATOS DE LAS PERSONAS

AUTOR

Nombres y Apellidos	JHON FERNANDO SANCHEZ ALVAREZ	**No de identificación CC**	1128426724
Nacional de	COLOMBIA		
Dirección	CALLE 63 76-55 APTO 2408	**Ciudad:**	MEDELLIN

TITULAR DERECHO PATRIMONIAL

Razón Social	UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA - UNAD	**Nit**	8605127804
Dirección	CL 14 SUR 14 - 23 PISO 5	**Ciudad:**	BOGOTA D.C.

PRODUCTOR

Nombres y Apellidos	JHON FERNANDO SANCHEZ ALVAREZ	**No de identificación CC**	1128426724
Nacional de	COLOMBIA		
Dirección	CALLE 63 76-55 APTO 2408	**Ciudad:**	MEDELLIN

2. DATOS DE LA OBRA

Titulo Original ACCESITIC

Año de Creación 2020 **País de Origen** COLOMBIA **Año Edición**

CLASE DE OBRA	INEDITA
CARACTER DE LA OBRA	OBRA INDIVIDUAL
CARACTER DE LA OBRA	OBRA ORIGINARIA
ELEMENTOS APORTADOS DE SOPORTE LOGICO	PROGRAMA DE COMPUTADOR

Figura A-0-6: Software ACCESITIC registrado ante la DNDA

MINISTERIO DEL INTERIOR
DIRECCION NACIONAL DE DERECHO DE AUTOR
UNIDAD ADMINISTRATIVA ESPECIAL
OFICINA DE REGISTRO

CERTIFICADO DE REGISTRO DE SOPORTE LOGICO - SOFTWARE

Libro - Tomo - Partida
13-82-49
Fecha Registro
20-oct.-2020

Page 1 of 1

1. DATOS DE LAS PERSONAS

AUTOR

Nombres y Apellidos	JHON FERNANDO SANCHEZ ALVAREZ	**No de identificación CC**	1128426724
Nacional de	COLOMBIA		
Dirección	CALLE 63 76-55 APTO 2408	**Ciudad:**	MEDELLIN

TITULAR DERECHO PATRIMONIAL

Razón Social	UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA - UNAD	**Nit**	8605127804
Dirección	CL 14 SUR 14 - 23 PISO 5	**Ciudad:**	BOGOTA D.C.

PRODUCTOR

Nombres y Apellidos	JHON FERNANDO SANCHEZ ALVAREZ	**No de identificación CC**	1128426724
Nacional de	COLOMBIA		
Dirección	CALLE 63 76-55 APTO 2408	**Ciudad:**	MEDELLIN

2. DATOS DE LA OBRA

Titulo Original TECLADO VIRTUAL UNAD

Año de Creación 2020 **País de Origen** COLOMBIA **Año Edición**

CLASE DE OBRA	INEDITA
CARACTER DE LA OBRA	OBRA INDIVIDUAL
CARACTER DE LA OBRA	OBRA ORIGINARIA
ELEMENTOS APORTADOS DE SOPORTE LOGICO	PROGRAMA DE COMPUTADOR

Figura A-0-7Software TECLADO VIRTUAL UNAD 1 registrado ante la DNDA

MINISTERIO DEL INTERIOR
DIRECCION NACIONAL DE DERECHO DE AUTOR
UNIDAD ADMINISTRATIVA ESPECIAL
OFICINA DE REGISTRO

CERTIFICADO DE REGISTRO DE SOPORTE LOGICO - SOFTWARE

Libro - Tomo - Partida
13-82-48
Fecha Registro
20-oct.-2020

1. DATOS DE LAS PERSONAS

AUTOR

Nombres y Apellidos	JHON FERNANDO SANCHEZ ALVAREZ	**No de identificación CC**	1128426724
Nacional de	COLOMBIA		
Dirección	CALLE 63 76-55 APTO 2408	**Ciudad:**	MEDELLIN

TITULAR DERECHO PATRIMONIAL

Razón Social	UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA - UNAD	**Nit**	8605127804
Dirección	CL 14 SUR 14 - 23 PISO 5	**Ciudad:**	BOGOTA D.C.

PRODUCTOR

Nombres y Apellidos	JHON FERNANDO SANCHEZ ALVAREZ	**No de identificación CC**	1128426724
Nacional de	COLOMBIA		
Dirección	CALLE 63 76-55 APTO 2408	**Ciudad:**	MEDELLIN

2. DATOS DE LA OBRA

Titulo Original TECLADO VIRTUAL UNAD

Año de Creación 2020 **País de Origen** COLOMBIA **Año Edición**

CLASE DE OBRA	INEDITA
CARACTER DE LA OBRA	OBRA INDIVIDUAL
CARACTER DE LA OBRA	OBRA ORIGINARIA
ELEMENTOS APORTADOS DE SOPORTE LOGICO	PROGRAMA DE COMPUTADOR

Figura A-0-8: Software TECLADO VIRTUAL UNAD 2 registrado ante la DNDA

Ponencias

Dear Author(s),

Thank you for your interest in HCI International 2021 and the Affiliated Conferences and for your paper submission

ID: 448
Title: "Adaptive augmentative and alternative communication systems for people with neuromuscular pathologies"
Authors: JHON FERNANDO SANCHEZ ALVAREZ, Gloria Patricia Jaramillo Alvarez, Claudio Camilo Gonzalez Clavijo

We are pleased to inform you that, based on the comments of the reviewers, **your paper has been accepted** for publication in the Conference Proceedings and for presentation at the virtual HCII2021 Conference.

The synthesized reviewers' comments are appended at the bottom of this e-mail.

Please upload via the CMS the final, camera-ready version of your paper (full papers, typically 12 pages but no less than 10 and no more than 20 pages) by **Friday, 29 January 2021** at the latest.

In preparing it, **please follow the formatting guidelines** from Springer that are available through the Conference website.

The Conference Proceedings will be published by Springer in a multi-volume set. Papers will appear in volumes of the LNCS and LNAI series, indexed by CPCI, EI Engineering Index, ACM Digital Library, etc. More information about indexing of the LNCS Series is available through the Publisher's website. They will be available on-line through the SpringerLink Digital Library, readily accessible by all subscribing libraries around the world.

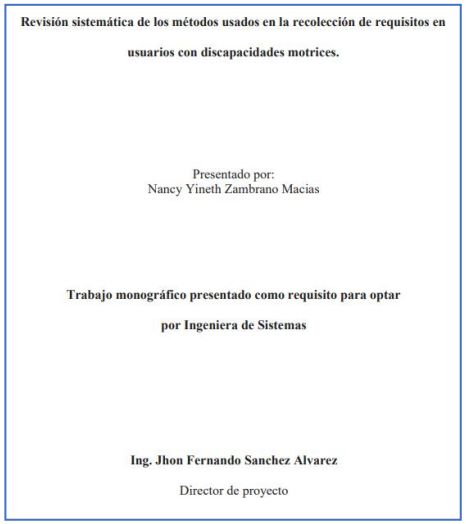
IMPORTANT NOTE - Registration Regulation: In order to provide a greater opportunity for more people to present at the Conference, multiple submissions by single authors cannot be accepted. Co-authors may appear on multiple papers, but each accepted paper, or poster, with multiple co-authors should have a different Conference registrant. For **paper presentation** at the Conference and **inclusion of the full paper in the Proceedings**, at least **one registration per submission is required by 19 February 2021**. Detailed information about the Conference registration is available.

Your contribution to HCI International 2021 and its Affiliated Conferences is very much appreciated and we look forward to welcoming you in the virtual HCII 2021 Conference, hoping that your participation will be both rewarding and enjoyable.

Figura A-0-9Figura 64: Ponencia internacional HCII (junio 2021)

Tesis de grado

Tesis de pregrado



Revisión sistemática de los métodos usados en la recolección de requisitos en usuarios con discapacidades motrices.

Presentado por:
Nancy Yineth Zambrano Macias

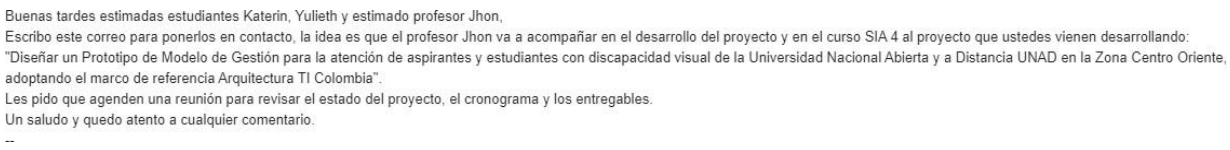
Trabajo monográfico presentado como requisito para optar por Ingeniera de Sistemas

Ing. Jhon Fernando Sanchez Alvarez

Director de proyecto

Figura A-0-10: Figura 65: Dirección Trabajo Monográfico

Tesis de maestria



Buenas tardes estimadas estudiantes Katerin, Yulieth y estimado profesor Jhon,
Escribo este correo para ponerlos en contacto, la idea es que el profesor Jhon va a acompañar en el desarrollo del proyecto y en el curso SIA 4 al proyecto que ustedes vienen desarrollando:
"Diseñar un Prototipo de Modelo de Gestión para la atención de aspirantes y estudiantes con discapacidad visual de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD en la Zona Centro Oriente, adoptando el marco de referencia Arquitectura TI Colombia".
Les pido que agenden una reunión para revisar el estado del proyecto, el cronograma y los entregables.
Un saludo y quedo atento a cualquier comentario.
--

Figura A-11: Dirección de Tesis de Maestría

Anexo C: Proyectos derivados

Desarrollo de un sistema de comunicación accionado mediante ondas cerebrales para personas en condición de paraplejia

Duración del proyecto: 24 Meses.

Investigador principal: Jhon Fernando Sanchez Alvarez

Co investigadores: Claudio Camilo Gonzales Clavijo y Gloria Concepción Herrera Sanchez

Objetivo principal: Desarrollar un teclado basado en símbolos para personas con lesiones en la médula espinal por medio de la adquisición de bioseñales cerebrales para posibilitar su reinserción a un ambiente productivo.

Presentado a : Colciencias

Estado: Elegible pero no financiable

Sistema para la presentación de las pruebas de estado para personas con patologías que afectan la motricidad

Duración del proyecto: 12 Meses.

Investigador principal: Jhon Fernando Sanchez Alvarez

Co investigadores: Gloria Patricia Jaramillo Alvarez

Objetivo principal: Diseñar y desarrollar un sistema que permita la independencia de personas con limitaciones motrices para aplicar a exámenes de ingreso a la Universidad Nacionalde Colombia.

Presentado a : Icfes

Estado: No financiable

Método híbrido centrado en el usuario para el desarrollo de software que facilite la interacción con el computador para personas con discapacidad neuromuscular: Caso de estudio Moodle

Duración del proyecto: 18 Meses.

Investigador principal: Jhon Fernando Sanchez Alvarez

Co investigadores:

Objetivo principal: Generar un método híbrido centrado en el usuario para el desarrollo de software que facilite la interacción con el computador para personas con discapacidad neuromuscular: Caso de estudio Moodle.

Presentado a : UNAD

Estado: Finalizado

Diseño de un sistema de software de Comunicación Aumentativa y Alternativa que incorpore técnicas de optimización y estadísticas para personas con enfermedades neurodegenerativas y parapléjicas.

Duración del proyecto: 18 meses

Investigador principal: Jhon Fernando Sanchez Alvarez

Co investigadores:

Objetivo principal: Diseñar una solución de CAA con una característica de eficiencia mayor que las soluciones actuales.

Presentado a: UNAD

Estado: En ejecución