

Proyecto de acceso a la comunicación



Derecho a la comunicación en personas con discapacidad

La declaración de los derechos en comunicación, desarrollados en 1992 y actualizados en 2016, por el [National Joint Committee on the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities](#), establece el derecho de las personas a influir, a través de la comunicación, en las condiciones de su existencia.



CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El derecho a la comunicación aparece recogido también en el artículo 19 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que establece que todo el mundo tiene el "derecho a la libertad de opinión y expresión" incluyendo el derecho a "buscar, recibir y compartir información e ideas a través de cualquier medio y fronteras" (<https://internationalcommunicationproject.com/profile/communication-basic-human-right/>).

Este derecho también se regula en la [Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad](#), que España ratificó en el año 2008. En su artículo 21 se señala que "Los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás".

*Esto implica que **TODO** el mundo tiene el derecho de poder **COMUNICARSE** y aprender un sistema lingüístico **robusto**.*



Para la mayoría de nosotros, la comunicación diaria es tan sencilla y eficiente que no nos paramos a pensar en ella cuando interactuamos con otras personas por email, teléfono o redes sociales. No recordamos el esfuerzo que nos costó cuando éramos bebés y niños pequeños aprender a hablar. Sin embargo, la comunicación eficiente no es una opción para todo el mundo, debido a que hay personas que no pueden comunicarse a través del habla. Niños con diagnósticos como parálisis cerebral infantil, enfermedades metabólicas, autismo, síndrome de Rett, síndrome de Down o síndrome de Angelman, entre muchos otros tienen desafíos en el lenguaje y la comunicación y, por tanto, restricciones en el desarrollo y en las posibilidades de participación en todos los aspectos de su vida. Tal es el caso de los niños y niñas afectados por Aciduria Glutárica Tipo 1 y tipo 2, enfermedad metabólica donde los afectados presentan dificultades en el desarrollo del lenguaje oral con ausencia en muchos casos del habla. Es por tanto fundamental ofrecerles la posibilidad de que aprendan un sistema de comunicación, un lenguaje alternativo (SAAC), al que si puedan acceder, al igual que las personas con discapacidad auditiva hacen con la ampliamente conocida lengua de signos. Sin lenguaje (a través del habla o de cualquier sistema alternativo) las posibilidades de aprendizaje se ven muy reducidas ya que éste es la puerta de acceso a la lectoescritura y al currículo escolar.

Desarrollo del lenguaje y comunicación en personas con necesidades complejas de comunicación

Para la mayoría de las personas la comunicación es un proceso natural que se da desde el nacimiento casi sin realizar ningún esfuerzo. Sin embargo, las personas con necesidades complejas de comunicación frecuentemente tienen que lidiar con numerosas barreras que entorpecen la comunicación (y por tanto el desarrollo del lenguaje) haciendo de ella un proceso tedioso, complicado y que les requiere mucho esfuerzo.



Las barreras son muy distintas y abarcan desde las relacionadas con la propia condición individual neurológica, sensorial y social hasta las barreras del entorno como la falta de provisión de servicios especializados o falta de formación adecuada de los profesionales, entre otras, que suponen barreras de oportunidad, al disminuir las oportunidades de la persona de desarrollarse en su máximo potencial.

Es imprescindible que el entorno y los interlocutores que rodean a los niños y niñas con dificultades en el lenguaje y la comunicación adquieran el entrenamiento y la formación adecuadas para poder maximizar las oportunidades de desarrollo.

Descripción del proyecto

El SAAC más adecuado para afectados por Aciduria Glutárica son los SAAC de alta tecnología con acceso a través de un ratón de mirada, en aquellos casos donde hay grandes afectaciones motoras y no pueden acceder mediante la pulsación táctil.

El objetivo del proyecto es poder realizar la valoración de 15 afectados por Aciduria Glutárica y poder adecuar, personalizar e implementar un SAAC de alta tecnología.

La implementación de un Sistema de Comunicación Alternativa y Aumentativa (SAAC) requiere de un acompañamiento profesional y personalizado intensivo y multidisciplinar.

La comunicación y adquisición del lenguaje se aprende y adquiere en el día a día, a través de las experiencias cotidianas y rutinas en medios y entornos familiares.

Por ese motivo, para conseguir que la implementación sea exitosa, es fundamental la implicación a todas las personas que rodean al usuario (domicilio, escuela, centro de atención temprana...etc.) y mantener una coordinación estrecha con el objetivo final de crear un equipo de Comunicación Aumentativa y Alternativa que pueda acompañar al usuario/a en su proceso de adquisición de lenguaje y alfabetización.

Por esto, es imprescindible la capacitación de los compañeros e interlocutores de las personas con necesidades complejas de comunicación en estrategias específicas de comunicación asistida y apoyada por un SAAC.

El Programa de acompañamiento familiar para la consecución de estos objetivos se compone de las siguientes fases:

1. Valoración

Se realizará una valoración de manera individualizada, de las familias que decidan unirse al proyecto desde la perspectiva del modelo de participación para identificar tanto las barreras de acceso, inherentes al usuario, como

las barreras de oportunidad, que están dificultando el aprendizaje. Nos centraremos por tanto en:

- las barreras del entorno y oportunidades
- las habilidades de sus interlocutores
- las capacidades del niño/a

Esta valoración se realizará de forma telemática a través de entrevista individual con todos los miembros de la familia¹. Se precisará recabar informes médicos y psicopedagógicos relevantes. La valoración se realizará por profesionales expertas en el campo de la medicina, psicología y logopedia.

Tras dicha valoración, se procederá a la emisión de un informe en el que la profesional recomendará la adquisición del SAAC más adecuado en su caso.

Durante la valoración es necesaria la implicación de todos los miembros de la familia. Para realizar la valoración será imprescindible el visionado de videos del usuario en entornos naturales previa a la valoración así como la cumplimentación de diferentes herramientas de valoración y cuestionarios por parte de la familia.

2. Formación

Programa de capacitación para las familias equivalente a 50 horas de formación impartido por profesionales con alto grado de experiencia en esta disciplina. Las familias realizarán dos cursos formativos: *Fundamentos de la CAA* (15h) y *Fundamentos metodológicos del MA* (35h).

La modalidad de dicha formación será también virtual, mediante la plataforma de formación de AlfaSAAC. El curso constará de exposiciones grabadas por parte de las docentes, acompañadas de visionado de videos y análisis de casos reales, registros y documentación adicional, así como referencias a artículos de investigación relacionados con lo expuesto durante el curso. Al mismo tiempo, se dispondrá de un foro de debate en el que participarán tanto las familias del programa como las profesionales designadas por AlfaSAAC, para ir dando respuesta a cualquier aportación al foro.

¹ Cuando así se requiera, la valoración se realizará presencial (gastos de desplazamiento no incluidos)

Se realizarán *dos sesiones sincronicas de una hora y media* (una al mes) en las que se podrán consultar las dudas y comentarios que tengan acerca de la formación. *La asistencia a las mismas es imprescindible.*

El curso permanecerá accesible durante toda la fase del proyecto, de manera que las familias participantes, puedan visionar los videos en tantas ocasiones como precisen y sin horario limitado.

No obstante, se considera imprescindible realizar el curso completo durante los dos primeros meses del proyecto. Se dará acceso al mismo a los padres y madres o tutores legales de los niños/as y a un profesional (del centro educativo, del centro de atención temprana, centro privado o externo; al resto de profesionales se les aplicará un descuento respecto al precio marcado para profesionales en la [web de AlfaSAAC](#).

3. Práctica guiada

Una vez completadas la valoración inicial y la formación, las familias adquirirán el dispositivo e iniciarán el programa de acompañamiento que consistirá en *dos sesiones mensuales de una hora de duración* cada una:

- *Una sesión individual* para valoración de las habilidades y estrategias puestas en marcha, dificultades encontradas, establecimiento de pautas.
- *Otra sesión grupal* con otras familias, donde de manera monográfica, se irán abordando temas como la lectura compartida, estrategias para el momento de juego, habilidades de los pares y hermanos, sesión de capacitación para otros miembros de la familia, etc.

Cada familia tendrá una profesional de referencia durante todo el proyecto, quedando abierta la posibilidad de abordar alguna sesión de la mano de otra especialista en algún área concreta en la que la familia requiera apoyo, que esté estrechamente vinculado a la implementación del SAAC.

Durante el seguimiento es necesaria la implicación de todos los miembros de la familia. El compromiso se materializará de la siguiente manera:

- Grabación de mínimo un video a la semana mostrando la implementación de las estrategias
- Participación activa mediante las vías de comunicación habilitadas para ello.

4. Coordinación con otros profesionales

Se realizarán como mínimo dos sesiones de coordinación a lo largo de todo el proyecto con los profesionales que cada familia desee, tanto de la escuela como de los centros de terapia externa.