



INFORME EJECUTIVO

Acceso y uso de los SAAC en las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo del Movimiento ASPACE

#EstudiosASPACE

 **ASPACE**
PARÁLISIS CEREBRAL
Confederación

CRÉDITOS

EQUIPO DE COORDINACIÓN Y REDACCIÓN:

Elena de la Vega. Coordinadora de Proyectos en Confederación ASPACE.

Patricia García Novillo. Terapeuta Ocupacional. Responsable de Innovación y Tecnología en Confederación ASPACE.

Mercedes Turrero Martín. Consultora Social en el Departamento de Estudios e Investigación Social en Ilunion Accesibilidad.

GRUPO DE TRABAJO:

Cristina Aguilar Basés. Logopeda en Escola Guimbarda.

María Jesús Bascarán Rodríguez. Logopeda/Audición y Lenguaje en ASPACE Asturias.

Cristina Garay Izquierdo. Terapeuta Ocupacional en ASPACE Navarra.

Mª Lourdes Iglesias Casillas. Logopeda en ASPACE Badajoz.

Carolina López de Vicente. Maestra Pedagogía Terapéutica en Fundación ASPACE Zaragoza.

Elena Ortega Garrido. Logopeda en ASPACE Granada.

Marisol Payo García. Logopeda en ASPACE Bizkaia.

Pilar Raigal García de las Heras. Logopeda. Responsable de Alimentación y Deglución en Confederación ASPACE.

Marga Velázquez Martín. Logopeda en ATENPACE.

COLABORACIÓN:

Clara I. Delgado Santos. Logopeda del CEAPAT, IMSERSO.

Ángela Vigara Cerrato. Terapeuta ocupacional del CEAPAT, IMSERSO.

Dra. Candela Imbernón López. Profesora Facultad de Educación y Facultad de Salud. La Salle.

1. INTRODUCCIÓN

La Confederación Española de Organizaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE) ha desarrollado un estudio sobre el acceso y uso de los SAAC en las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo.

En este resumen del estudio se presentan los objetivos, la metodología y las principales conclusiones y recomendaciones obtenidas.

2. OBJETIVOS

El objetivo general de este estudio es conocer la percepción/penetración de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) entre las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo y sus familias del Movimiento ASPACE.

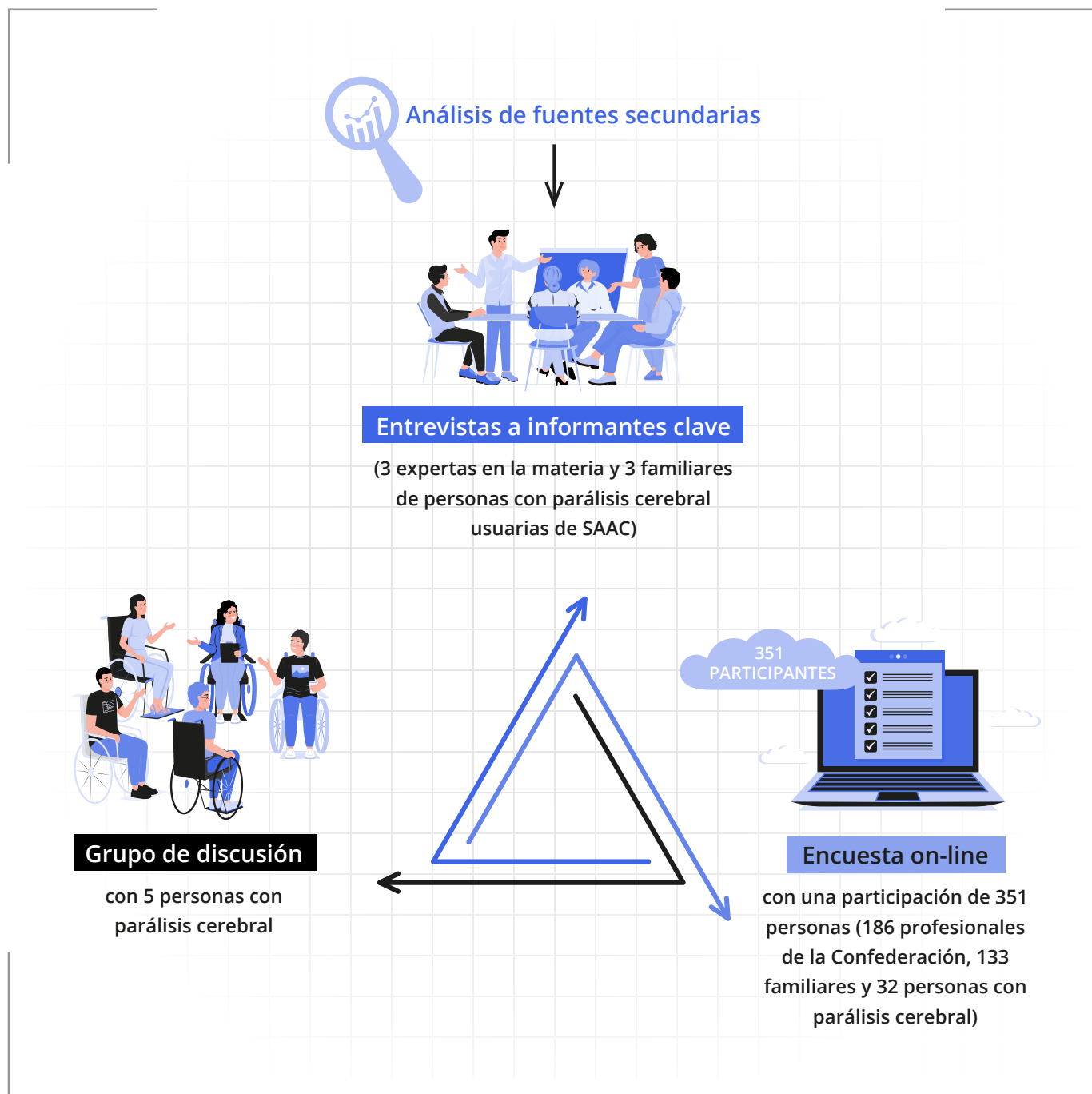
A partir de este planteamiento, se desglosan como objetivos específicos:



3. METODOLOGÍA

La perspectiva metodológica para dar respuesta a los objetivos se basa en un enfoque plural, que combina análisis de fuentes secundarias, así como en una aproximación empírica mediante la realización de una pequeña batería de entrevistas a informantes clave y familiares, una encuesta online a personas con parálisis cerebral, a las familias y profesionales, y un grupo de discusión de personas con parálisis cerebral.

Las actividades de investigación realizadas son:



4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1. CONCLUSIONES

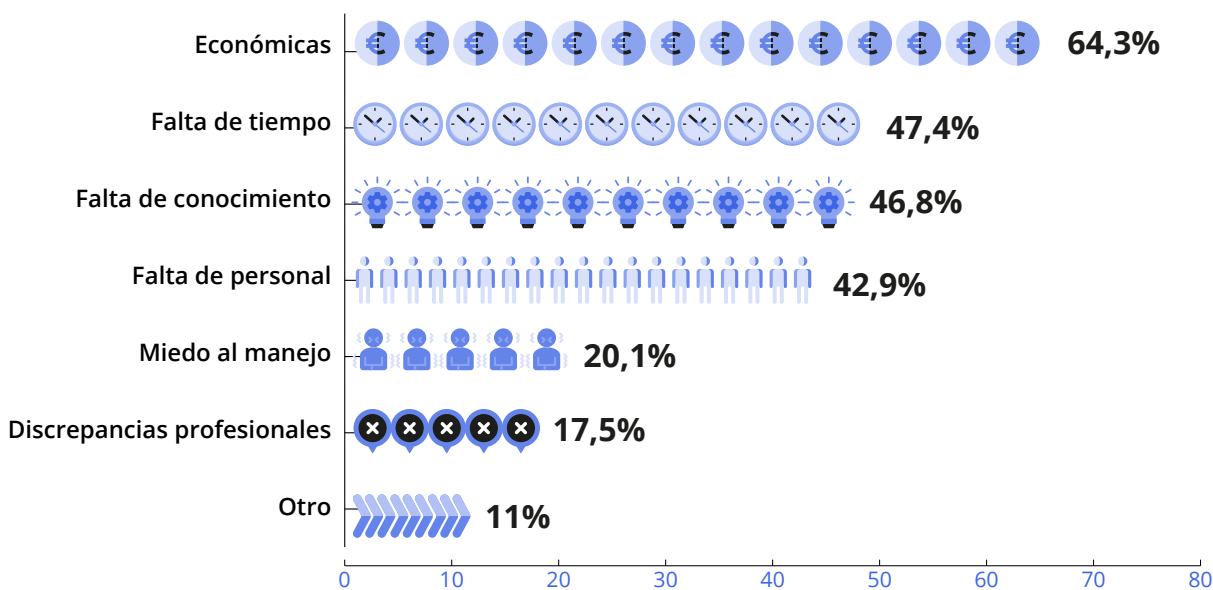
Gracias a este estudio, que ha analizado todos los puntos de vista posibles en el acceso y uso sobre los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, se han podido recopilar diferentes conclusiones reportadas tanto por profesionales, familias, como por los propios usuarios/as, que al final son quienes tienen que decir esa última palabra sobre su experiencia de comunicación.

Entre las conclusiones se encuentran aquellas barreras que se han detectado en el uso y acceso de los SAAC y también los retos de futuro que se plantean.

Además, gracias a la encuesta se han detectado las dificultades que encuentran los profesionales para llevar a cabo la implementación de los SAAC y también las razones por las que las personas con parálisis cerebral no usan los SAAC.

En primer lugar, los datos de la encuesta desprenden que la mayoría de los profesionales observa **dificultades económicas para la implementación de los sistemas.**

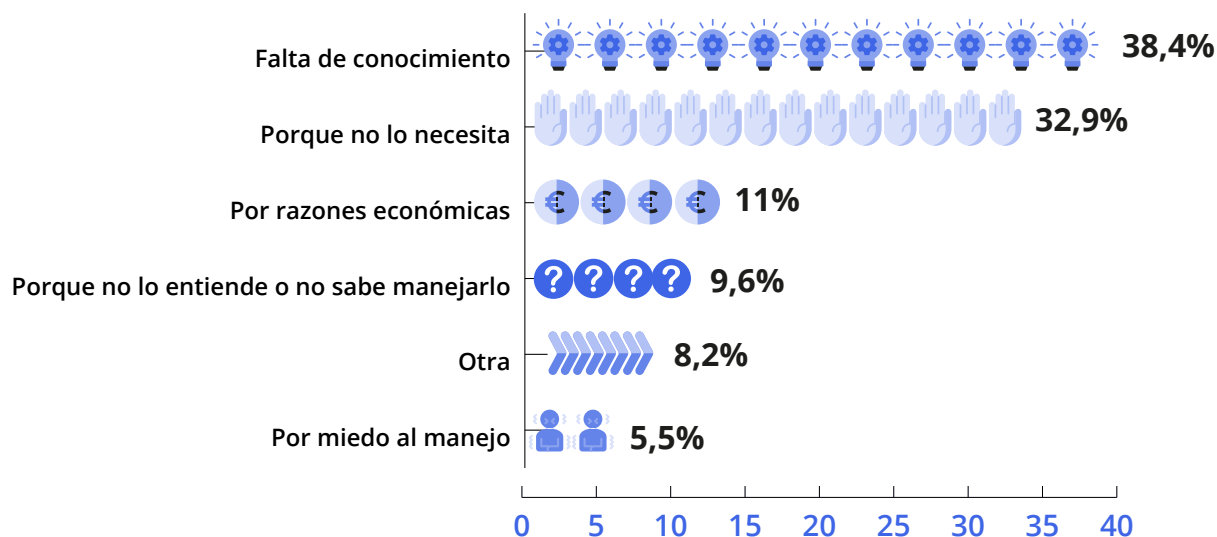
Dificultades que encuentran los profesionales para implementar el uso de los SAAC (n=154)



ACCESO Y USO DE LOS SAAC EN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y GRANDES NECESIDADES DE APOYO DEL MOVIMIENTO ASPACE

Por su parte, entre las razones que las personas con parálisis cerebral reconocen para no usar un SAAC destaca el **desconocimiento sobre esos sistemas**.

Razones por las que las personas con parálisis cerebral no utilizan un SAAC (n=173)



A continuación, **se presentan las barreras** trasladadas por las personas, tanto profesionales, familias como usuarios/as, que han participado en estudio:

- ▣ **Económicas.** Tanto las familias como los propios usuarios tienen muchos gastos derivados de su discapacidad y a veces tienen que priorizar que dispositivos o productos adquieren.

Existen Comunidades Autónomas que subvencionan los SAAC, ya que están en el catálogo ortoprotésico, pero en muchas otras no está disponible. También si hubiera más oferta de productos el coste podría ser más bajo.

- ▣ **Barreras referentes al certificado de producto sanitario.** Para que los recursos estén en el catálogo de productos con opción a ayudas deben tener certificado de producto sanitario.

- ▣ **Barreras burocráticas.** Lentitud en la inclusión de nuevos productos en el catálogo ya que hay que realizar diversos procedimientos administrativos.

ACCESO Y USO DE LOS SAAC EN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y GRANDES NECESIDADES DE APOYO DEL MOVIMIENTO ASPACE

- ▣ **Falta de autonomía** para las personas que utilizan los sistemas que usan tableros físicos. Se precisa la ayuda de otra persona.
- ▣ **Lentitud** en el proceso para trasladar el mensaje en los sistemas de baja tecnología.
- ▣ **Las tecnológicas.** La propia tecnología es y supone un avance en cuanto al uso de los SAAC, pero también puede ser una barrera. Cuando hay actualizaciones o nuevas versiones de programas, por incidencias técnicas o avería, o por el propio desconocimiento (brecha digital).
- ▣ **Concienciación familiar.** Es importante involucrar a las familias y que entiendan que la persona tiene una necesidad de comunicarse.
- ▣ **Falta de sensibilización social y cultural.** Hay que derribar las barreras actitudinales. Informar tanto sobre SAAC sobre lo qué es la parálisis cerebral.
- ▣ **Desconocimiento de parte del profesorado** sobre las necesidades de comunicación.
- ▣ **Desconocimiento por parte de algunos profesionales sanitarios** sobre las ayudas y subvenciones existentes para pautar y gestionar la solicitud de los SAAC.
- ▣ **Barreras físicas.** Se pueden producir barreras de comunicación debido a barreras físicas.
- ▣ **Necesidad de ampliar los equipos de profesionales** que trabajan en comunicación aumentativa y alternativa. La valoración, formación, orientación sobre los sistemas más adecuados para cada persona se debe realizar desde equipos multidisciplinares, por lo que sería bueno que en estos equipos estuvieran presentes tanto logopedas como terapeutas ocupacionales y otros profesionales.

Es importante que la intervención para seleccionar el SAAC más adecuado se haga de forma global.

Esta necesidad se hace extensible a diferentes espacios, ya sean centros dedicados a información, formación, entidades, pero sobre todo, en lo que se refiere a contar con estos profesionales en centros escolares para que sepan qué SAAC existen y puedan ayudar a esa personalización de los sistemas con los alumnos/as.

- ▣ **Dificultad en el uso** de esos SAAC en condiciones adversas: exteriores, con demasiada luz, en situaciones en movimiento, etc.
- ▣ **Dificultad de colocación e instalación** de los SAAC y sus productos de apoyo.
- ▣ **Falta de recursos en los colegios.** Algunos colegios no cuentan con recursos suficientes para adecuar los sistemas a cada perfil.
- ▣ **El tiempo de aprendizaje** que hay que invertir para saber cómo usar un SAAC, tanto para familias como para profesionales y usuarios/as.

- ▣ **Sensación de abandono que tienen las familias.** Se sienten desprotegidos y a veces desinformados.
- ▣ **Dificultad en el acceso a la formación.** Las familias afirman que muchas veces son ellos mismos quienes gestionan y costean esos cursos.

4.2. RECOMENDACIONES



Tras analizar todas estas informaciones se observan una serie de recomendaciones para fomentar y mejorar tanto el acceso a los sistemas de comunicación como su uso. Estas son las recomendaciones propuestas:

1. **Ampliar el catálogo ortoprotésico para acceder al apoyo económico.** Habría que escuchar a las familias e incluir en la normativa todas las ayudas para todos los productos, sin discriminación entre unos y otros.
2. **Que exista mayor equilibrio entre las CCAA para el acceso a los SAAC.** En la actualidad Andalucía es una de las regiones donde mayor apoyo se ofrece a las familias para hacerse con un SAAC.
3. **Facilitar los procesos y gestiones** para conseguir el certificado de producto sanitario para los dispositivos, que es necesario para su comercialización e inclusión en dichos catálogos.
4. **Mejorar los canales de información** para que usuarios/as y familias sepan dónde acudir para que les apoyen en esa valoración del SAAC más adecuado para ellos. Se suele ofrecer a través de canales de atención directa (por ejemplo, entidades asociativas) y es realizada por logopedas y terapeutas ocupacionales.
5. **Fomentar canales de información y formación** para las familias y personas interesadas en obtener más información sobre los SAAC. Informar tanto sobre los sistemas existentes, pero también sobre su instalación, implementación y productos de apoyo complementarios que puedan necesitar.
6. **Concienciar y sensibilizar más a la sociedad** con campañas de información sobre la parálisis cerebral y los SAAC. Derribar las barreras actitudinales.
7. **Continuar con talleres de sensibilización** sobre la necesidad de uso de los SAAC en diferentes centros y formar sobre todas las opciones disponibles. Abiertos a todos los destinatarios posibles.

ACCESO Y USO DE LOS SAAC EN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y GRANDES NECESIDADES DE APOYO DEL MOVIMIENTO ASPACE

8. **Encontrar alternativas económicas** para recaudar fondos y financiar los SAAC, además de las ayudas públicas.
9. **Conseguir un buen acompañamiento para la elección, orientación y formación sobre el uso de los SAAC.**
10. **Dar apoyo psicológico a las familias e incidir en la importancia del tema de la comunicación.**
Lograr que la familia, aunque esté pasando por un momento delicado ya que han conocido ese diagnóstico de discapacidad, entiendan que la necesidad de comunicación también es una prioridad a tratar. No solo es importante la rehabilitación u otras terapias, también hay que facilitar esa comunicación con su familiar. Los profesionales indican que hay que “estar a su lado para orientarles” y que no se sientan solos.
11. **Ampliar la disponibilidad de profesionales dedicados a la comunicación (logopedas, terapeutas ocupacionales, etc.).** Todos ellos trabajan en la valoración, formación y orientación sobre los sistemas más adecuados para cada persona. Incluso sería ideal que en todos los centros educativos pudiera haber terapeutas ocupacionales u otros perfiles para llevar a cabo esa intervención y evaluación desde esos lugares.
12. **Mayor apoyo técnico de las empresas proveedoras de los dispositivos y programas** por si surgen incidencias con los dispositivos o sistemas usados.
13. **Proveer de más recursos a los colegios** para que puedan apoyar a las personas con necesidad de usar un SAAC.
14. **Avanzar en la accesibilidad universal de los espacios.** Hay lugares a los que algunas de las personas no pueden acudir, porque no están adaptados.
15. **Facilitar que las personas con parálisis cerebral puedan probar los SAAC antes de adquirirlos**
16. **Promover la disposición de más programas y recursos gratuitos**

En el siguiente gráfico se clasifican por tipo de perfil algunas de las propuestas más destacadas que han aparecido en este estudio.



6 RETOS DE FUTURO PARA EL ACCESO Y USO DE LOS SAAC EN LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO



AMPLIAR LOS EQUIPOS DE PROFESIONALES DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA y facilitar su formación continua en diferentes ámbitos (ejemplo, centros escolares)

6

5

RENOVAR LA NORMATIVA no solo para el tema de las ayudas, sino también para facilitar la intervención y los tratamientos que precisan las personas con dificultades para la comunicación

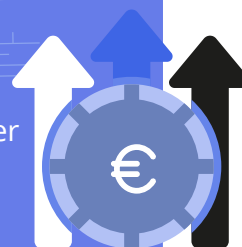


INCLUIR MÁS PRODUCTOS en los catálogos ortoprotésicos

4

3

AMPLIAR LAS AYUDAS ECONÓMICAS para acceder a los SAAC y facilitar más vías económicas que no sean solo estatales



1

LOGRAR MAYOR SENSIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN SOCIAL sobre el uso de los SAAC





#EstudiosASPACE

INFORME EJECUTIVO

Acceso y uso de los SAAC en las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo del Movimiento ASPACE

CONFEDERACIÓN ASPACE

C/ General Zabala, 29
28002 Madrid
Tel.: 91 561 40 90
www.aspace.org



Colaboran



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL