



07

# Cómo consiguen y utilizan los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación las personas usuarias de ASPACE.

Versión adaptada a lectura fácil

## 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 Vígara Cerrato.** Terapeuta ocupacional del CEAPAT, IMSERSO.

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

Edita: © Confederación ASPACE

Año: 2024

**Adaptación Red de Lectura fácil:** Nazaret Merino y Vega Sánchez (ASPACE Salamanca) y Alba López (ASPACE Zaragoza).

**Maquetación:** Lectura Fácil Euskadi



Documento adaptado a Lectura Fácil según las directrices internacionales de la IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions) e Inclusion Europe para facilitar su comprensión.

# ÍNDICE

<b>1. Introducción</b> .....	<b>página 4</b>
<b>2. Objetivos</b> .....	<b>página 6</b>
<b>3. Metodología</b> .....	<b>página 7</b>
<b>4. Conclusiones</b> .....	<b>página 8</b>
<b>5. Recomendaciones</b> .....	<b>página 13</b>
<b>6. Retos del futuro</b> .....	<b>página 16</b>

# 1. Introducción

Este documento es un informe ejecutivo.

Un informe ejecutivo es un documento donde se explican las ideas más importantes de otro documento más largo y con más datos.

La Confederación Española de Organizaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE) ha realizado un documento en el que se han buscado información y han preguntado a las personas para conocer cómo las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo:

- Acceden a los **sistemas alternativos y aumentativos de comunicación**, que también se les llama SAAC.
- Usan los SAAC.

Este documento es un resumen en el que se van a explicar:

1. Los objetivos que se quieren conseguir con este documento.
2. La metodología.  
Metodología significa cómo se han conseguido los datos y cómo se ha escrito el documento.

**Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación:** son formas de comunicarse sin hablar con la voz. También se llaman SAAC.

### 3. Las conclusiones y las recomendaciones.

Las conclusiones son las ideas, decisiones y datos que se han conseguido.

Las recomendaciones son las ideas, ayudas y consejos que se pueden hacer para mejorar los datos que se han conseguido después de realizar el documento.



## 2. Objetivos

---

El objetivo general del documento es conocer si las personas con parálisis cerebral y personas con grandes necesidades de apoyo, y también sus familias:

- Conocen los SAAC.
- Qué opinión tienen de los SAAC.
- Y cuántos utilizan los SAAC.

Los objetivos específicos de este documento son:

- Encontrar cuáles son los problemas más importantes que tienen las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo y sus familias para usar y tener un SAAC.
- Conocer qué necesitan y peticiones claras que tengan con los SAAC las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo.
- Crear recomendaciones e ideas a trabajar en el futuro para que las personas entiendan la importancia de usar SAAC y facilitar el acceso de los SAAC.

## 3. Metodología

Para conseguir los objetivos y poder terminar el trabajo de este documento se han hecho varias actividades:

- Buscar, investigar y leer documentos escritos antes sobre los SAAC.
- Realizar entrevistas a 3 familiares de personas con parálisis cerebral y a 3 personas que conocen mucho y son expertas en los SAAC.
- Hacer una encuesta **online** a personas con parálisis cerebral, familias y profesionales. Participaron 356 personas, 186 personas trabajan en la Confederación ASPACE. 133 eran familiares de personas con parálisis cerebral y 32 eran personas con parálisis cerebral.
- Crear un **grupo de discusión** sobre los SAAC con personas con parálisis cerebral. En este grupo participaron 5 personas con parálisis cerebral.

### **Online:**

Es todo aquello que está hecho o se puede hacer por internet.

### **Grupo de discusión:**

Es una forma de conocer los gustos, opiniones o ideas de un grupo de personas. Se juntan un grupo de personas y hablan entre ellos opinando de distintos temas.

## 4. Conclusiones

Este estudio ha analizado todas las formas posibles de acceder y usar los SAAC.

También ha reunido las conclusiones de los equipos de profesionales, las familias y las personas usuarias.

Las opiniones de las personas usuarias son importantes porque nos pueden contar cómo es su experiencia de comunicación.

Algunas conclusiones tienen que ver con las barreras que se han encontrado en el uso y acceso de los SAAC.

Otras conclusiones hablan sobre qué hay que seguir trabajando en el futuro.

Gracias a la encuesta se ha podido conocer por qué las personas con parálisis cerebral no usan los SAAC.

También se han podido conocer las dificultades que encuentran los equipos de profesionales para enseñar a usar un SAAC.

Muchos profesionales observan dificultades económicas en las familias para comprar un SAAC.

Esto ocurre porque algunos dispositivos, como por ejemplo las tablets y la aplicación del SAAC tienen un precio muy elevado.





La razón más importante de las personas con parálisis cerebral para no usar un SAAC es que no los conocen.

Las barreras más importantes que han encontrado los equipos de profesionales, las familias y las personas con parálisis cerebral son:

- **Económicas:**

Las familias y las personas usuarias tienen muchos gastos.

Por eso, a veces tienen que elegir qué dispositivos o productos comprar.

Algunas comunidades autónomas dan ayudas para pagar los SAAC.

Otra razón por la que los SAAC son tan caros es que no hay muchas opciones donde elegir.

- **Barreras relacionadas con el certificado de producto sanitario:**

Las comunidades autónomas que dan ayudas para poder tener un SAAC tienen un catálogo con todos los productos que tienen el certificado de **producto sanitario**.

Para que un SAAC tenga el certificado de producto sanitario tiene que pasar unas pruebas.

Estas pruebas son, por ejemplo, de seguridad. Hay muy pocos SAAC que tienen el certificado de producto sanitario.

**Producto sanitario:**  
Herramienta que mejora nuestra salud.

- **Barreras relacionadas con los pasos que hay que hacer para que los SAAC tengan el certificado de producto sanitario:**

Los pasos que hay que seguir para que más dispositivos tengan el certificado de producto sanitario son muy lentos y tardan mucho tiempo.

- **Falta de autonomía en las personas que usan tableros físicos.**

Las personas que tienen un SAAC en un cuaderno o en un tablero, necesitan que otra persona les ayude a utilizarlo.

- **Lentitud**

Se tarda mucho tiempo en decir un mensaje con los SAAC físicos, por ejemplo, en tableros.

- **Barreras tecnológicas:**

La tecnología es un avance en el uso de los SAAC porque es fácil de llevar y permite una comunicación rápida.



Pero la tecnología también puede ser una barrera.

Por ejemplo, cuando no sabemos usarla, cuando hay que actualizar el dispositivo, o cuando tenemos una avería.

- **Colaboración de las familias:**

Es importante que la familia colabore y entienda la necesidad que tenemos todas las personas de comunicarnos.

- **Falta de sensibilización social y cultural:**

Hay que informar a toda la sociedad sobre qué es la parálisis cerebral, y por qué es importante.

- **Desconocimiento de profesores:**

Hay profesores y profesoras que no saben sobre necesidades de comunicación.

- **Desconocimiento de profesionales sanitarios:**

Hay profesionales sanitarios que no conocen las ayudas que hay para poder pedir un SAAC. Estos equipos de profesionales sanitarios pueden ser de medicina, de enfermería...

- **Barreras físicas:**

Hay barreras físicas para la comunicación, que hacen difícil que algunas personas puedan comunicarse. Estas barreras pueden ser, por ejemplo el ruido o poca luz.

- **Ampliar los equipos profesionales:**

Para saber qué SAAC es mejor para cada persona y para aprender a usarlos es importante que distintos equipos de profesionales trabajen juntos.

Estos equipos de profesionales son, sobre todo, logopedas pero también fisioterapeutas o terapeutas ocupacionales.

Estos equipos de profesionales deben saber valorar, tener formación y saber orientar sobre el SAAC más adecuado para cada persona.

Estos equipos profesionales deben estar en diferentes espacios, por ejemplo centros de formación, asociaciones y colegios.

- **Dificultad en el uso de los SAAC:**

Por ejemplo en la calle,  
con demasiada luz  
o cuando nos estamos moviendo.

- **Dificultad de colocación e instalación:**

A veces, sobre todo al principio,  
puede ser difícil colocar el dispositivo  
para que la persona lo use con facilidad.

También puede ser difícil colocar  
los productos de apoyo,  
por ejemplo, el brazo articulado  
para colocar una tablet  
en una silla de ruedas.

- **Falta de recursos en los colegios:**

Hay colegios que no tienen recursos suficientes  
para adaptar los SAAC a cada persona.  
Por ejemplo, tienen solo un dispositivo  
para utilizarlo con más de un niño o niña.

- **El tiempo de aprendizaje:**

Para aprender a usar un SAAC  
hay que dedicar mucho tiempo.  
Este tiempo lo tienen que dedicar  
los equipos de profesionales, las familias  
y las personas usuarias.

- **Sensación de abandono:**

A veces, las familias se sienten solas  
y les falta información  
para acompañar a la persona usuaria  
en el aprendizaje y uso del SAAC.

- **Dificultad de acceso a la formación:**

Hay veces que las familias  
tienen que buscar cursos  
para aprender sobre los SAAC  
porque nadie les ayuda.  
Además, las familias pagan  
esos cursos y no saben qué es un SAAC.

## 5. Recomendaciones

Después de analizar la información anterior, se ha hecho una lista con recomendaciones para aumentar y mejorar el acceso a los SAAC:

- Aumentar la lista de los productos de apoyo que tienen ayuda económica sin **discriminar** ninguna.
- Todas las ciudades de España deben ofrecer la misma ayuda económica para acceder a los SAAC.

Andalucía es la comunidad que más ayuda económica ofrece.

- La certificación de los productos sanitarios debe ser más fácil y rápida para poder comprar el SAAC.

La certificación es un proceso que dice que un dispositivo u objeto cumple las normas necesarias para convertirse en un producto sanitario.

- Informar de forma clara y sencilla a las personas usuarias y a las familias para que sepan dónde tienen que realizar la valoración del SAAC.
- Aumentar la información sobre SAAC a las familias y a las personas que están interesados en usarlos.

Es importante informar sobre los SAAC que existen, cómo se instalan, cómo se usan o si es necesario algún producto de apoyo más.

**Discriminar:**  
Es tratar mal o rechazar a una persona por su edad, su origen, o el color de su piel.

- Informar más a la sociedad sobre la parálisis cerebral y los SAAC para conseguir la igualdad.
- Seguir haciendo talleres para informar sobre la importancia de los SAAC y para enseñar a usarlos al mayor número de personas que se pueda.
- Encontrar otras formas para conseguir dinero y poder pagar los SAAC.
- Conseguir que un grupo de profesionales ayuden y enseñen a la persona usuaria y a su familia sobre el uso de los SAAC.
- Dar apoyo psicológico a las familias y resaltar la importancia de la comunicación.

Intentar que la familia entienda que la comunicación es igual de importante que la rehabilitación física.

Es importante que los familiares puedan comunicarse con la persona usuaria a través de su SAAC.

Los equipos de profesionales trabajan con la familia para ayudarlos y evitar que sientan soledad.

- Aumentar el horario disponible de los equipos de profesionales como los y las logopedas que trabajan valorando y enseñando sobre el SAAC más adecuado para cada persona.
- Las empresas que prestan los SAAC deben aumentar la ayuda para resolver los problemas que pueden surgir con los dispositivos.



- Dar más recursos a los colegios para que puedan ayudar a las personas que necesitan usar los SAAC.
- Conseguir que todas las personas puedan acudir a todos los lugares. Esto se llama accesibilidad universal.
- Ayudar a que las personas con parálisis cerebral puedan probar los SAAC.
- Conseguir más programas y recursos gratuitos. Las propuestas más importantes para cada grupo de personas son:

**Profesionales:**

enseñar a utilizar el sistema de comunicación a la persona con parálisis cerebral y a su familia.

**Personas con parálisis cerebral:**

informar más a la sociedad sobre parálisis cerebral y los SAAC.

**Familias:**

Dar más ayudas económicas a las familias para tener un SAAC.



## 6. Retos del futuro

En el futuro hay que conseguir 6 retos relacionados con el uso y el acceso de los SAAC en las personas con parálisis cerebral y con grandes necesidades de apoyo. Estos retos son:

1. Conseguir que todas las personas conozcan los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación.
2. Enseñar a los profesores y profesoras las necesidades que puede haber en la comunicación.
3. Dar más ayudas económicas para comprar y tener un sistema aumentativo y alternativo de comunicación.
4. Tener más productos relacionados con la comunicación en los listados de productos de apoyo.
5. Revisar y cambiar las normas relacionadas con los productos de apoyo y los tratamientos en la comunicación.
6. Aumentar el número de profesionales que trabajan la comunicación aumentativa y alternativa en los diferentes espacios.  
Por ejemplo: en colegios y hospitales.







#EstudiosASPACE

# Cómo consiguen y utilizan los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación las personas usuarias de ASPACE.

Versión adaptada a lectura fácil

**CONFEDERACIÓN ASPACE**

C/ General Zabala, 29

28002 Madrid

Tel.: 91 561 40 90

[www.aspace.org](http://www.aspace.org)



@ConfeAspace



Confederacion.aspace



@confeaspace

Colaboran:



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

