



**1er seminario del grupo de ISAAC hispanófono:
Introducción a los SAAC y Comunicación en pacientes con ELA**

Respuestas a las preguntas de los asistentes

1. ¿Empezar con pocos pictos o con muchos? (Eider Aizpuru, Hospital Aita Menni, España)

Sol Solís:

El número de pictogramas dependerá de la edad del usuario, si es un niño/a que empieza a comunicarse ahora empezaremos con los pictogramas más significativos: familiares, ir al baño, comidas favoritas y bebida favoritas... e iremos aumentando de forma progresiva el número de pictogramas según se adquieran nuevos conocimientos, de la misma manera es importante empezar por los pictogramas en foto real, después cuando el nivel de abstracción del usuario es bueno y puede entender los dibujos en color, los pictogramas de foto pasarán a dibujo en color, y por último a blanco y negro.

Si el usuario es adulto y su nivel cognitivo es bueno, pondremos tantos pictogramas como él demande en su comunicación o intereses, un comunicador nunca deja de sufrir modificaciones, siempre se encuentra en permanente cambio para adaptarse de la mejor forma a las necesidades del usuario/a.

2. ¿Qué herramienta utilizan para la evaluación de los SAAC? (Laura Flores, Instituto Nuevo Amanecer, México)

Sol Solís:

Yo personalmente utilizo la recogida de información de forma directa (entrevista) e indirecta (observación), siendo objeto de la recogida de información principalmente: deseos de la persona y su entorno, grado de intención comunicativa, nivel económico, grado de afectación motórica y cognitiva. En base a estos datos busco las mejores opciones de comunicación para ese usuario/a en concreto. No utilizo ningún test estandarizado, sólo mi criterio profesional y mi conocimiento sobre los SAAC.

Leticia Rodríguez:

Yo personalmente en Argentina no utilizo una evaluación estandarizada. Utilizo mi criterio profesional para evaluar que capacidades y limitaciones tiene la persona. Luego, probablemente haya que realizar alguna adaptación (postura, silla de ruedas, entorno, etc.).



3. **¿Cuáles baterías de evaluación formal recomiendan para valorar cual SAAC es el indicado para pacientes con ELA y parálisis cerebral?** (Oscar García, fonoaudiólogo, Universidad Nacional de Colombia)

Sol Solís:

En este momento no tengo conocimiento de que existan en España este tipo de baterías estandarizadas para valorar un SAAC.

Leticia Rodríguez:

Son personas que por sus limitaciones resulta muy dificultosa la evaluación, ya que no tienen comunicación, de sus intereses o capacidades. También es dificultoso establecer el nivel cognitivo. Por lo tanto, la evaluación la realiza un profesional entrenado donde se valorizan interés comunicativo, capacidad para sostener la atención, nivel cognitivo para comprender las consignas o requerimientos del dispositivo.

4. **Me gustaría tener los pictogramas con movimientos para los chicos que recién empiezan también la idea de las voces de niños/as y adolescentes.** (Yael, usuaria de los SAAC, Argentina)

Sol Solís:

Es una excelente idea, como reflejo en mi ponencia, creo que estas sencillas mejoras dotarían de intencionalidad y significado a la comunicación con comunicadores dinámicos, y a sus usuarios más jóvenes.

5. **No sé si han adaptado un dispositivo de seguimiento ocular a usuarios con buen control cefálico. Mi experiencia es que cuando no hay compromiso motor en el control de la cabeza, la tendencia es a moverla, por lo que se manejan mejor con un ratón de cabeza. Posteriormente, ya sí se les adapta un sistema de mirada. ¿Cuál es vuestra experiencia?** (Yolanda, logopeda, Asociación Española de ELA)

Sol Solís:

En mi experiencia cuanto más estática sea la posición, mejor rendimiento del dispositivo ocular, pero en el caso de existir movimiento tronco-cefálico, el usuario debe ayudarse de cualquiera de las ayudas técnicas que existen en el mercado para que su postura sea más estable, lo que no quiere decir que no puedan usarse dispositivos oculares con buen control tronco-cefálico, además por lo que he observado en diferentes pacientes y como nombro en mi ponencia en el



apartado de estudios más recientes, los usuarios/as aprenden a modular y controlar su movimiento en función de la interacción con el dispositivo.

Leticia Rodríguez:

Si aún tiene movilidad de cabeza y cuello, le va a costar utilizar un dispositivo por control de la mirada, salvo que tenga un apoyacabeza y podría utilizar una vincha para su sujeción. Yo probaría con el software de distribución gratuita HeadMouse, que utiliza los movimientos de la cabeza y cuello.

- 6. Leticia, en tu experiencia, ¿cuáles son las principales limitaciones que impiden la motivación al usar un sistema comunicativo?** (Gabriela Rangel, Doctorado en psicología de la comunicación y cambio, Universidad Autónoma de Barcelona)

Leticia Rodríguez:

El costo energético, tanto físico como emocional, por el temor a las transferencias a la silla de ruedas para usar una computadora o temor a no poder respirar, la falta de apoyo profesional en su entrenamiento donde la persona puede frustrarse en el proceso de aprendizaje y principalmente depresión.

- 7. ¿En qué momento iniciáis la practica con el Control de mirada en pacientes con ELA, desde el inicio, o conforme va aumentando la afectación motora?** (Ángela Fernández de Corres, Hospital Aita Menni, España)

Leticia Rodríguez:

Cuando la persona no pierde del todo sus capacidades, no pase mucho tiempo en la cama, que tenga actividades y siga siendo activa. Antes de que llegue a la fase en la que contesta a todo: "Ya no puedo". La etapa de aceptación de esta enfermedad tan cruel es clave, ya que al enfermo se le avisa que va a la muerte, se va a deprimir porque sabe de su condición.



8. **Estaría bueno hacer una escuela para aprender como comunicarse.** (Yael, usuaria de los SAAC, Argentina)

Sol Solís:

A mí me encantaría ser profesora de esa escuela, y creo que es muy buena idea, así todo el mundo sabría como utilizar los SAAC de la mejor forma posible, y evitaríamos que se dejaran de utilizar dispositivos por desconocimiento.

9. **Repetir los sistemas de comunicación gratuitos de internet, por favor.** ((Laura Flores, Instituto Nuevo Amanecer, México)

Sol Solís:

Los comunicadores dinámicos gratuitos son muchos, pero por desgracia muchos de ellos se construyen y se comparten, pero luego sus autores no los mejoran o modifican y se quedan obsoletos, te nombraré muchos de ellos pero sobre todo los que a mí me funcionan o me funcionaron bien:

- **Plaphoons**, creado por Jordi Lagarés, para ordenadores portátiles, de sobremesa y tablets:
<http://projectefressa.blogspot.com.es/>
- **PARA SMARTPHONES Y TABLETS:**
 - **Comunicador CPA** <http://www.comunicadorcpa.com/>
 - **LetMeTalk** <http://www.letmetalk.info/es>
 - **PictogramAgenda**
<http://www.lorenzomoreno.com/index.php/software/pictogramagenda/pictogramagenda-spanish>
 - **E-Mintza** <http://www.fundacionorange.es/aplicaciones/e-mintza/>
 - **Pictodroid** <http://www.accegal.org/pictodroid/>
 - **Itucan talk**
 -
 - **Azahar**
<http://www.proyectoazahar.org/azahar/ChangeLocale.do?language=es&country=ES&page=/logged.do>
 - **Tico** <http://arasuite.proyectotico.es/>
 - **Araboard** <http://giga.cps.unizar.es/affectivelab/araboard.html>
 - **Adapro** <http://adapro.iter.es/es.html>
 - **Dilo** <http://www.iter.es/portfolio-items/dilo/>



10. ¿Qué formación existe actualmente en España para especializarse en SAAC?

Sol Solís:

No existe un título especializado en todos los SAAC. Actualmente en España dentro de otros programas educativos se tratan los SAAC. Después de la formación básica y especializada que se imparte dentro de estos programas, son los profesionales quienes han de combinar diferentes cursos, master o títulos para conseguir una formación completa. No existe nada específico que ofrezca una solución total, para ello debemos combinar varios títulos.

Marina Calleja Reina, profesora de SAAC, Universidad de Málaga:

Existe un master en la UNED sobre sistemas dirigido por Marc Monford y su equipo.

Sol Solís:

Este Master es una de las mejores opciones para la formación en los SAAC, pero su temática está centrada en los sistemas de comunicación sin ayuda, es decir en lengua de signos, bimodal... Que es el terreno donde la familia Monford es especialista. Las nuevas tecnologías y los comunicadores dinámicos en concreto no se abordan prácticamente, así me lo comunica María José Mudarra desde UNED.