



## Café con Rett - 10 de abril 2021: Comunicación

Asistieron un total de 15 familiares de personas con síndrome de Rett, tanto madres y padres como alguna tía y hermana de la persona afectada.

Debemos tener en cuenta que la afectación de las personas con síndrome de Rett les impide comunicarse por cualquiera de las vías más recurrentes, tales como el lenguaje oral, escrito o de signos. Por lo tanto, si existe alguna opción de comunicación es a través de la mirada con los Eye Tracker o comunicadores visuales. A continuación, se realizará una síntesis de las diversas cuestiones que fueron surgiendo a lo largo de la sesión:

### ¿CUÁNDO EMPEZAR?

La primera cuestión que surgió fue sobre el momento adecuado para iniciar el trabajo con estos dispositivos visuales. En general, las familias consideran que no existe una edad concreta favorable para el comienzo, es decir, nunca es demasiado pronto ni demasiado tarde. Lo mejor es empezar en cuanto se pueda, ya que el objetivo principal es ofrecer una opción de comunicación. Además, se trata de un proceso largo en el que primero se debe asociar la mirada a la intención de comunicación, para más tarde, trabajar los conceptos o peticiones básicas.

### ¿CÓMO EMPEZAR?

La mayoría de las familias consideran que lo mejor es respaldarse en un profesional de logopedia para trabajar el comunicador de mirada con la persona afectada. Normalmente, se trabaja en el colegio o con un profesional privado financiado por las familias. En este último caso suelen acudir a un centro fuera del horario escolar o a domicilio, trasladándose el profesional al hogar donde reside la persona afectada.

Cabe destacar, que muchas familias están en contacto con profesionales de La Fábrica de Palabras (LFDP), ya que trabajan conjuntamente con la AESR y están especializados en Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC).

### ¿QUÉ TIPO DE DISPOSITIVOS UTILIZAR?

Las dos marcas por excelencia que se utilizan para la comunicación SAAC son Tobbie e Irisbond. Esta última, trabaja a menudo con la AESR, ya que tenemos proyectos en común, así como el estudio en el que también colabora LFDP.

De todas maneras, muchas familias optan por el Tobbie, ya que dispone de mayor variedad y precisión para calibrar la mirada. Se estima que se suele calibrar una vez al mes. Sobre la cámara de Gaming que se vende en Amazon, dejará de tener la posibilidad de vincularse con el software de comunicación a partir del 1 de abril.

Sobre la Tablet, se suele usar con mayor frecuencia la Surface de Windows.

Por otra parte, cabe destacar que además del dispositivo de mirada y la Tablet/ordenador, es necesario disponer de un software que contiene los pictogramas y plantillas necesarias para trabajar los conceptos y peticiones básicas. El software más utilizado y completo es el Grid 3.

Además, existen complementos que ayudan a dar mayor estabilidad y precisión al comunicador de mirada, como es el brazo adaptado a la silla.



### ¿Cómo costearlo?

Por una parte, existen ayudas a través de la Seguridad Social para las familias que residen en Galicia (se concede de manera gratuita el dispositivo visual) y en la Comunidad Valenciana (se concede de manera gratuita la solución simple del comunicador visual más la licencia del software Grid 3).

Como se trata de una ayuda que ya está contemplada en el BOE a nivel nacional, el objetivo principal es que se vaya implantando en las diferentes comunidades. Irisbond está trabajando en ello, pero necesitan obtener la licitación en cada comunidad para poder suministrar sus dispositivos. Se prevé que las siguientes comunidades donde adquirirán los permisos necesarios para poder implantarlo de manera gratuita serán Castilla y León y el País Vasco.

Por otra parte, si se desea adquirir un dispositivo de mirada a nivel particular, Irisbond ofrece unos descuentos por pertenecer a la AESR. También existen descuentos en algunos cursos de LFDP para poder trabajarlo tanto el profesional como la familia. A continuación, se facilita el enlace a la web de LFDP y de la plataforma de eScuelAAC para poder observar los cursos que se ofrecen y manera de trabajar:

- [La Fábrica de Palabras](#)
- [eScuelAAC](#)

Si se tiene interés por algún curso, ponerse en contacto con nuestras trabajadoras sociales para que avisen a LFDP y se pueda aplicar el descuento. Además, también se ofrecen cursos en ocasiones puntuales donde se regalan las licencias del GRID 3, tanto desde LFDP como desde BJ Adaptaciones.

También existe la posibilidad de poder probarlo con cualquiera de los 12 dispositivos de que dispone la AESR. Actualmente están todos en uso ubicados en los centros educativos a los que acuden algunas de nuestras afectadas, con la intención de que lo prueben y si les gusta, poder adquirirlo para todo el centro. Las familias interesadas pueden inscribirse en la lista de espera que organizan nuestras trabajadoras sociales. Para ello, el requisito fundamental es que se disponga de formación en sistemas SAAC.

### ¿Cuánto tiempo dedicarle?

Las sesiones de trabajo con el profesional pueden variar. La mayoría de nuestras afectadas acuden a una sesión semanal de una hora de duración. Pero se recomienda continuar el trabajo cada día por parte de las familias, con las pautas recibidas. El objetivo principal es que las personas afectadas de síndrome de Rett se comuniquen con su entorno, al menos con lo esencial sobre las necesidades básicas de la vida diaria. Por lo tanto, cuanto más tiempo se use mejor.

Por último, anunciamos que se celebrará una Webinar organizada por nuestra asociación junto con Sol de LFDP, sobre la Guía de Comunicación traducida al español por la AESR y la ACSR. Tendrá lugar el sábado 29 de mayo de manera online y podrán asistir tanto familias como profesionales. Además, estamos en proceso de organizar un grupo de WhatsApp para hablar sobre el trabajo que se desarrolle día a día con los comunicadores visuales entre familias y con el apoyo de Sol de LFDP, se publicará más información más adelante.