

*El derecho a la comunicación cuando
no hay **VOZ***



EL DERECHO A LA COMUNICACIÓN CUANDO NO HAY VOZ FASE 2



El derecho a la comunicación cuando no hay **Voz**

Memoria justificativa del proyecto "El derecho a la comunicación cuando no hay voz"

Convocatoria "La Voz del Paciente" - Laboratorios CINFA 2025

Entidad: Asociación Nacional Familias GA

CIF: G87924007

Correo de contacto: correofamiliaga1@gmail.com

Teléfono de contacto: 616911152

Importe recibido: 2.500 euros

Período de ejecución: segundo semestre de 2025

Introducción y contexto del proyecto

La Aciduria Glutárica tipo 1 (AGI) es una enfermedad metabólica hereditaria de carácter minoritario que afecta la descomposición de ciertos aminoácidos. En muchos casos, sus secuelas neurológicas conducen a importantes limitaciones motoras, cognitivas y comunicativas. Niños y niñas con AGI pueden perder o no desarrollar la capacidad del habla, viéndose privados de un derecho humano fundamental: el derecho a la comunicación.

Estas limitaciones, sumadas a la escasa información clínica y la falta de acceso a servicios especializados en comunicación aumentativa, generan un aislamiento significativo tanto para la persona afectada como para su entorno familiar.

La Asociación Nacional Familias GA ha puesto en marcha el proyecto "El derecho a la comunicación cuando no hay voz" con el objetivo de atender a esta necesidad urgente e ineludible: dotar a las familias de herramientas, conocimientos y acompañamiento profesional para implementar Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) adaptados a las necesidades complejas de sus hijos e hijas.

Descripción del proyecto en esta segunda fase

Este programa ha sido diseñado para ayudar directamente a 12 familias afectadas por AG1, mediante un proceso estructurado en fases clave:

Fase 1: Valoración individual Finalizada

Cada familia recibe una valoración personalizada, orientada a identificar barreras motoras, cognitivas y contextuales. Esta valoración, realizada por profesionales de medicina, logopedia y psicología, permite seleccionar el SAAC de alta tecnología más adecuado, como dispositivos con acceso mediante control ocular.

Fase 2: Formación intensiva En curso

Gracias al apoyo de Laboratorios CINFA, en esta fase se han podido desarrollar 36 sesiones de coordinación y seguimiento para la implementación de la CAA, así como un programa de capacitación para las familias equivalente a 50 horas de formación, impartido por profesionales con alto grado de experiencia en esta disciplina. La formación incluye:

- Dos cursos formativos para familias:
 - Fundamentos de la CAA (15 h)
 - Fundamentos del Lenguaje Natural Asistido (35 h)
- Modalidad virtual a través de la plataforma de AlfaSAAC, con:
 - Exposiciones grabadas por las docentes
 - Vídeos y análisis de casos reales
 - Registros y documentación adicional
 - Referencias a artículos de investigación relacionados con el contenido del curso

- Foro de debate con participación de familias y profesionales para resolver dudas y comentar experiencias
- Dos sesiones síncronas de 1,5 horas cada una (una al mes) para resolver preguntas y comentarios. La asistencia es imprescindible
- Acceso al curso durante toda la fase del proyecto, permitiendo revisión de los contenidos sin límite de horario
- En caso de necesidad, se valorará la inclusión en otra formación presencial más específica sobre estadíos muy emergentes de la comunicación, con duración de 8 horas en dos días consecutivos, a cargo de una especialista en comunicación basal, probablemente en Madrid

Participantes: padres, madres o tutores legales de los niños/as y un profesional vinculado al centro educativo o de atención temprana, con posibilidad de descuento para profesionales adicionales.

Fase 3: Acompañamiento guiado

Durante seis meses, cada familia recibe sesiones mensuales individuales y grupales de seguimiento con una profesional de referencia, para guiar la implementación efectiva del SAAC. Se incluyen pautas, videograbaciones y evaluación continua.

Fase 4: Coordinación profesional

El proyecto contempla dos sesiones de coordinación por familia con profesionales del ámbito educativo o terapéutico, asegurando una intervención interdisciplinar coherente y sostenible.

Resultados alcanzados

Gracias al apoyo de Laboratorios CINFA, el proyecto se está ejecutando según lo previsto, beneficiando directamente a 12 menores con necesidades complejas de comunicación y a sus familias. Entre los resultados principales destacan:

- **50 horas de formación virtual completadas por las familias, incluyendo:**
 - Fundamentos teóricos y metodológicos de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA)
 - Estrategias para implementar el Lenguaje Natural Asistido (LNA)
 - Manejo de dispositivos de alta tecnología adaptados a cada menor
 - Análisis de casos reales, registros y planificación de actividades comunicativas
 - Acceso a artículos de investigación y recursos complementarios para profundizar conocimientos
- **36 sesiones de coordinación y seguimiento que han permitido:**
 - Integrar de manera coherente los aprendizajes teóricos con la práctica diaria
 - Resolver dudas específicas sobre la implementación de los SAAC
 - Garantizar la colaboración activa entre familias y profesionales de distintos ámbitos (educativo, terapéutico y sanitario)
 - Ajustar la intervención a necesidades emergentes de comunicación, incluyendo estrategias para estimular la interacción funcional y la participación social de los niños/as
- **Inicio del acompañamiento mensual** con planificación individualizada, revisión de objetivos y ajustes de estrategias según evolución del menor
- **Participación activa de más de 30 interlocutores** (padres, madres, docentes y terapeutas), fortaleciendo la red de apoyo y promoviendo la transferencia de conocimientos entre familias

Resultados alcanzados

- **Impacto en la autonomía, autoestima y calidad de vida de los niños/as**, reflejado en:
 - Mayor participación en entornos escolares, familiares y sociales
 - Mejora de habilidades comunicativas funcionales y adaptadas a cada menor
 - Reducción del aislamiento familiar mediante prácticas compartidas y comunidades de aprendizaje
- **Sensibilización de profesionales** sobre la importancia de garantizar el derecho a la comunicación y su implementación mediante estrategias de CAA y LNA, fomentando un enfoque interdisciplinar y sostenible

En conjunto, estos resultados demuestran que el proyecto no solo proporciona herramientas técnicas y conocimiento, sino que permite aplicarlas de manera efectiva, generando cambios tangibles en la comunicación de los niños/as y en la confianza de las familias para acompañarlos.

Presupuesto y justificación económica

La aportación de 2.500 euros otorgada por CINFA ha permitido cubrir específicamente:

- 36 sesiones de coordinación y seguimiento para la implementación de la CAA
- Formación completa para 12 familias (50 h virtuales)

El resto de la financiación ha sido cubierto mediante fondos propios y colaboraciones con profesionales.

DESCRIPCIÓN	CANTIDAD	PRECIO UNITARIO	IMPUESTOS	IMPORTE
Sesiones de coordinación y seguimiento para la implementación de la CAA	36,00 Unidades	70,00		2.520,00 €

Conclusiones

Este proyecto ha sido una experiencia transformadora para las familias participantes, al dotarlas de herramientas tangibles y acompañamiento experto para hacer efectivo el derecho a la comunicación de sus hijos e hijas.

Agradecemos profundamente la confianza y el respaldo de CINFA, que ha permitido impulsar una intervención urgente, innovadora y centrada en las personas. La Asociación Nacional Familias GA seguirá trabajando para dar continuidad al programa, ampliar el número de familias beneficiadas y defender el acceso universal a una comunicación digna, funcional y humana.

Contacto para más información o colaboraciones:
Asociación Nacional Familias GA
correofamiliagal@gmail.com