



EL RECONOCIMIENTO JURÍDICO DE LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA

Un avance esencial a la inclusión social de las personas con parálisis cerebral



marzo de 2022

ÍNDICE

LA VIDA INDEPENDIENTE EN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO ASPACE

1. ¿Qué es la parálisis cerebral?	4
2. La Comunicación Aumentativa y Alternativa en parálisis cerebral y discapacidades afines: un reconocimiento esencial a la inclusión social.....	6
» 2.1 ¿Qué es la Comunicación Aumentativa y Alternativa?	6
» 2.2 ¿Qué son los Sistemas Aumentativos y Alternativos de la Comunicación?	6
» 2.3 La CAA, una necesidad de apoyo ajena a la discapacidad intelectual.....	7
3. ¿Dónde es importante reconocer jurídicamente la Comunicación Aumentativa y Alternativa?	8
» 3.1 Accesibilidad Universal	8
» 3.2 Acceso a la Justicia	9
» 3.3 Atención Temprana	10
4. ¿A qué esferas vitales resulta aplicable la CAA?	11
» 4.1 Educación.....	11
» 4.2 Empleo	11
» 4.3 Participación pública	11



EL RECONOCIMIENTO DE LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA

Un avance esencial a la inclusión social de las personas con parálisis cerebral

1.

¿Qué es la parálisis cerebral?

La parálisis cerebral es una **pluridiscapacidad causada por una lesión en el cerebro producida antes** de que su desarrollo y maduración sean completos. La lesión que causa parálisis cerebral puede ocurrir antes de nacer, en el momento del parto, o tras el nacimiento y hasta los 3 años. Se trata de una pluridiscapacidad de base física. Esto significa que todas las personas con parálisis cerebral tienen dificultades en la movilidad, el control, la coordinación y el tono muscular, la postura y el equilibrio.

En el mundo hay 17 millones de personas con parálisis cerebral y en España viven 120.000 personas con parálisis cerebral.

Además, a esa base común y de forma singular a cada persona con parálisis cerebral, se pueden asociar otras circunstancias. 1 de cada 2 tiene discapacidad intelectual, 1 de cada 4 carece de comunicación oral, 1 de cada 3 personas con parálisis cerebral es incapaz de caminar, 3 de cada 4 experimentan dolor, 1 de cada 4 presenta conductas disruptivas y 1 de cada 10 tiene discapacidad visual. Así pues, en cada persona con parálisis cerebral se combinan, de forma particular e individualizada, dos o varias situaciones de discapacidad. De este modo, cada persona con parálisis cerebral es única e irrepetible, dando lugar a una heterogeneidad de perfiles de personas con parálisis cerebral.¹

En todo caso, y como consecuencia de su situación de pluridiscapacidad, las personas con parálisis cerebral presentan también una situación de dependencia. **Casi el 80% de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines tienen grandes necesidades de apoyo**, ya sea a nivel físico, comunicacional, o por combinación de dos o más factores. Este hecho conduce necesariamente a la prestación de apoyos humanos durante las 24 horas los 7 días de la semana.

¹ Asociación Australiana de Parálisis Cerebral. Australian Cerebral Palsy Register Report [en línea]. 2013. [consulta: 7 de abril de 2021]. Disponible en: https://cpreregister.com/wp-content/uploads/2018/05/ACPR-Report_Web_2013.pdf



1 de cada 500 personas tiene parálisis cerebral. En el mundo hay 17 millones de personas con parálisis cerebral y en España viven 120.000 personas con parálisis cerebral.

Las entidades integradas en Confederación ASPACE brindan su apoyo a personas con parálisis cerebral y sus familias a lo largo de toda su vida. Además, gestionan diferentes centros de atención sociosanitaria y educativa donde trabajan para lograr la máxima calidad de vida posible del colectivo y por su inclusión social. En este sentido, los servicios de las entidades ASPACE resultan esenciales y no existe alternativa a los mismos para las **20.700 personas asociadas a las entidades ASPACE; 5.300 profesionales y cerca de 1.700 voluntarios y voluntarias, que trabajan en 85 entidades y en 230 centros de atención directa** ofreciendo servicios de diagnóstico y valoración, atención temprana, educación, habilitación y rehabilitación y empleo; entre otros que, además, han sido adaptados a la situación de pandemia para no dejar atrás al colectivo.



2.

La Comunicación Aumentativa y Alternativa en parálisis cerebral y discapacidades afines: un reconocimiento esencial a la inclusión social.

2.1 ¿Qué es la Comunicación Aumentativa y Alternativa?

La Comunicación Aumentativa y Alternativa (en adelante, CAA) es **el medio por el que una persona con dificultades en la comunicación se expresa e interactúa en los diferentes contextos sociales**. A tal fin, la CAA engloba un conjunto de herramientas. Puede consistir en gestos, imágenes, o contenido escrito. Y cada una de ellas o la combinación de varias de ellas da lugar a un producto de apoyo para la comunicación.

La gran mayoría de personas con parálisis cerebral tiene disartria. Esto es, alteración en la articulación de las palabras. Esta circunstancia dificulta su inclusión social, ya que muchas veces, las personas ajenas a su círculo personal no les entienden. En este contexto, las personas con parálisis cerebral emplean productos de apoyo a **la comunicación en un sentido aumentativo**; es decir, comunican oralmente y se apoyan en gestos, imágenes o palabras escritas para facilitar la interacción social.

Asimismo, el 25% de las personas con parálisis cerebral carece de comunicación oral. En estos casos los productos de apoyo constituyen el medio o formato de comunicación en un sentido alternativo.

2.2 ¿Qué son los Sistemas Aumentativos y Alternativos de la Comunicación?

Los Sistemas Aumentativos y Alternativos de la Comunicación (en adelante, SAAC) **suponen la concreción individualizada de la CAA**. Es el producto de apoyo concreto que cada persona con parálisis cerebral emplea en su interacción social, ya sea en un sentido aumentativo o con una naturaleza alternativa.

Un SAAC, por tanto, es la tecnología de conversión de texto escrito a voz sintetizada, un tablero alfabético o silábico, un cuaderno con fotografías o pictogramas o la comunicación mediante respuesta

sí o no a preguntas cerradas. Se trata, en todo caso, de técnicas profesionales avaladas y reconocidas tanto por normas UNE como por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas.

Además, resulta preciso especificar que los SAAC trascienden la utilización de un producto de apoyo personalizado. Un SAAC implica comprender que la acción comunicativa se producirá como resultado de la interacción entre personas interlocutoras desenvolviéndose en un entorno comunicacional concreto. Así pues, **la comunicación con personas con parálisis cerebral usuarias de SAAC precisa de ajustes y adaptaciones y, en muchos casos, de la intervención de profesionales de Logopedia que faciliten y garanticen la expresión e interacción comunicativa.**



2.3 La CAA, una necesidad de apoyo ajena a la discapacidad intelectual

En todo caso y con el propósito de responder al proyecto de vida de todas las personas con parálisis cerebral, resulta pertinente enfatizar que la CAA es una necesidad de apoyo ajena a la discapacidad intelectual. Mientras la discapacidad intelectual se vincula, entre otras, con limitaciones en el aprendizaje, **la CAA se refiere a la capacidad de desarrollo del lenguaje. Y las limitaciones en la capacidad de desarrollo del lenguaje se producen mayoritariamente,** y al contrario de lo que podría inferirse en el imaginario social, **en personas con capacidad intelectual plena.**



3.

¿Dónde es importante reconocer jurídicamente la Comunicación Aumentativa y Alternativa?

El conocimiento y reconocimiento de la CAA es un avance imperativo a la inclusión real y efectiva de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines con grandes necesidades de apoyo. Actualmente y pese a que su desarrollo tecnológico ha supuesto un progreso significativo en términos de empleabilidad cotidiana, la CAA es una fórmula desconocida para la población sin discapacidad. Esto implica que fuera del contexto personal y reducido de cada persona con parálisis cerebral no se entiendan ni se admitan los SAAC como herramientas comunicativas plenamente válidas.

3.1 Accesibilidad Universal

La accesibilidad universal constituye un derecho eje o llave al ejercicio del resto de derechos y, con ello, a la inclusión efectiva de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines con grandes necesidades de apoyo.

Los componentes de la accesibilidad universal son: **accesibilidad física, accesibilidad cognitiva y accesibilidad sensorial y de la comunicación**. La primera hace referencia a la adecuación de los espacios y entornos para todas las personas, mientras que la segunda persigue la comprensión de la información y la tercera catapulta la comunicación bidireccional con el entorno. Es en esta última vertiente de la accesibilidad universal, la **accesibilidad sensorial y de la comunicación**, donde se **enmarca la CAA de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo**.

En este orden de ideas, resulta preciso congratular los avances en materia de accesibilidad física y el progreso, acaecido recientemente, para con el reconocimiento legal de la accesibilidad cognitiva. Sin embargo, resulta pertinente e indeludible afrontar la accesibilidad sensorial y de la comunicación en términos extensivos a todas las tipologías de discapacidad. Un hecho que conduce inexorablemente **a introducir la CAA como un elemento más de la accesibilidad universal** objeto, consiguientemente, de cobertura económica en todos sus extremos. Esto es, de **financiación de profesionales expertos en Logopedia y de productos de apoyo a la comunicación como parte integrante del catálogo de ortoprotésicos**.



3.2 Acceso a la Justicia

En muchas ocasiones, **el desconocimiento de la CAA conduce a asimilar la dificultad comunicativa con la carencia de capacidad intelectual**, máxime cuando la persona con parálisis cerebral carece de comunicación y emplea su SAAC en un sentido alternativo. Esta visión capacitista y alejada de la realidad social ha de ser necesariamente revertida. Todas las personas con parálisis cerebral tienen voz y han de ser escuchadas, sea cual sea su manifestación comunicativa.

La inadmisibilidad de la CAA acontece en todos los contextos sociales, pero ofrece un resultado especialmente gravoso tanto en sede judicial como en relación con el resto de los operadores jurídicos. **En materia Civil solo la Ley del Notariado recoge la CAA.** Así pues, si bien la *Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica* sitúa la formalización de actos notariales a la vanguardia de nuestro ordenamiento jurídico, la expresión resulta insuficiente para con el ejercicio de todos los derechos civiles. Y todo ello, en la medida en que, al margen de la Ley del Notariado, la Ley 8/2021 circunscribe la CAA a una certera, pero escueta mención en la exposición de motivos, que no detalla las diferentes modalidades de SAAC ni se extiende a la *Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil*, dando lugar con ello a inseguridad jurídica en su aplicación práctica. Y es que, para que la norma sea plenamente garantista, ha de recoger en su seno toda la diversidad humana. Solo así los procesos de constitución judicial de medidas de apoyo serán plenamente garantistas y ofrecerán apoyos adecuados a la capacidad intelectual de las personas con parálisis cerebral y discapacidad intelectual asociada. Solo así evitaremos caducas resoluciones de sobredotación de medidas de apoyo en personas con capacidad intelectual plena, pero con grandes necesidades de apoyo a nivel comunicacional.





Similar aproximación acaece en el ámbito penal. **La vigente Ley de Enjuiciamiento Criminal escapa en su pronunciamiento a esta visión inclusiva de los formatos de comunicación aumentativa - alternativa.** Un hecho que conduce a arbitrariedad y que, en términos de práctica jurídica, ha supuesto incluso el sobreseimiento en causas judiciales por delitos tan graves como la agresión sexual múltiple o la violación continuada.

Por todo ello, **desde Confederación ASPACE urgimos la inclusión de la CAA tanto en materia sustantiva como en términos de derecho procesal, solicitando expresamente la inclusión de la CAA en los distintos órdenes jurisdiccionales.** Y, a tal fin, el Anteproyecto de Ley Orgánica de Enjuiciamiento Criminal constituye una oportunidad inclusiva para las personas con parálisis cerebral usuarias de SAAC. Máxime cuando su desenvolvimiento en sede penal acontece como amparo a una generalmente grave y, en todo caso, primera conculcación de derechos.

La CAA garantiza el derecho de las personas con parálisis cerebral a ser oídas en juicio, posibilitando, de este modo, la preceptiva contradicción de las partes. Y todo ello sobre la premisa de que sin tutela judicial efectiva el derecho sustantivo se resquebraja hasta su plena desaparición material.

3.3 Atención Temprana

La Atención Temprana de menores con parálisis cerebral es requisito indisoluble a su participación presente y futura como ciudadanía en pie de igualdad. Las y los menores con parálisis cerebral presentan grandes necesidades relacionadas con la salud. Estas necesidades se cubren con recursos humanos especializados en fisioterapia, logopedia, psicología o terapia ocupacional. Sin ellos sus **capacidades** físicas, sensoriales, intelectuales y **comunicacionales se verían reducidas e infra desarrolladas**, comprometiendo, con ello, su **autonomía personal** y su autogobierno. Así pues, la Atención Temprana actúa de manera transversal y específica según las necesidades de cada persona.

Para menores con parálisis cerebral sin comunicación oral los primeros años de vida son esenciales al desarrollo de su lenguaje y capacidad comunicativa. Intervenciones tardías sobre este particular merman significativamente su desarrollo vital, comprometiendo para siempre sus posibilidades inclusivas. Así pues, y encomiando el avance jurídico del reconocimiento de la atención temprana hasta los 6 años de edad, **resulta necesario definir reglamentariamente los elementos habilitadores necesarios a la misma, incluyendo específicamente la CAA por técnica logopédica.**



4.

¿A qué esferas vitales resulta aplicable la CAA?

Dada la naturaleza inclusiva, tangencial y eje de la CAA, su implementación resulta aplicable a **todas las esferas vitales** de las personas con parálisis cerebral, resultando singularmente apreciable en las siguientes áreas:

4.1 Educación

La carencia de recursos humanos específicos para la promoción de la CAA en la modalidad ordinaria conduce a la remisión de menores usuarias de comunicación alternativa a la modalidad de escolarización especial. En ese sentido, **el reglamento de desarrollo de la LOMLOE ha de reconocer explícitamente la CAA** y las técnicas profesionales pertinentes a su desarrollo.

4.2 Empleo

Las personas con pluridiscapacidad por parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo son las superlativamente excluidas del mercado de trabajo. Específicamente y en atención a las conclusiones del “Estudio sobre la situación y las necesidades de las personas con parálisis cerebral en el ámbito de la integración laboral”, tan **solo un exiguo 5% de personas con parálisis cerebral se inserta laboralmente**. Esta situación se recrudece singularmente en el caso de personas usuarias de comunicación alternativa, cuya máxima expresión inclusiva es sistemática y reiteradamente relegada.

*A tal fin ha de dirigirse la **reforma** del Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo en sus artículos 2 y 5 referidos, respectivamente a la **naturaleza y extensión del empleo con apoyo**.*

4.3 Participación pública

En atención a la filosofía inclusiva de la heterogeneidad de perfiles del movimiento asociativo ASPACE, las personas con parálisis cerebral usuarias de CAA tanto en sentido alternativo como aumentativo han aumentado su participación pública. Sin embargo, su autorepresentación debe



extenderse necesariamente a todos los espacios y perfiles de personas con parálisis. A tal fin, se ha de otorgar **carta de naturaleza a las decisiones cotidianas** manifestadas mediante comunicación alternativa por las personas con parálisis cerebral con grandes necesidades de apoyo a todos los niveles. Junto a ello, resulta necesario articular acciones positivas para la participación política de personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo a nivel comunicacional.



CONFEDERACIÓN ASPACE

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

www.aspace.org



@ConfeAspace



/Confederacion.Aspace



@Confeaspace

Colaboran:



✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL