

## SOLICITUD PROYECTO SOLIDARIOS ORANGE

### DATOS DE CONTACTO DE LA ENTIDAD

---

**Nombre de la entidad** Asociación Catalana Síndrome de Rett  
**CIF** G60526068  
**Dirección** Plaça Josep Maria Huertas Claveria Centro Cívico Can Felipa  
**CP** 08005  
**Población** Barcelona  
**Provincia** Barcelona  
**Email** proyectosrett@gmail.com  
**Web** www.rett.cat

**Fecha de creación de la entidad:** 31/10/1994

**Número de beneficiarios/alumnos/clientes totales de la entidad:** 255

**Número de educadores/profesores/empleados totales de la entidad:** 8

#### **Acuerdos/Conciertos/financiaciones que garantizan la estabilidad del centro/empresa/startUp:**

La Asociación mantiene 10 convenios de colaboración con centros de educación especial y el Departament d'Afers Socials de la Generalitat de Catalunya, con los que la entidad puede garantizar a las familias que esos centros den una atención especializada en el síndrome de Rett en las diferentes comarcas de Catalunya. El objetivo es dotar a estos centros de las terapias de estimulación específicas y necesarias para mejorar el día a día de las niñas y mujeres Rett.

## Misión

La Asociación Catalana del Síndrome de Rett agrupa a padres y madres con hijas afectadas por este síndrome con el fin de conseguir una mejora en su calidad de vida y disponer de un lugar de encuentro que permita el intercambio de experiencias y la ayuda mutua.

La Asociación nace en 1994 y está Declarada de Utilidad Pública desde el año 2013.

Nuestros objetivos básicos son ofrecer acogida y ayuda a las familias que han sido diagnosticadas, dar visibilidad a esta enfermedad minoritaria y su problemática, y promover cualquier acción de mejora en el tratamiento y cuidado del síndrome de Rett.

## DATOS DEL REPRESENTANTE LEGAL DE LA ENTIDAD

---

<b>Nombre</b>	David
<b>Apellido</b>	Luna Ribas

## DATOS DE LA PERSONA DE CONTACTO

---

<b>Nombre</b>	Núria
<b>Apellido</b>	Artola Sanmartín

## DATOS DEL PROYECTO

---

### Nombre del proyecto

Tecnología de la mirada: comunicación para TODXS

Las niñas con síndrome de Rett no pueden usar sus manos ni hablar. Con la tecnología interactiva pueden lograr comunicarse usando la mirada y mejorar así su autonomía y calidad de vida.

El síndrome de Rett es una grave patología neurológica infantil que afecta, casi exclusivamente, a niñas. Es una enfermedad congénita, no evidente al nacer, se manifiesta entre el primer y segundo año de vida.

Se trata de una enfermedad minoritaria que afecta a más de 3000 niñas y mujeres en nuestro país.

La causa principal del síndrome consiste en la mutación del gen MECP2, localizado en el cromosoma X. Este gen ejerce como regulador de otros genes, y provoca que las órdenes que emite el cerebro de estas niñas dejen de llegar correctamente a las diferentes funciones del cuerpo, generando una discapacidad severa (del 75% al 100%).

El síndrome de Rett comporta anulación del lenguaje y de la coordinación motriz, así como retraso mental grave o severo.

Hoy sabemos que enseñando a las niñas Rett a mover el cursor de un dispositivo con los ojos, podemos comunicarnos con ellas. La tecnología de interacción con la mirada da acceso a una comunicación inclusiva.

### Categoría a la que te presentas:

INCLUSIÓN DIGITAL

### Colectivo beneficiario:

Personas con discapacidad, mayores?

### Otros: especificar:

### Alcance: número de personas que se van a beneficiar del proyecto:

85 niñas y mujeres con síndrome de Rett.

En los últimos años se ha desarrollado un tipo de tecnología que permite al usuario utilizar sus ojos como el ratón del ordenador. Se trata de un ordenador que lleva integrado un dispositivo de seguimiento ocular. Gracias al cuál, sus usuarios pueden utilizar los ojos como ratón, seleccionando los contenidos con la mirada. Para impartir esta terapia la Asociación cuenta con dos equipos informáticos compuestos por un comunicador dinámico de gran formato que sirve para comunicarse con las niñas y mujeres afectadas de forma eficaz: Vox 19 Eye Pro.

Mediante el seguimiento ocular de la mirada, aquellas personas que no pueden hablar o tienen dificultades en

el habla, como es el caso del Síndrome de Rett, cuentan con un lector ocular muy preciso, específicamente preparado para las personas con una discapacidad física puedan comunicarse usando sus ojos.

### **El proyecto: cual es su campo de actuación, objetivos que persigue y que queremos hacer.**

La Asociación ofrece sesiones de comunicación con la mirada, de forma presencial, quincenalmente, en el Centro Cívico Can Felipa, lugar en el que se encuentra la sede de la ACSR, ubicado en el barrio de Poblenou, de Barcelona.

Al frente de la terapia de mirada se encuentran tres logopedas especialistas en Comunicación Alternativa Aumentativa (CAA): Maria Traid, Judith González y Meritxell Abadal. Que dan apoyo presencial a las familias en el uso de la tecnología y ayudan también en las escuelas y a los padres/tutores a poder seguir utilizando esa tecnología en los centros escolares y en los hogares.

Gracias a ayudas públicas y privadas, nuestras logopedas cuentan actualmente también con unas herramientas de análisis, que les permiten evaluar las capacidades físicas y cognitivas de las usuarias y ofrecer a las familias unos informes muy completos sobre la evolución de las mismas en la terapia.

Pero, para que la comunicación por la mirada sea una herramienta efectiva, requiere de un duro entrenamiento, que debe hacerse a lo largo de su día a día y no de forma puntual. Por lo que debe estar presente en: los centros educativos de las usuarias, las terapias extra escolares, así como en sus propias casas.

En este último ámbito, las familias se encuentran con un grave problema a la hora de implementar la comunicación de la mirada en sus hogares: el coste de los dispositivos es muy elevado. Y por otro lado, las ayudas públicas ofrecen cuantías económicas a las familias que hayan demostrado que las usuarias están entrenadas en dicho dispositivo. Por lo que es prácticamente imposible optar a ellas.

### **Sostenibilidad del proyecto.**

Con la ayuda de Fundación Orange podríamos dar un gran salto cualitativo, ya que dispondríamos de 9 dispositivos ligeros y versátiles: Vox 12 Eye Pro, que pondríamos a disposición de las familias de la ACSR, lo cual les permitiría continuar en casa con el entrenamiento de la comunicación por la mirada.

Cada uno de esos dispositivos, cuenta con su correspondiente licencia del software GRID3, el programa que necesitan las familias para poder comunicarse con sus hijas. Imprescindible para entrenar a las niñas y mujeres en la comunicación por la mirada.

Su entreno en casa es fundamental para que dentro de su entorno familiar puedan comunicarse. A través de los dispositivos pueden cubrir sus necesidades básicas: "tengo sed"; expresar un estado de ánimo "estoy triste" o afianzar los lazos de unión con el resto del entorno familiar "quiero escuchar música con mi hermano".

Para ello, además de los dispositivos, el proyecto ofrece el acompañamiento necesario de las logopedas. Las logopedas contarían para su apoyo domiciliario con un PCEYE 5. El acompañamiento de estas profesionales

tiene como objetivo empoderar a las familias con el fin de que este apasionante proyecto sea todo un éxito y nuestras usuarias puedan decir alto y claro: ¡gracias!.

### **Desarrollo del proyecto: calendarización**

calendarizaci3n.pdf

### **Alcance geogr3fico y si existe la posibilidad de ampliarlo y hacerlo crecer (local, autonomico, nacional, internacional)**

El 3mbito de actuaci3n del proyecto es Catalunya, pero si podemos demostrar la eficacia de la comunicaci3n con la MIRADA para las ni1as Rett y el impacto es un autonom3a y calidad de vida, el proyecto ser3a replicable a cualquier ni1as Rett de cualquier lugar del mundo. Una verdadera transformaci3n social gracias a la tecnolog3a inclusiva.

### **Presupuesto requerido a Orange en euros y en caso aplique cu3nto es el total del presupuesto y si existen otras vias para alcanzarlo.**

presupuesto\_associaci3n\_catalana\_silndrome\_rett\_-\_gen\_902-1.pdf

### **Impacto cuantitativo por a1os - definir los KPI (cu3les son los indicadores claves que hacen que sea un proyecto con impacto)**

85 ni1as y mujeres con s3ndrome de Rett.

Muchas ni1as con s3ndrome de Rett han vivido sin un medio alternativo a la comunicaci3n. La tecnolog3a interactiva est3 haciendo posible la comunicaci3n con la mirada, mejorando las habilidades y autonom3a de las afectadas. Es importante una atenci3n temprana y despertar la intenci3n comunicativa y el inter3s de participar en su entorno.

El proyecto facilitar3 los medios tecnol3gicos para lograr la comunicaci3n de 85 ni1as y mujeres Rett, especialmente en familias con alto grado de vulnerabilidad y pobreza. Se impartir3n terapias semanales de aprendizaje con el nuevo ordenador EyeOne y se ofrecer3 a las familias formaciones on-line y apoyo personalizado para lograr un mayor rendimiento.

### **Archivo adjunto**

orange.pdf

### **Cu3les son los ODS que impactas**

- 1. Fin de la pobreza
- 2. Hambre cero
- 3. Salud y bienestar

- 4. Educación de calidad
- 5. Igualdad de género
- 6. Agua limpia y Saneamiento
- 7. Energía asequible y no contaminante
- 8. Trabajo decente y crecimiento económico
- 9. Industria inclusiva y sostenible. Innovación
- 10. Reducción de las desigualdades
- 11. Ciudades y comunidades sostenibles
- 12. Producción y consumo responsables
- 13. Acción por el clima
- 14. Vida submarina
- 15. Vida de ecosistemas terrestres
- 16. Paz, justicia e instituciones sólidas
- 17. Alianzas para lograr los objetivos

#### DATOS PADRINO ORANGE

---

**Nombre** Daniel

---

**Apellido** Morales Gutiérrez

#### DOCUMENTACIÓN ADJUNTA

---

**Descárgate la plantilla y rellénala.**

plantilla\_solidarios\_2022\_rettpptx.pptx

---

**Añadir logo de la entidad (opcional)**

logo\_rettcat.jpeg

---

**Añadir imagen del proyecto (opcional)**

ellas\_te\_lo\_muestran\_es\_en\_este\_video\_page-0001.jpg

---