

Tema 10: Nuevas tecnologías

Título: Nuevas tecnologías para la educación para la vida y el acceso a la cultura de la comunidad.

Autor: Javier Sevilla

Fundación ADAPTA y Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje de la Universidad de Valencia.

Resumen:

Aunque queda mucho camino por recorrer, con más frecuencia aparecen aplicaciones de las nuevas tecnologías para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. El Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje de la Universidad de Valencia, en colaboración con la Fundación Adapta, la Fundación Orange, y el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio, han estado trabajando en dos proyectos que siguen esta línea de trabajo: Miradas de Apoyo y Azahar.

Miradas de apoyo es un portal web, que permite crear lo que denominamos redes sociales de apoyo. Esta Web es una plataforma tecnológica que ofrece soporte al desarrollo del proceso de la Planificación Centrada en la Persona (PCP). Los usuarios del portal, tras crear un grupo de apoyo, usan el portal, idealmente con la persona central, para conocerla y definir planes para alcanzar sus sueños. Miradas de apoyo, ofrece también un conjunto de apartados gráficos interactivos, para que muchas personas con discapacidad intelectual puedan participar del portal.

Azahar es un conjunto de aplicaciones diseñadas para ejecutarse en dispositivos móviles (teléfonos, UMPCs, PDAs, portátiles, etc.) El objetivo de estas aplicaciones es que las personas con discapacidad intelectual puedan usarlas para fines educativos, de ocio y comunicativos. Llamar por teléfono, enviar SMSs, ayudar a comprender el concepto de Tiempo, comunicarse a través de pictogramas y escuchar música son algunas de las aplicaciones de Azahar.

Introducción

Las nuevas tecnologías ofrecen grandes oportunidades para cualquier persona en riesgo de exclusión y, en especial, para las personas con Síndrome de Down. Las oportunidades pueden encontrarse no solamente en las herramientas de uso común (Internet, telefonía móvil, videoconsolas), sino también en desarrollos tecnológicos específicos dirigidos expresamente a las personas con Síndrome de Down.

Desde la Fundación Adapta y desde el grupo de investigación del Instituto de Robótica, Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de la Universidad de Valencia, venimos trabajando desde hace una década en el desarrollo de aplicaciones para personas con discapacidad intelectual, incluidas las personas con síndrome de Down. Como fruto del trabajo realizado, en los dos últimos años han visto la luz tres herramientas concretas destinadas a facilitar el acceso y la participación de estas personas en su comunidad:

- El Portal de Planificación Centrada en la Persona ‘www.miradasdeapoyo.org’
- El DVD de Empleo con Apoyo “Una Imagen Mejor que mil palabras”
- La Aplicación MÚSICA del proyecto Azahar

La primera de ellas, “Miradas de Apoyo” es un portal colaborativo para facilitar la planificación centrada en la persona, un conjunto de herramientas en las que la inclusión es a la vez un objetivo y un medio. La segunda, “Una imagen mejor que mil palabras” es un DVD interactivo con más de 400 secuencias de vídeo para preparar a la persona con síndrome de Down antes de acceder por primera vez a un trabajo en un entorno normalizado. Por último, la aplicación para teléfonos móviles denominada ‘Música’ es un reproductor mp3 adaptado que pone la música al alcance de las personas con síndrome de down que tienen mayores necesidades de apoyo y que no han podido aprender el manejo de un reproductor mp3 convencional. A continuación veremos cada una de estas herramientas con mayor detalle, explicando su origen, funcionalidad y el perfil de las personas que pueden obtener mayor beneficio de su uso.

El Portal de Planificación Centrada en la Persona ‘www.miradasdeapoyo.org’

La Planificación Centrada en la Persona (en adelante PCP) nos permite elaborar estrategias prácticas, nos proporciona las claves para trabajar por una sociedad más inclusiva y por hacer que las personas en riesgo de exclusión social sientan que son realmente valoradas y encuentren su lugar en el mundo. Esto quiere decir que la persona pueda tener un rol valorado dentro de su entorno más inmediato, donde vive y se desenvuelve. Beth Mount, con larga trayectoria en el área de la PCP y la práctica con personas con necesidades de apoyo, escribió que:

La esencia de la PCP es escuchar de forma cercana los corazones de las personas... e imaginar con ellos un mundo mejor en el cual se sientan valorados, que contribuyan y pertenezcan a ese mundo [1].

Actualmente la PCP es un modelo respaldado por una sólida argumentación teórica, así como por un número cada vez mayor de aplicaciones prácticas. Existen ya estudios experimentales que ponen en evidencia que la planificación individualizada o centrada en la persona ofrece beneficios positivos para las personas y contribuye a la mejora de su calidad de vida [2] [3]. Por ejemplo, ya hay resultados en los que la PCP ha mejorado las experiencias de vida de personas con diversidad funcional, incluidas aquellas que encuentran grandes barreras para adaptar su conducta al entorno social [4] [5].

¿Cuál es la idea central de la PCP?

La idea principal de la PCP es que la persona a la que van dirigidos los apoyos debe ser el centro y protagonista del proceso, por lo que hablaremos de «persona central», un concepto muy utilizado e importante en el modelo centrado en la persona. Se le llama así porque es ella quien debe tomar las riendas de su vida, tener un papel activo y ser escuchada, todo con el apoyo de los que la rodean, con la colaboración de su red social de apoyo. Esta es la idea principal de la PCP, una filosofía basada en lo que realmente quiere ser la persona y no tanto en lo que los demás quieren que sea. Y esto, por ejemplo en el ámbito de la diversidad funcional supone un cambio muy significativo.

Los profesionales, la familia y aquellos que rodeamos a muchas de estas personas, solemos dirigir las cuestiones sobre su vida como, por ejemplo, qué deben hacer, dónde deben vivir o qué trabajo deben realizar. Incluso decidimos sobre cuestiones del día a día, como la ropa que deben ponerse, lo que deben desayunar y dónde deben ir. La PCP nos invita a crear un plan futuro donde la persona central sea realmente la que tome un

papel activo y decida cuestiones importantes sobre su vida, independientemente de sus capacidades o las posibles barreras contextuales que puedan presentarse. La PCP nos ayuda también a pensar sobre estas dificultades y sobre las estrategias para superarlas.



Figura 1. Esquema representativo de la composición de un grupo de apoyo.

¿A quiénes va dirigida la PCP?

La PCP va dirigida a diferentes colectivos. Se incluyen aquí personas con diversidad funcional, personas mayores, jóvenes o adultos procedentes de entornos desfavorecidos, personas del ámbito de la salud mental, personas de otros contextos culturales, sociales o religiosos. Se trata de que las personas que encuentran barreras para integrarse en la sociedad –y que quedan por tanto privadas de las decisiones acerca de su vida y entorno– tomen las riendas, decidan y organicen su propia vida para poder participar en la gestión de los servicios prestados. La PCP está dirigida a todas aquellas personas que requieren un plan de vida sobre su futuro y que necesitan apoyo para conseguirlo.

¿Cuáles son los valores fundamentales de la PCP?

Los valores fundamentales del modelo centrado en la persona son [7]:

- Ver primero a los individuos como personas, más que utilizar etiquetas diagnósticas o sociales.
- Utilizar un lenguaje sencillo y enriquecido con apoyos visuales, dejando a un lado el vocabulario técnico. Por ejemplo, los profesionales y otros implicados en el proceso deben utilizar herramientas creativas y apoyos visuales que den oportunidades de participación.

- Buscar activamente las capacidades de la persona en el contexto de la comunidad. La PCP nos invita a una mirada positiva en la que vemos primero las capacidades de la persona antes que sus dificultades o diagnóstico.
- Fortalecer el protagonismo de las personas y aquellos que las conocen mejor con el fin de describir sus biografías, evaluar sus condiciones presentes según sus experiencias relevantes y definir los cambios deseables en sus vidas.

¿Cuáles son los principios de la PCP?

Los principios generales de la Planificación Centrada en la Persona nos invitan a elaborar un Plan:

- Dirigido y elaborado sobre las capacidades de la persona central y centrado en las elecciones, habilidades y aspiraciones, más que en los déficits o necesidades [8] [9]. Esto significa que la PCP abarca un plan individualizado que debe mostrar las preferencias e intereses de la persona central. Una mirada positiva que se centra en los puntos fuertes, en lo que le gusta, en lo que se le da bien en la vida. Por tanto, la PCP identifica las capacidades y aptitudes de las personas de manera que trata de que descubran quiénes son e identifiquen cuáles son sus aspiraciones [7].
- Establecido sobre la persona y los que la rodean. El plan requiere de una acción colaboradora y también de un compromiso a largo plazo. El propósito principal es aprender a través de la acción compartida, su reflexión y evaluación; siempre partiendo de la persona.
- Basado en resultados personales. A lo largo del plan, la persona central deberá incrementar determinadas experiencias, por ejemplo: más relaciones sociales, mayor participación en actividades significativas, mejora en sus relaciones sociales, etc.

¿Cuáles son los objetivos de la PCP?

El objetivo de la PCP es mejorar la calidad de vida de la persona que encuentra barreras para participar en el contexto en donde se desenvuelve o vive. Mejorando su calidad de vida también se contribuye a optimizar la calidad de vida de su familia y la de los que la rodean. La PCP ayuda a la persona a descubrir quién es, cómo fue su vida pasada y cómo quiere vivir con el fin de elaborar una perspectiva **posible** y **positiva** de futuro, dos características muy importantes a la hora de elaborar planes personales de futuro. Los objetivos que deben perseguirse cuando se trace un plan deben estar

adaptados a cada persona, a lo que necesita en su vida. No obstante, todo plan debe conducir la experiencia de la persona desde unos fundamentos. Estos, que describimos a continuación, son valores que se mantienen a lo largo de la literatura de la PCP como los objetivos a los que deben dirigirse los planes [10] [11] [12]:

- Promocionar apoyos locales, naturales e informales para aumentar la participación y la presencia de la persona central en la comunidad. Para ello, debe asegurarse de que tenga oportunidades de participar en actividades de su entorno cotidiano. Ejemplos: hacer la compra en el supermercado del barrio, asistir a eventos de la comunidad, hablar con vecinos, comer en restaurantes con amigos, ir de campamento y/o visitar un lugar que le apetezca. De la misma manera que para todos nosotros, estas actividades conectan a la persona con su comunidad y brindan oportunidades importantes para formar parte de una red más amplia.

- Obtener y mantener relaciones significativas. Una meta de la mayoría de los procesos de PCP es aumentar la calidad y la cantidad de las relaciones sociales. Muchas personas con diversidad funcional se relacionan con personas a quienes se les paga para que pasen el tiempo con ellas y en pocas ocasiones se les anima a tener relaciones con sus iguales. El proceso de PCP debe apoyar a la persona central en su desarrollo de relaciones sanas y satisfactorias con la familia, los amigos y los conocidos.

- Expresar y hacer elecciones, un aspecto fundamental para la autodeterminación. El foco fundamental es aumentar las oportunidades de las personas para expresar sus preferencias diariamente. Por ejemplo, en cuanto a rutinas del día a día (cuándo levantarse por la mañana, si se ducha o desayuna primero, cuándo ir a la cama, etc.). La meta de la PCP es capturar y describir claramente las preferencias de la persona y crear un entorno en el que tenga la libertad de hacer elecciones. Así, el rol de los que rodean a la persona cambia sustancialmente. No se trata de dirigir su vida, sino de apoyar las preferencias de la persona para que exprese las elecciones deseadas y ayudarla a obtener lo que quiere. Las elecciones hacen referencia tanto a cuestiones importantes en la vida de la persona como a pequeñas cuestiones del día a día. Entre las elecciones sencillas pueden estar la forma de vestir, cuándo y qué comer o quién me acompaña en mis actividades. Por ejemplo, para el caso de las personas con graves dificultades en su contexto y comunidad, elegir «quien me acompaña a ducharme» puede tener un gran significado en su vida. Las elecciones más significativas pueden abarcar cuestiones tales como con quiénes vivir y dónde trabajar.

- Experimentar el respeto y tener una vida digna. La mayoría de las personas buscan el reconocimiento de su comunidad de diversas formas. Los trabajos que seleccionamos, cómo nos vestimos y las actividades voluntarias que elegimos reflejan una necesidad de participar en la comunidad. La PCP incluye metas para asegurar que la persona central tenga la oportunidad de tener una vida valiosa, que los participantes de la comunidad y sus iguales la vean con respeto y dignidad.

- Desarrollo de habilidades personales y áreas de especialización. Una meta importante de la PCP es identificar y desarrollar las competencias necesarias para que una persona se cuide a sí misma y realice actividades valiosas. La PCP ofrece a la persona central un claro panorama de sus habilidades actuales y de las que puede y debe desarrollar para participar y para contribuir en la vida de los demás. A menudo, las preferencias de una persona identificadas durante un proceso de PCP pueden guiar los tipos de experiencias o actividades educativas que se eligen. Por ejemplo, una niña puede soñar con ser bailarina, cantante o atleta. La meta de la PCP es crear oportunidades para que la persona central desarrolle el conocimiento y la especialización sobre la base de esas metas. También se debe conseguir que dichas metas se escojan de forma realista para evitar la frustración que puede originar el no conseguirlas y para que la persona aprenda a realizar elecciones en base a sus experiencias.

El portal www.MiradasdeApoyo.org

Existen unos principios, valores y estrategias para llevarla a cabo que se encuentran bien consolidados. La PCP puede considerarse desde diferentes perspectivas como la de la persona central, la de los familiares y la de los profesionales. A principios del siglo XXI, nos encontramos en un momento de la historia en el que nuestras costumbres se están viendo impregnadas por las tecnologías, las cuales evolucionan rápida e incesantemente, y que afectan no sólo a nuestro trabajo sino también a nuestra vida personal. Un momento en el que contamos con nuevos medios y herramientas para relacionarnos con otras personas y que nos permiten colaborar con ellas para conseguir objetivos que tengamos en común.

¿Qué es www.miradasdeapoyo.org?

Es el producto resultante de combinar los conocimientos y metodologías de la PCP tradicional con las posibilidades ofrecidas por las nuevas tecnologías. Se trata de un concepto vivo, en continua evolución, que seguirá creciendo conforme lo hagan las tecnologías emergentes y el conocimiento en torno a las estrategias para favorecer la inclusión. *Miradas de Apoyo* es una herramienta que promueve, facilita y da soporte al proceso de PCP. Se trata de un portal desarrollado con apoyo del Ministerio de Industria, Comercio y Turismo a través del proyecto ACIERTA2. Su desarrollo tecnológico ha sido realizado por el Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia¹ y con la colaboración de Autismo Ávila² y Autismo Burgos³. Está diseñada para hacer más fácil la colaboración de todos los agentes implicados en dicho proceso, permite sacar el máximo partido a los esfuerzos y tiempo dedicados. Garantiza la disponibilidad de toda la información desde cualquier lugar con tan solo tener acceso a Internet, todo ello con una rigurosa protección de los datos de carácter personal. Permite realizar la PCP con menor cantidad de recursos materiales y humanos, coordinando las aportaciones de cada uno de los participantes del grupo de apoyo con los objetivos que se quieran alcanzar para la persona central. *Miradas de Apoyo* es una herramienta de compromiso y dedicación para un grupo de apoyo que se forma alrededor de una persona con el objetivo de mejorar su calidad de vida. Supone también una ayuda para poner en marcha el proceso. Ofrece herramientas para coordinar y planificar *para y con* la persona central, independientemente de su nivel y desarrollo cognitivo. Permite traducir los *objetivos identificados* en la PCP en *actividades concretas* de su vida diaria. Cuenta con una serie de herramientas y con una colección de recursos que facilitarán la consecución de los objetivos que puedan irse planteando en cada caso. Es compatible con cualquier estrategia de intervención, siempre que se respeten los principios de la PCP y los derechos de las personas implicadas. Se trata de un portal Web elaborado por la Fundación ADAPTA, entidad sin ánimo de lucro que tiene comprometido su patrimonio al cumplimiento de sus fines y que ofrece este servicio en sus diferentes modalidades con un coste de uso ajustado al coste de mantenimiento, careciendo de margen comercial alguno. *Miradas de Apoyo* supone un espacio personalizado para

¹ Web del Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje. Instituto de Robótica (Universidad de Valencia) <http://autismo.uv.es>

² Web de Autismo Ávila <http://autismoavila.org>

³ Web de Autismo Burgos. <http://www.autismoburgos.org/>

cada grupo de apoyo, para sus participantes y en especial para la persona central. Cada grupo puede personalizar sus apartados, sus nombres, las imágenes, el número de pestañas y, en general, cualquier aspecto importante en la Web. Además, cada responsable de la Web puede permitir o restringir los diferentes aspectos, en función de la persona que accede. Esta figura la ocupa el coordinador de la Web y, por defecto, es la primera persona que da de alta el grupo, teniendo en cuenta que, después, puede traspasar su rol a otro participante del grupo.

En qué consiste

En el portal Web existe una zona principal, ubicada en la parte derecha, dedicada a la persona central. Esta sección contiene apartados acompañados de pictogramas e imágenes para facilitar la comprensión a aquellas personas que no se desenvuelven con lenguaje escrito. Existe la posibilidad de personalizar estos apoyos visuales o de eliminarlos en el caso de que no sean necesarios. Además, existen herramientas visuales para trabajar aspectos esenciales en los procesos centrados en la persona, como son las relaciones, los entornos, los sueños, las tareas y la planificación. Si bien está dedicada a la persona central, también supone una guía para elaborar el plan y para aquellos que quieren conocer a la persona. Se trata de un sistema visual sencillo y comprensible que, además, es de fácil manejo. Esta sección principal, dedicada a la persona central (con síndrome de down) es compartida por todos los miembros del grupo de apoyo, que tienen acceso al portal cada uno con su usuario y su contraseña, requisitos imprescindibles para poder acceder a esta información:

La sección a la que nos referimos es la parte más amplia de la Web y se divide en tres apartados: la *Guía Personal*, los *Mapas Visuales* y un tercer apartado llamado *Planificación* que recoge aspectos relacionados con el día a día de la persona y de su grupo (como reuniones, actividades diarias, agenda semanal, tareas acordadas, etc.). A continuación describiremos cada uno de estos apartados.

Guía Personal

Con la *Guía Personal* podemos conocer a la persona, quién es, cuáles son sus sueños, sus cualidades, lo bueno, las dificultades que tiene y otras cuestiones que permitirán trazar un proyecto de vida futuro basado realmente en las preferencias y en lo que desea la persona. La guía supone un espacio personalizado para la persona a quien van

dirigidos los apoyos, donde se pueden introducir sus fotos personales y todo tipo de información que la defina. Además, estas imágenes pueden ampliarse simplemente pulsando sobre ellas. Imaginemos, por ejemplo, lo que supone para una persona tener su propia página con sus fotos de sus cosas preferidas, sus sueños, etc., todo en un formato personalizado que pueda entender. Esta guía, y también cualquier apartado de la Web, permite mostrar la información en un formato útil para la persona central. Por ejemplo, si la persona ha creado un documento que es importante o un dibujo, éste puede ser introducirlo donde se desee.

La guía personal es una herramienta con un gran potencial, supone una oportunidad para el autoaprendizaje (conocimiento de los aspectos más relevantes de su vida), así como un medio de comunicación muy potente entre profesionales, familiares y personas que tengan relación con el protagonista.

La descripción de la personalidad debe incidir tanto en las potencialidades de la persona como en sus dificultades o barreras que suele encontrar. Las cualidades, virtudes y sueños ayudarán a realizar una planificación real y acorde con los intereses de la propia persona. Las dificultades nos ayudarán a identificar los apoyos que necesitaremos en el proceso, así como los obstáculos que podemos encontrar.

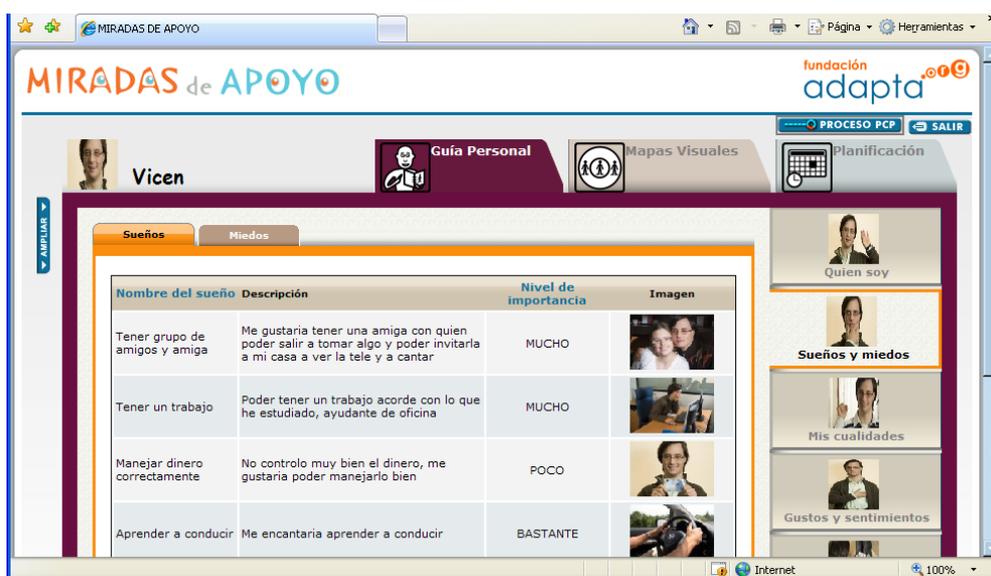


Figura 2. Captura de la Sección Guía Personal del portal Miradas de Apoyo.

Mapas Visuales

Los mapas visuales, que constituyen el segundo apartado principal de la sección dedicada a la persona central (zona de la derecha), son herramientas que permiten trabajar las relaciones y los entornos, de manera que ambos aspectos (personas y lugares) queden interrelacionados para que el protagonista de la PCP pueda tener una mayor comprensión sobre algo tan esencial como su entorno social y también sobre los lugares a los que acude. Contiene información visual y representativa con el objetivo de facilitar la comprensión a las personas que encuentran barreras para comprender el lenguaje escrito.

Se introduce un apartado llamado «sueños y planes» que va servir para representar visualmente la relación entre los sueños y los planes de la persona central con las tareas y cometidos de los participantes del grupo de apoyo. Los mapas visuales son el soporte para realizar la planificación posterior y, además, son esenciales para crear planes de acción y facilitar la integración de la persona central en los diferentes contextos en los que se desenvuelve, con los apoyos adecuados en cada caso.

Trabajar con los mapas visuales permite:

- Identificar las relaciones personales y ser conscientes de éstas.
- Identificar las personas y lugares que serán útiles para llevar a cabo la planificación.
- Mejorar y aumentar la red de relaciones personales y los entornos a los que se acude.
- Identificar y relacionar las personas con el lugar en donde se producen estas relaciones.
- Representar y comprender los sueños y objetivos a trabajar.
- Identificar las tareas de cada persona para alcanzar los sueños.

Antes de pasar a explicar las herramientas con detalle, cabe responder a una pregunta que tal vez el lector ya se haya planteado: ¿Quién o quiénes deben completar las herramientas? El mapa debe ser completado por la persona central del proceso junto al grupo de apoyo. Asimismo, las herramientas pueden ser trabajadas por la persona central junto con una persona cercana o un profesional como preparación para la reunión o para elegir los participantes que formarán parte del grupo de apoyo.

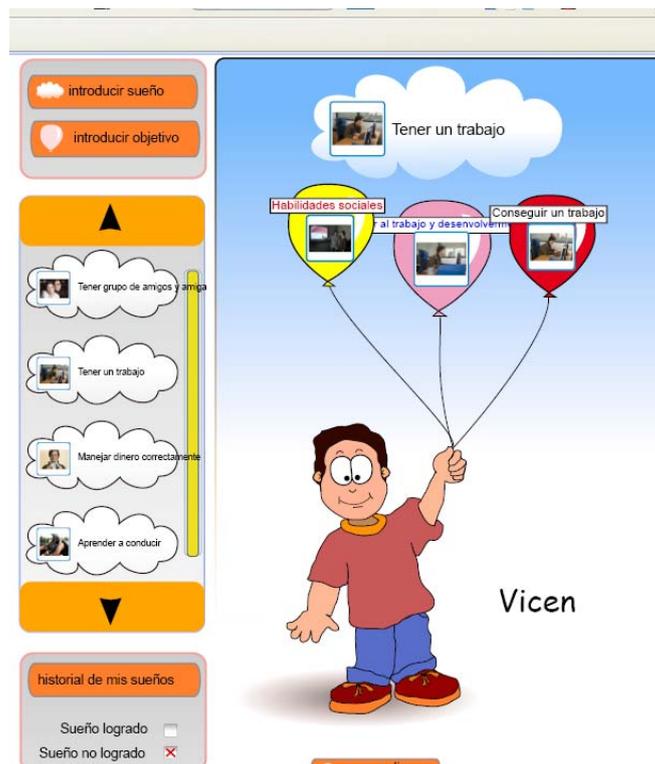


Figura 3. Captura de pantalla de Mapa de Sueños del portal Miradas de Apoyo.

Planificación

El apartado *Planificación* de la Web recopila todo lo referente al plan de acción y a las reuniones que realiza el grupo de apoyo de la PCP. Una herramienta importante de este apartado es el Plan Personal. El *Plan Personal* es una herramienta inspirada en el PATH, una de las metodologías más utilizadas en la actualidad en el modelo de PCP y muy útil para trabajar en las reuniones. En la Web, la herramienta tiene modificaciones respecto a la metodología PATH original: nosotros la hemos llamado *Plan Personal*. Consiste en una representación visual para trabajar en las reuniones que permite identificar un sueño y definir las estrategias específicas para alcanzarlo. Es importante tener en cuenta que el *Plan Personal* debe ser completado por todos aquellos que forman el grupo de apoyo y que requiere la máxima participación de la persona central. El coordinador del grupo es quien guiará el proceso. A continuación, aparece la representación gráfica de esta herramienta. La imagen (que aparece en la Web) está adaptada para incorporar las ventajas de la tecnología (frente al trabajo con lápiz y papel).



Figura 4. Captura de pantalla de la herramienta PATH del portal Miradas de Apoyo.

Aprovechando estas ventajas, la representación gráfica nos permite elegir a través de un desplegable un sueño de la lista y, por tanto, los objetivos para alcanzar ese sueño. Si pinchamos en uno de los objetivos podemos ver toda la información referente a ese objetivo (situación actual, actividades, personas encargadas y sus tareas, recursos, oportunidades y barreras).

DVD de Empleo con Apoyo “Una Imagen Mejor que mil palabras”

La experiencia de aplicar la metodología “Empleo con apoyo” para la inserción laboral de jóvenes con síndrome de Down en la empresa ordinaria, iniciada por la Fundación Proyecto Aura de Barcelona en 1989, nos ha permitido conocer en situación real las habilidades que deben adquirir los jóvenes candidatos para desempeñar una actividad laboral y al mismo tiempo nos ha mostrado las carencias más frecuentes.

El Empleo con Apoyo

La metodología del Empleo con Apoyo surgió en los años 80 en Estados Unidos. Se puede definir como el “Trabajo remunerado en sitios de la comunidad, con los apoyos individualizados y continuados que aseguren el éxito a largo plazo, y donde existan claras oportunidades para la interacción con personas sin discapacidad” (Mank, D. 1998)

Actualmente muchas instituciones del estado español que atienden a colectivos con discapacidades y problemáticas diversas aplican la metodología del Empleo con Apoyo para la inserción laboral.

Algunos de los objetivos que se persiguen con dicha metodología son:

- Elevar la autoestima.
- Fomentar las relaciones entre iguales.
- Adquirir nuevas habilidades.
- Mejorar la calidad de vida.
- Conseguir una mejor inclusión social mediante un trabajo real en el mercado laboral abierto.



Figura 5. Captura de pantalla del DVD mostrando los diferentes entornos.

La metodología del empleo con apoyo distingue diversas fases:

- Búsqueda de empleo.
- Selección de los candidatos.
- Formación previa de habilidades sociales y autonomía personal.
- Formación en situación con ayuda del Preparador/a laboral.
- Seguimiento.

El DVD Interactivo ‘Una imagen mejor que mil palabras’

El material “Una imagen mejor que mil palabras” (DVD interactivo) va destinado a la fase de **formación previa** y ha sido desarrollado por el Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia en estrecha colaboración con la Fundació Projecte Aura⁴ de Barcelona, cuyo equipo realizó el diseño pedagógico de la herramienta que se expone en

⁴ Web de la Fundació Projecte Aura. <http://www.projecteaura.org/>

este apartado. El desarrollo se ha podido desarrollar gracias a la financiación del Ministerio de Industria, Comercio y Turismo a través del proyecto APRIL, en el que también participó la Asociación Síndrome de Down de Burgos.

Temas como las habilidades sociales, la autonomía personal y las actitudes para ser un buen trabajador/a son básicos en esta fase. En general, los jóvenes con necesidades de apoyo que se preparan para acceder a un puesto de trabajo desconocen el mundo laboral y tampoco han recibido una preparación adecuada para acceder al rol de adulto/a trabajador/a.

Una manera de facilitar los aprendizajes es poder disponer de una herramienta visual que muestre al/la joven situaciones que podrá encontrarse en la empresa.

Es conveniente presentar diferentes maneras de actuar ante una misma situación y sobre todo ver las consecuencias de las diferentes actuaciones, ya que pocas veces en su historia personal han tenido oportunidad de enfrentarse a las consecuencias de sus acciones. En efecto, con frecuencia movidos por criterios proteccionistas poco acertados tanto familiares como profesionales “disculpamos” actuaciones incorrectas. Consecuentemente no se están poniendo las bases para que lleguen a ser adultos/as responsables de sus acciones.

Nuestro objetivo con este material será facilitar la formación adecuada en aspectos vinculados a la imagen personal, a las habilidades sociales y a las responsabilidades laborales, aspectos que van a favorecer su proceso de prácticas en la empresa y posteriormente la obtención de un contrato laboral y la continuidad en su lugar de trabajo.

Dado que no podíamos abarcar todos los aspectos necesarios para una buena preparación laboral seleccionamos aquellos que nos parecían prioritarios. En ediciones posteriores se podrán plantear nuevos materiales.

Habilidades a trabajar.

En la herramienta, las habilidades que se pueden trabajar están divididas en tres bloques temáticos amplios, Imagen personal, Habilidades Sociales y Responsabilidades Laborales.

Imagen personal.

Tener una buena imagen es fundamental ya que es la carta de presentación ante los demás. Si queremos ayudar a las personas con dificultades a tener un trabajo y un lugar en la sociedad les hemos de proporcionar los recursos básicos para que puedan acceder a ello. Cuidar la higiene personal, llevar ropa limpia, sentarse correctamente, comer adecuadamente, etc. son aspectos que van a contribuir de manera importante en el proceso de integración socio laboral y que complementan la buena realización de la tarea.

Habilidades sociales

La mayoría de problemas que surgen en el proceso de inserción laboral en la empresa son de carácter relacional. Saber saludar, ser amable, pedir las cosas correctamente, mantener una conversación, ayudar cuando alguien lo necesita, saber disculparse, etc. son conductas imprescindibles para relacionarse mejor con su entorno.

Si uno se muestra dependiente, trata de llamar la atención, es indiscreto y maleducado, difícilmente va a conseguir una buena aceptación.

Responsabilidades laborales.

En este bloque se tratan propiamente las habilidades que hacen referencia al mundo laboral: ser responsable, ser puntual, respetar los tiempos de descanso, aceptar las correcciones u observaciones, realizar bien la tarea, etc.

Obviamente son los temas más nuevos y desconocidos para estos jóvenes y es esencial que puedan ver con claridad las consecuencias de actuaciones incorrectas. Es muy difícil, si nunca han trabajado, que se puedan imaginar ciertas situaciones y conductas. Por mucho que intentemos explicarlos nunca se verán tan claros como en una secuencia visual.

Algunas actitudes pueden salir en más de un bloque ya que pueden ser tratadas desde diferentes ámbitos. Cada profesional verá la conveniencia de tratarlos desde uno o otro enfoque.

Entornos laborales.

Los entornos laborales más habituales para las personas con necesidades de apoyo son supermercados, hoteles, conserjerías, mantenimiento, lavanderías, cafeterías o restaurantes, y oficinas.

Para realizar el presente material seleccionamos dos entornos: un entorno de **oficina** en el puesto de **auxiliar administrativo** y un entorno de **restaurante** en el puesto de **ayudante de camarero**. Este último entorno nos permitía trabajar además de los aspectos relacionados con la tarea concreta de ayudante de camarero, los hábitos correctos a la hora de compartir las comidas con los compañeros/as en cualquier trabajo.

Los personajes protagonistas son un chico llamado **Juan** y una chica que se llama **Clara**. Son muy jóvenes y acceden a su primer trabajo. No tienen experiencia en el mundo laboral y a veces no saben como actuar. Hemos querido relacionar las dificultades con la inexperiencia y no con la discapacidad, por esta razón los dos protagonistas no tienen ninguna discapacidad aparente. Para cada bloque temático se presentan 9 situaciones en cada uno de los dos entornos: el restaurante y la oficina.

El primer entorno que se plantea es el **Restaurante**. Las **Habilidades** se distribuyen de la siguiente manera: Imagen personal (9 situaciones), Habilidades sociales (9 situaciones), Responsabilidades sociales (9 situaciones).

El segundo entorno es la **Oficina**. Las **Habilidades** se distribuyen de la siguiente manera: Imagen personal (9 situaciones), Habilidades sociales (9 situaciones), Responsabilidades sociales (9 situaciones).

Cada una de las situaciones pretende tratar un solo objetivo aunque hay alguna en la que surgen dos temas para trabajar simultáneamente ya que se complementan. Algunos objetivos aparecen en los dos entornos (restaurante y oficina) porque son habilidades básicas para cualquier trabajo, otros en cambio son específicos de la tarea concreta.

Las situaciones constan de una breve introducción en la que nos sitúan en el trabajo de Clara o de Juan y a continuación se plantea un problema o un tema conflictivo que se ha de resolver. Este es el **objetivo** (u objetivos en algún caso) que vamos a trabajar. Cada situación se identifica con un número que corresponde a una de las tres habilidades (Imagen personal, habilidades sociales y responsabilidades laborales) y otro que corresponde a la situación. A continuación describimos un ejemplo de ejercicio que se trabaja desde la herramienta:

Ejemplo de ejercicio

Entorno: RESTAURANTE

Habilidad: IMAGEN PERSONAL → 1.1 “Llevar las uñas cuidadas”

Objetivo: Ante cada situación podemos ver tres actitudes distintas. Cada una está valorada a partir de si es una actitud correcta, incorrecta, adecuada o inadecuada. Se identifican con el número de la habilidad, con el de la situación y el que corresponde a la actitud. Por ejemplo:

Actitudes:

- 1.1.1. “Piensa que es una broma.” Valoración.
- 1.1.2. “Al día siguiente uñas cortas”. Valoración.
- 1.2.3. “No te metas conmigo”. Valoración.

Y se muestran las consecuencias de cada una de las actitudes. Se identifican con el número de la habilidad, con el de la situación y el que corresponde a la actitud.

Al final de cada uno de los bloques de 9 situaciones se propone un vocabulario para trabajar. Algunos conceptos se irán repitiendo y otros serán específicos. Dejamos a criterio de los profesionales decidir qué vocabulario del planteado les interesa para una o para varias situaciones, y también queda abierta la posibilidad de aportar vocabulario nuevo.

La Aplicación MÚSICA del proyecto Azahar

La Aplicación MÚSICA es un software para dispositivos portátiles y teléfonos móviles que realiza la función de reproductor MP3 para personas con grandes necesidades de apoyo. Ha sido desarrollada en el marco del proyecto Azahar.

El Proyecto Azahar

El proyecto Azahar es una iniciativa impulsada por la Fundación Orange⁵ y por el Plan Avanza, y desarrollada tecnológicamente por el Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje del Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia. Las Asociaciones Autismo Ávila y Autismo Burgos han colaborado en la realización del proyecto.

Esta iniciativa desarrolla un conjunto de 10 aplicaciones para la comunicación y el ocio de personas con discapacidad intelectual y/o autismo. En octubre de 2009 se publicaron las primeras 5 aplicaciones: el comunicador HOLA, el sistema de envío de SMS con pictogramas llamado MENSAJES, la GUIA PERSONAL con pictogramas, los relojes TIC-TAC y el reproductor mp3 denominado MUSICA del que hablaremos en este apartado.

MUSICA como reproductor MP3 para personas con grandes necesidades de apoyo

MÚSICA ha sido diseñada para facilitar el acceso y el manejo de la música a personas con discapacidad intelectual, que puedan tener dificultades para acceder y comprender los dispositivos de música convencionales. En concreto va dirigida puede ser de utilidad para el grupo de personas que, dentro del síndrome de down, cuentan con mayores necesidades de apoyo (se estima un porcentaje en torno al 20%)

El acceso y manejo de la música, a través de dispositivos convencionales, puede suponer toda una barrera para muchas personas con autismo y/o discapacidad intelectual. Escuchar y controlar la música puede proporcionar felicidad, placer, hace sentir bien, tranquiliza....Además, existen abundantes comentarios y literatura que insisten en el interés que tienen las personas con autismo en la música y cómo esta les beneficia⁶ a nivel terapéutico. No obstante, no olvidemos que la aplicación MÚSICA no persigue ni constituye una intervención terapéutica para personas con autismo, sino que sus objetivos están orientados a facilitar el acceso y el disfrute de la música a la persona que lo utiliza.

⁵ Página Web de Fundación Orange. <http://www.fundacionorange.es>

⁶ Los beneficios en la literatura científica se refieren a la intervención musical profesionalizada para personas con autismo y/o discapacidad intelectual (terapia musical). Si se desea se puede encontrar cantidad de referencias sobre estos beneficios en el informe que se indica en la bibliografía número [12].

La música es agradable, estimula los sentidos y en definitiva supone un arte al que todas las personas, independientemente de su condición, deberían poder acceder. Por ello, debemos buscar medios para que las personas con autismo y/o discapacidad intelectual puedan acceder, sin barreras, a este arte tan valorado.

Los dispositivos convencionales presentan barreras de accesibilidad tecnológica que dificultan el manejo y comprensión a muchas personas (ya no únicamente a personas con autismo sino a muchos tipos de población). Para ello, es necesario cambiar los procedimientos a través de los cuales se accede a la música, por algunos que sean accesibles, ricos en apoyos visuales y con formatos adaptados a estas personas, en definitiva proporcionar dispositivos accesibles.

‘Cuando acaba un duro día de trabajo llego a mi casa y me siento a escuchar algo de música’ ‘cuando estoy un poco nervioso oigo mi música preferida y enseguida me calmo’....Se trata de acciones que se realizan habitualmente a través de un radiocasete, una minicadena, un móvil, un Mp3 u otros dispositivos. Todos ellos comparten un tipo de funcionamiento comúnmente aceptados por la mayoría de la población.

Sin embargo, muchas personas con autismo y/o discapacidad intelectual encuentran grandes dificultades para manejar los dispositivos: por ejemplo, introducir un Cd de música, controlar el volumen, etc. En consecuencia, se presentan una serie de barreras y dificultades que impiden que muchas personas puedan disfrutar de este arte tan valorado. Poder manejar nuestra propia música, elegir el cantante que nos gusta y disfrutar de la música en el tiempo libre....son acciones que nos ayudan a tener control sobre un aspecto importante en nuestra vida. Esto, como se intuye, tiene una gran repercusión en nuestra calidad de vida y en nuestra autodeterminación.

“La autodeterminación hace referencia a aquellas actividades y habilidades que una persona requiere para poder actuar como agente causal primario en su propia vida, así como para hacer elecciones y tomar decisiones que atañen a la propia calidad de vida sin ningún tipo de influencia o interferencia externa innecesaria” Wehmeyer [12]



Figura 6. Captura de pantalla de Música sobre un teléfono móvil y sobre PC.

Esta herramienta ofrece la posibilidad de manejar la música de una forma accesible y sencilla. Además, la aplicación se acompaña de una serie de apoyos visuales que pueden incorporarse o no (según decida la persona responsable de gestionar el dispositivo). Los apoyos visuales van a facilitar la utilización de los diferentes iconos o imágenes. Por supuesto, existen cantidad de adaptaciones que puedan realizarse para facilitar su manejo, y como no, cada persona puede personalizar su propia música, así como las imágenes u otras adaptaciones de interés. Es importante que estos apoyos se planifiquen y se decida la funcionalidad que tendrá el uso de MÚSICA.

Conclusiones

Desde la Fundación Adapta y desde el grupo de investigación del Instituto de Robótica, Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de la Universidad de Valencia, hemos creado estas herramientas cuyo fin último es el de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Mientras que el DVD interactivo “Una imagen mejor que mil palabras” está disponible desde hace un año, el resto de herramientas han sido publicadas durante el pasado año. Miradas de Apoyo se publicó en Julio del 2009 y Música en Octubre del mismo año.

El interés por Una imagen mejor que mil es cada vez más importante y el mensaje de las diferentes organizaciones que lo usan es muy positivo. Sin embargo aún nos falta una cantidad de información considerable de las otras dos herramientas, al menos de asociaciones, profesionales y familiares no relacionados con nosotros, para poder emitir conclusiones de uso.

A pesar del amplio abanico que cubren las aplicaciones, desde integración laboral hasta ocio, pasando organización en el apoyo y planificación personal, seguimos teniendo un problema común. Se trata del problema de acceso a la tecnología. Seguimos viendo que muchos profesionales y asociaciones tienen problemas importantes para el acceso a nuestras herramientas. Alguno de estos problemas son mejorables por nuestra parte, pero muchos otros se escapan de nuestra labor. Hemos advertido que este inconveniente es importante en el manejo de portales web o dispositivos de telefonía móvil. Este es un problema importante que hace muy difícil el uso adecuado de nuestras herramientas. Esta realidad es un tema que consideramos importante comenzar a resolver para que las nuevas tecnologías puedan ser más efectivas en el colectivo de asociaciones y profesionales que atienden a personas con discapacidad.

Referencias:

- [1] Mount, B. In Holburn, S. and Vietze, P.M (2002). *Person-Centered Planning. Research, practice and future directions*. Illinois: Library of Congress Cataloging-in-Publication Data.
- [2] Dowling, S. et al (2006). *Person-centred planning in social care. A scoping review*. King's College: London.
- [3] Parley, F. (2001). *Person-centred outcomes: are outcomes improved where a person-centred care model is used?* Journal of intellectual disabilities 5; 299.
- [4] Holburn, S (1997). *Renaissance in residential behavior analysis? A historical perspective and a better way to help people with challenging behavior*. The Behavior Analyst 20:61–86.
- [5] Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., Krijenkemp, E., Towers, C., Romero, R., Knapp, M., Sanderson, H., Routledge, M., Oakes, P. and Joyce, T (2005). *The Impact of Person Centred Planning*. Lancaster: Institute for Health Research. Lancaster: University.
- [6] Sanderson, H (2000). *Person-Centred Planning: Key Features and Approaches*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- [7] Mercer, M (2003). *Person-centered Planning. Helping people with disabilities. Achieve personal outcomes*. High Tide Press Homewood, Illinois.
- [8] Martín, M. V y Canal, R. (2003). *Curso de Actualización en Apoyo Conductual*

Positivo en centros residenciales de Castilla-La Mancha.

- [9] O'Brien C.L and O'Brien J. (2000). The origins of person-centered planning: a community of practice perspective. In S. Holburn, S and Vietze, P (2000) Person centred planning: research, practice and future directions. Paul H. Brookes, Baltimore.
- [10] O'Brien, J. and Connie, L. (1987). The Five accomplishments, from Wilcox, B. and Bellamy, G.T., A comprehensive guide to the activities catalog. Baltimore: Paul Brooks.
- [11] Kansas institute for Positive Behavior support. <http://www.kipbs.org/>.
- [12] Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome. EN D.J. Sands y M.L. Wehmeyer: self-determination across the life span. 17-36. Baltimore: Paul.
- [13] Temple, G. (1995). «Pensar en imágenes. Mi vida con el autismo. Alba Editorial: Barcelona. Traducción al español en 2006.»