

ÜLERTUBIDE

GUÍA PRÁCTICA

APOYO PRÁCTICO PARA EL ABORDAJE
DE NECESIDADES ESPECÍFICAS DE
COMUNICACIÓN EN PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Y DEL DESARROLLO



ULERTUBIDE. APOYO PRÁCTICO PARA EL ABORDAJE DE NECESIDADES ESPECÍFICAS DE COMUNICACIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO.



Edita: Gorabide (asociación vizcaína en favor de las personas con discapacidad intelectual)
 c/ Licenciado Poza nº 14, 2º
 48011 Bilbao
 Tel. 94 443 12 10
 gorabide@gorabide.com
 www.gorabide.com

Bilbao, diciembre de 2018



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported License.

Los símbolos pictográficos utilizados son propiedad de Catedu (<http://catedu.es/arasaac/>) bajo licencia Creative Commons BY NY ND y han sido creados por Sergio Palao.

Las ilustraciones son propias de Gorabide.

Agradecimientos.

La metodología que aquí se describe es el resultado, no solo del conocimiento técnico extraído de las fuentes expertas en los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación y en la planificación centrada en la persona, sino de las experiencias aportadas por las personas con discapacidad y del desarrollo, sus familias, profesionales y personas voluntarias, que han participado de alguna forma u otra en el Programa de Comunicación Alternativa de Gorabide en estos años de recorrido, y que han enriquecido y fortalecido esta manera de abordar las dificultades de comunicación.

Gracias a todas las personas integrantes de los diferentes equipos guía, comisiones y grupos de despliegue en los centros y servicios de Gorabide por su compromiso y dedicación, y especialmente a las personas que nos han permitido acompañarles en este camino hacia una comunicación eficaz.

con la colaboración de





ÜLERTUBIDE

Un camino para entendernos.

Esta guía pretende sintetizar una metodología que aborda las necesidades específicas de comunicación de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con dificultades de comunicación, mediante un proceso secuenciado en el que se construye y despliega un plan de comunicación a partir de las necesidades y metas específicas de cada persona, involucrando a esta y a su entorno, en sus rutinas y contextos diarios.

Muchas personas con discapacidad intelectual y del desarrollo no tienen nada fácil llegar a conseguir que las personas que estamos alrededor de ellas, su entorno más cercano, prestemos atención a lo que les gusta, les disgusta, a la información que quieren darnos o que necesitan tener, o simplemente para saludar o despedirse, que es básicamente para lo que todo el mundo utiliza la comunicación.

Estas personas usan formas de comunicación, como la comunicación por gestos, expresiones faciales, el movimiento ocular y posturas corporales, vocalizaciones en personas que no han desarrollado el lenguaje oral, la utilización de signos (como por ejemplo el lenguaje de signo utilizado por personas sordas) o el uso de pictogramas. También nos encontramos con sistemas de comunicación propios de cada persona, que con el paso del tiempo, su red natural aprende a identificar y a utilizar.

Pero estas formas comunicativas que habitualmente configuran el sistema de comunicación de la propia persona pueden resultar limitadas y difíciles de intuir dado que, al no ser un sistema estándar, no es compartido por la mayor parte de las personas, lo que por ende, disminuye su eficacia.

La sistemática expuesta a continuación orienta la intervención hacia sistemas más resultantes, donde la tecnología se pone al servicio del proyecto de vida de cada persona. El plan de comunicación parte de un análisis de las necesidades de comunicación de la persona y toma forma en su día a día a partir de sus metas y con la implicación de su entorno, de sus interlocutores naturales.

La metodología que se propone se sustenta técnicamente en la utilización de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (desde ahora SAAC) junto con la metodología de Planificación Centrada en la Persona, enriqueciendo el resultado con la experiencia fruto de la intervención práctica de las dificultades específicas de comunicación en personas usuarias de los servicios de Gorabide, asociación sin ánimo de lucro, formada por familias, orientada a dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual de Bizkaia, así como a sus familias y personas o entidades tutoras, para mejorar su calidad de vida y defender sus derechos.

Responsable del proyecto: **Ismael Garzón**, coordinador de atención directa y personal.

Responsable de I+D del proyecto de Comunicación Alternativa de Gorabide.

FASES DEL PROCESO

Tabla 1: Fases del proceso. Pasos a seguir.

FASE	PRINCIPALES ACTIVIDADES	PARTICIPANTES	HERRAMIENTAS A UTILIZAR
1. Configuración del equipo	La persona facilitadora presenta a la persona con dificultades de comunicación y a su familia el proyecto y se propone como persona facilitadora. Junto con la persona va configurando una propuesta de Grupo de apoyo que posteriormente validará con las personas candidatas al mismo.	<ul style="list-style-type: none"> • Persona facilitadora • Persona central • Familia 	Mapa de relaciones
2. Perfiles	La persona facilitadora y la persona central elaboran el perfil de comunicación.	<ul style="list-style-type: none"> • Persona facilitadora • Persona central 	Perfil de comunicación
3. Plan de comunicación	Elaboración del Plan de comunicación.		
3.1. Mapas	La persona facilitadora prepara la sesión de trabajo en la que, junto con la persona central, trabaja el círculo de relaciones y el mapa de entornos.	<ul style="list-style-type: none"> • Persona facilitadora • Persona central 	Mapas
3.2. Calidad de vida	Análisis de las dimensiones de calidad de vida desde el proyecto de comunicación.	<ul style="list-style-type: none"> • Persona facilitadora 	Modelo de calidad de vida de 8 dimensiones de Schalock y Verdugo
3.3. Imágenes	Identificación de imágenes de futuro y de estrategias.	<ul style="list-style-type: none"> • Persona central • Persona facilitadora • Círculo de apoyo 	Todo lo trabajado anteriormente Plan de comunicación
4. Solución conceptual	La coordinación TIC, la persona responsable de fisioterapia, la persona facilitadora deberán trabajar conjuntamente para la identificación del soporte, la identificación de los accesorios y las adaptaciones necesarias.	<ul style="list-style-type: none"> • Persona facilitadora • Coordinación TIC • Fisioterapeuta 	
5. Despliegue	Capacitamos, practicamos, evaluamos y actuamos con el objetivo de que el SAAC acabe convirtiéndose en una herramienta de uso cotidiano y habitual para la persona central y su círculo de relaciones. La observación participante es la clave para monitorizar la evolución del proyecto.	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo de apoyo 	Diario de campo
6. Validación	El proyecto se consolida cuando la solución se utiliza de forma normalizada.	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo de apoyo 	

FASES DEL PROCESO

E

D

B

T

R

T

E

L

Ö

ÍNDICE

Fase 1. Antes de comenzar: la configuración del equipo de trabajo

- a. La motivación y el compromiso de la persona central y de su familia
- b. La elección de la persona facilitadora: su rol y competencias
- c. ¿Cómo definimos el grupo de apoyo?

Fase 2. Nuestra línea base: el perfil de comunicación

- Apartado 1: Descripción.
- Apartado 2: Autodirección.
- Apartado 3: Conducta Comunicativa - diagnóstico funcional
- Apartado 4: Competencias sociales
- Apartado 5: Competencias lingüísticas
- Apartado 6: Competencias Operativas
- Apartado 7: Competencias estratégicas

Fase 3. Construcción del plan de comunicación

- a. Mapas visuales
 - El círculo de relaciones
 - El mapa de entornos
- b. Dimensiones de calidad de vida
 - Desarrollo personal
 - Autodeterminación
 - Relaciones interpersonales
 - Inclusión social
 - Derechos
 - Bienestar emocional
 - Bienestar físico
 - Bienestar material
- c. Imágenes de futuro y estrategias

Fase 4. Búsqueda de la solución conceptual

Fase 5. Desarrollo de la solución

Fase 6. Validación de la solución

FASES DEL PROCESO

Fase 1. Antes de comenzar: la configuración del equipo de trabajo

a. La motivación y el compromiso de la persona central y de su familia

La propuesta de comenzar un proyecto de comunicación puede surgir de la propia persona con necesidades especiales de comunicación, o de cualquier persona que forme parte de su círculo de relaciones. Pero venga de quien venga, ha de ser presentada y valorada por la propia persona y su entorno más próximo dado que es ella quien decide si desarrollar o no el proyecto. Su motivación e interés junto con el de su familia son factores sin los que ninguna propuesta resultaría eficaz.

El ejercicio de autodeterminación empieza en este mismo momento y desde aquí ha de vertebrar todo el proyecto.

b. La elección del facilitador: su rol y competencias

En nuestra experiencia, el proyecto suele motivar desde el comienzo, pero hemos de tener en cuenta que los objetivos ligados al plan de comunicación tardan en verse y requieren de constancia, y una alta dosis de paciencia e ilusión. Sostener esta motivación y orientar a las personas participantes en las diferentes fases del proyecto es labor de la persona facilitadora. Esta es la persona responsable de dinamizar al grupo de apoyo en torno al proyecto, aprovechando la potencia del grupo para conseguir buenos resultados. Así que de la elección adecuada de la persona facilitadora depende en gran medida el éxito del proyecto.

La persona elegida no tiene que ser experta en SAAC, pero sí ha de conocer bien la metodología a aplicar al igual que las bases de la comunicación y cierto manejo en soportes y códigos de los sistemas alternativos de comunicación. Ha de manifestarse sensibilidad y receptividad a los intereses de la persona que vamos a apoyar, por lo que tiene que ser capaz de generar confianza y saber aprovechar el potencial de todas las personas que conforman el círculo de apoyo.

La opinión de la persona central y el apoyo de personas de referencia para ella (familia, amistades, profesionales) es determinante en esta elección.

Las principales competencias de la persona facilitadora son por lo tanto:

- Ser capaz de identificar los intereses de la persona central preservando un marco de confidencialidad y respeto a la intimidad.
- Liderar e implementar el proyecto orientando al grupo de apoyo a lo largo de todo el proceso.
- Implicar y motivar a todas las personas participantes orientando su actuación hacia los objetivos establecidos.

c. ¿Cómo definimos el grupo de apoyo?

En una sesión, la persona central y la persona facilitadora identifican las personas que constituirán el grupo de apoyo. Se pide a la persona a que elija a las personas con las que quiere contar para desarrollar su proyecto y acompañarla en este camino.

Si para realizar esta tarea optamos el uso de imágenes, es muy importante reunir todas las fotos posibles de las personas que forman parte de la vida de la persona. En un mapa de círculos concéntricos, se sitúa a la persona en el centro y, poco a poco, se van mencionando personas de su ámbito de relación preguntándole quien le gustaría que la ayudara en este proyecto. Las fotos se sitúan más cerca o más lejos de la imagen central en función de la vinculación emocional que la persona central manifiesta tener con cada una de ellas. En ocasiones, haciendo este trabajo podemos darnos cuenta de que el número de personas significativas es muy pequeño por lo que cabe proponer a la persona central la posibilidad de ampliar su círculo (pudiendo convertirse ésta en una imagen de futuro en su proyecto de comunicación).

Una vez identificadas las personas, se les explica el proyecto y se les plantea su participación. La elección de participar o no en el grupo de apoyo ha de ser voluntaria y conlleva una serie de compromisos tales como: respetar la intimidad y la confidencialidad de la información personal que se vaya a utilizar, participar regularmente y proactivamente en las reuniones, tratar a la persona central desde una relación horizontal y procurar el mayor beneficio para ella en cada actuación nuestra.

Tabla 2: Agentes que configuran el equipo de trabajo.

AGENTE	ACTIVIDAD PRINCIPAL
Persona facilitadora	Es responsable de guiar y motivar al resto de participantes en las diferentes fases del proceso, pero sobre todo, una persona que crea en las posibilidades y oportunidades de la persona con dificultades de comunicación, acompañándola de una manera muy cercana para conseguir las metas pretendidas.
Persona central	Es la persona con dificultades de comunicación y aporta toda la información sobre sí misma, sus experiencias y las actividades más gratificantes para poder desplegar mediante el plan de comunicación.
Integrantes del Grupo de apoyo	Son personas próximas a la persona central, identificadas por ella misma y la persona facilitadora, y se encargaran de ayudar a la persona central a definir su plan y ayudarle a desplegar las estrategias necesarias para alcanzarlo.
Coordinación TIC	Profesional con experiencia en las diferentes propuestas en productos de apoyo a la comunicación, tanto en su identificación como en su posterior implantación.
Fisioterapeuta	Responsable experta en las adaptaciones necesarias en personas con dificultades motoras de acceso a las interfaces de los dispositivos de comunicación.

Fase 2. Nuestra línea base: el perfil de comunicación

El perfil de comunicación se elabora contando con toda la información que se tenga a disposición sobre la persona. Esto incluye la que ella misma y su familia nos puedan proporcionar bien de manera directa bien mediante la observación. Téngase en cuenta que la información más interesante siempre se encuentra entre aquellas personas que han pasado más tiempo con ella. En esa recogida de información puede ser de gran utilidad la plantilla del inventario de comunicación.

Tabla 3: Inventario de comunicación

FUNCIÓN COMUNICATIVA	FORMA Acercarse Dar/usar objeto Coger/tocar mano Contacto ocular Expresión facial sonrisa Señalar gesto Signo fotografía Pictograma símbolo Vocalización/grito Otra	DIRIGIDA (con ayuda) o ESPONTÁNEA	QUÉ COMUNICA Actividad Objeto Ayuda Atención Afecto Información Emoción Dolor Otro	A QUIÉN	DÓNDE, en qué ENTORNOS
SOLICITA CONSEGUIR ALGO					
EXPRESA NECESIDADES DESEOS SENTIMIENTOS					
NOMBRA					
ANTICIPA					
RECHAZA O NIEGA ALGO					
PREGUNTA					
ARGUMENTA (COMENTA PROPONE, CONVERSA)					

El perfil ha de proporcionarnos información relevante sobre cuatro cuestiones: cómo se comunica la persona, cuál es su capacidad de atribución de significados, cuáles son sus preferencias y qué estrategias y recursos utiliza. Para recabar esta información, el perfil se estructura en siete apartados: (1) descripción, (2) autodirección, (3) conducta comunicativa - diagnóstico funcional, (4) competencias sociales, (5) competencias lingüísticas, (6) competencias operativas, (7) competencias estratégicas. A continuación analizaremos los contenidos de cada uno de ellos.

Apartado 1: Descripción.

En este apartado, se refleja información general y, si fuera relevante, el diagnóstico que afecte de manera directa o indirecta en las habilidades comunicativas de la persona. Se trata de una información concisa de aquello que es relevante sobre la persona y que no podemos olvidar para trabajar con ella. Aspectos relacionados con su bienestar físico, emocional, su marco de relaciones interpersonales, suponen información de gran relevancia a la hora de apoyar a la persona.

Apartado 2: Autodirección.

Aquí reflejamos la capacidad de la persona de gestionar el dinero dentro de su presupuesto, aprender a mantener rutinas deseadas, aprender a resolver conflictos y a recompensar a alguien o a sí misma por hacer una tarea o conseguir algo, así como su capacidad de aprender este tipo de estrategias de autodirección.

Ciertas preguntas pueden ayudarnos a indagar lo que es relevante en este apartado: • ¿Con qué habilidades cuenta para iniciar actividades adecuadas a la situación, condiciones, etc.? • ¿Es capaz de acabar las tareas necesarias o exigidas, o de buscar ayuda cuando lo necesita? • ¿Resuelve problemas en situaciones familiares y novedosas? • ¿Demuestra un nivel de asertividad y habilidades de autodefensa adecuados?

Apartado 3: Conducta comunicativa - diagnóstico funcional.

Describimos en este apartado las habilidades funcionales de comunicación que presenta la persona. Se valoran cuestiones como la capacidad de comprender y expresar información a través de conductas simbólicas o conductas no simbólicas. Debemos reflejar cual es el medio actual de comunicación: ¿se comunica a través de lenguaje oral, comunicación alternativa (por ejemplo pictogramas, lengua de signos)?

En personas con mayores dificultades también se hará referencia a cómo señalan sus preferencias, cómo utiliza la vocalización (gritos, sonidos, palabras...) y qué gestos y expresiones utilizan para comunicarse.

Apartado 4: Competencias sociales.

Se refiere a la capacidad de iniciar, mantener, desarrollar y concluir una interacción con otras personas. Ciertas características personales como la timidez pueden interponerse y hacer menos visibles ciertas habilidades. Esta es una de las razones por las que es tan importante conocer la personalidad de la persona con la que estamos trabajando su proyecto de comunicación eficaz.

Sin pretensión de hacer un listado exhaustivo, podemos indagar aspectos como sus preferencias a la hora de comunicarse, si presta atención a lo que comunican otras personas, si utiliza personas intermediarias que ejercen una labor de traducción, y si las personas que le rodean aceptan y entienden esos medios.

Apartado 5: Competencias lingüísticas.

En este apartado se refieren las habilidades de expresión y comprensión ya no solo en su lengua materna, sino en el código utilizado en su sistema alternativo de comunicación, se base éste en dibujos, palabras, signos o cualquier otra cosa. Nos referimos a las formas comunicativas que utiliza la persona.

En la vertiente expresiva, deberemos prestar atención a la forma en la que se comunica, a los contenidos y al contexto en el que dicha comunicación tiene lugar.

En la vertiente receptiva describimos la capacidad que la persona tiene de comprender y de atribuir significado. Para ello haremos uso de nuestra observación directa y del conocimiento de la personas en su contexto natural. Se debe prestar especial atención a que la respuesta que nos da la persona es producto de lo que le hemos transmitido, descartando la influencia de otros factores ambientales o personales. Es decir, verificamos que la persona efectivamente está respondiendo porque ha comprendido lo que se le ha comunicado.

Apartado 6: Competencias Operativas.

Se refieren a las habilidades necesarias para operar con el SAAC de manera eficaz. Esto afecta tanto a la operativa como al mantenimiento del SAAC.

Apartado 7: Competencias estratégicas.

Son aquellas relacionadas con la capacidad de gestionar situaciones en las que la comunicación falla. El fallo puede producirse por diferentes razones como las limitaciones del propio SAAC, una conversación excesivamente rápida que imposibilita a la persona usuaria del SAAC seguirla, etc. Estas situaciones requieren la capacidad de sobreponerse y hacer frente a imprevistos.

Fase 3. Construyendo el plan de comunicación

El plan de comunicación sirve para identificar los objetivos y expectativas de la persona entorno a la comunicación. Esto es: ¿para qué quiere mejorar su comunicación? ¿qué valor añadido quiere que le aporte esto a su vida? El plan de comunicación se construye a partir de las necesidades comunicativas de la persona, lo que es importante para ella y sus sueños. Identificamos objetivos deseados y definimos las estrategias que hemos de desplegar para ayudarla a perseguir esas metas. Es importante no generar grandes expectativas o tratar de abarcar grandes metas sino identificar los microcambios que pueden hacer que la vida de la persona sea más gratificante para ella. Esto evitará frustración y hará el camino más llevadero. Tengamos en cuenta que el proyecto de comunicación tiene un punto de origen pero una vez dentro de la dinámica no debe terminar nunca, sino que será un apoyo a lo largo de la vida de la persona y por lo tanto los grandes retos se irán alcanzando a partir de pequeños y constantes pasos en el camino.

Sin restar valor al resultado, hay que conferir un significado especial al momento de planificación, al conocimiento que estamos generando al hacerlo y a la importancia de la participación de la persona central en el proceso.

¿Qué pasos hemos de dar en esta fase del proyecto?

- Mapas visuales.
- Análisis de las dimensiones de calidad de vida.
- Elección de las imágenes de futuro.
- Definición de las estrategias necesarias.

a. Mapas Visuales

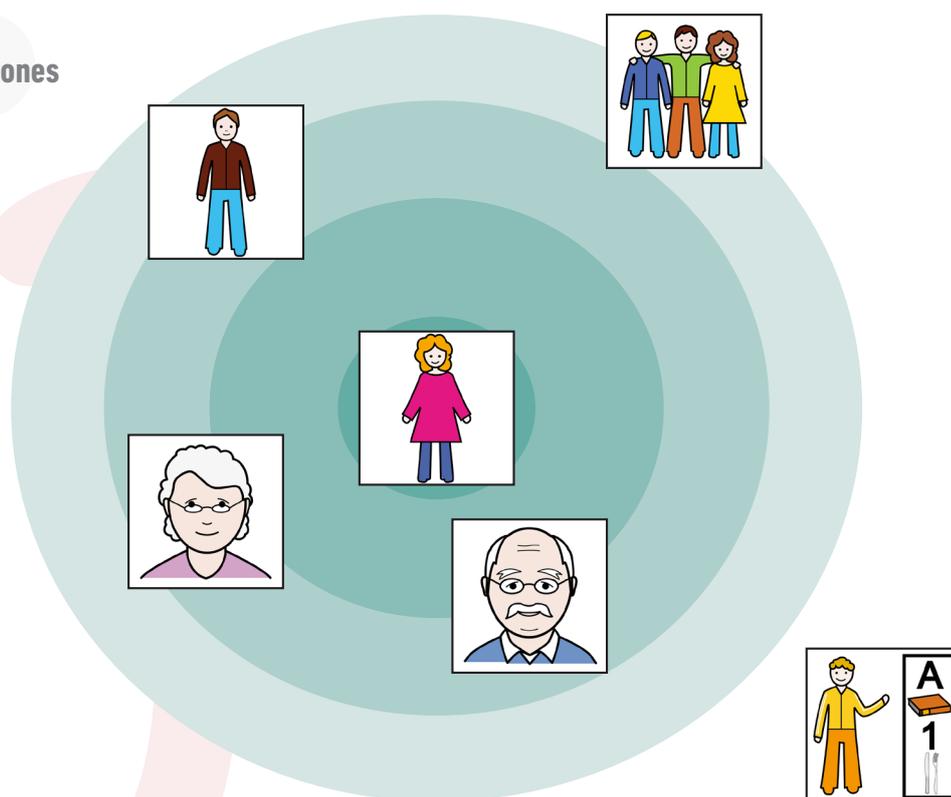
Los mapas visuales son una herramienta muy útil para generar una información valiosa y accesible para todo el grupo. Trabajaremos con dos tipos de mapas: el mapa de relaciones o círculo de relaciones y el mapa de entornos.

Previo a la sesión de trabajo la persona facilitadora deberá tener preparado el material. Esto es: los mapas en blanco impresos en papel o en un soporte informatizado si es posible trabajarlo de esta forma con el grupo de apoyo. También es importante que la persona facilitadora prepare, previo a la sesión, fotografías de lugares y personas que forman parte de la vida de la persona central. Esto facilitará la tarea. En la sesión podrán aparecer nuevas personas y lugares de los que no tenemos fotos. En ese caso pondremos el nombre. Otros de los que hicimos foto para la sesión pueden acabar descartándose por no ser considerados relevantes por la persona central.

El círculo de relaciones

La metodología a utilizar es la misma que ya se ha utilizado para construir el grupo de apoyo (ver Fase 1), solo que ahora, el objetivo es reflejar la red social de la persona central. Es decir, la herramienta es una representación visual de las personas que forman parte de la vida de la persona central.

Ilustración 1.
Círculo de relaciones



Este mapa nos permite no solamente valorar las relaciones existentes sino identificar las ausentes, ver si la red social es fuerte o débil (distancia de las personas con respecto a la persona central), ver si es escasa o abundante (número de personas), ver si pertenece a un único entorno o a varios (por ejemplo solo entorno familiar y centro o más entornos). Dado que la comunicación no es otra cosa que una herramienta para la relación con otras personas, este mapa adquiere una relevancia capital para el proyecto.

El mapa de entornos

Siguiendo la misma metodología que en el caso del círculo de relaciones preferentemente, a través de fotografías se realiza una representación visual de los lugares que forman parte de la vida de la persona. Si lo consideramos útil, podemos integrar ambos mapas en uno, situando sobre el mapa de entornos las fotos de las personas pertenecientes a cada uno de ellos. Si una persona pertenece a varios entornos se pondría su fotografía tantas veces como sea necesario. Podemos reflejar por ejemplo la vivienda, el taller, el club de tiempo libre, la casa familiar, el centro de día, el bar del barrio, las tiendas,... diferenciando los espacios comunitarios de los servicios, para ser conscientes de dónde se desenvuelve la persona.

De la misma manera que antes, esto nos permitirá identificar los entornos que están presentes en la vida de la persona como los inexistentes. Una persona puede desenvolverse en una red de entornos muy pobre y eso puede reducir mucho sus experiencias vitales, por ejemplo. Es importante observar la presencia, cantidad, proximidad de entornos comunitarios a la persona central.

Ilustración 2.
Mapa de entornos



b. Dimensiones de calidad de vida

El objetivo de este paso es identificar qué aspectos de la calidad de vida de la persona condicionan o pueden verse condicionados por el proyecto de comunicación. Es tarea de la persona facilitadora preparar este material para que pueda trabajarse con el grupo de apoyo de una manera ágil y accesible.

A la hora de indagar hemos de hacer especial énfasis en las siguientes consideraciones, que presentaremos a continuación siguiendo el modelo de 8 dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003):

Desarrollo personal

Dado que estamos proponiéndole a la personas con dificultades de comunicación aprender cosas nuevas como, por ejemplo, utilizar un SAAC, sea este un móvil, una tablet o un tablero, hemos de saber si la persona central...

- es capaz y se muestra interesada por aprender cosas nuevas.
- es capaz de hacer frente a los retos en su día a día (qué tolerancia tiene a la frustración, qué capacidad tiene de entusiasmarse con los pequeños logros).
- puede o podría usar nueva tecnologías (un móvil, un ordenador, una tablet, etc...).
- maneja y administra el dinero (en ciertas cantidades).
- aprende nuevas tareas en el taller, centro de trabajo.
- se desenvuelve en contextos no habituales y ante situaciones diferentes (por ejemplo, sé qué hacer ante un problema, ante gente desconocida, etc.).

Autodeterminación

Es importante observar a la persona en situaciones en las que se requiera de una toma de decisiones. Elegir, por ejemplo, con quién salgo y paso mi tiempo libre, con quién comparto mis momentos, dónde desarrollo mi ocupación, qué cosas quiero hacer en mi vida, etc.

- Plantear metas y objetivos personales (proponer hacer algo importante para la persona).
- Participar en su plan individual de apoyos y sus planes de trabajo.
- Situaciones cotidianas donde exprese lo que le gusta y lo que prefiere.
- Capacidad de tomar decisiones propias en los foros propuestos.
- Ser capaz de hacer cosas por sí misma, ser consciente de sus dificultades y cuidarse.
- Debatir con otras personas sobre sus derechos en los foros propuestos.

Relaciones interpersonales

Para trabajar esta dimensión, el mapa de relaciones es una herramienta imprescindible. Se trata de valorar en qué medida la persona cuenta con las relaciones que desea tener, si estas son satisfactorias y si echa en falta una red más amplia de gente con la que poder relacionarse. Indagaremos para ello en aspectos como:

- El interés en mejorar la relación con la gente que rodea a la persona con dificultades de comunicación.
- Fomentar relaciones con personas diferentes a las habituales.
- Propiciar visitas a diferentes personas o recibir visitas.
- Mejorar (en frecuencia o intensidad) la relación con familiares.
- Conocer gente nueva, hacer nuevas amistades.

Inclusión social

Gracias a las TIC podemos ofrecer a la persona un SAAC que integre apoyos para desenvolverse más fácilmente en lugares como su barrio, pueblo o ciudad. Por ejemplo, restaurantes y bares, centros comerciales, cines, discotecas, parques, tiendas, etc. El mapa de entornos nos da una foto necesaria para poder analizar esta dimensión a través de las siguientes indagaciones.

- El interés de la persona en participar en actividades junto con otras personas (eventos, excursiones, jornadas, etc.).
- La capacidad e interés por pertenecer a un grupo determinado como una asociación del barrio, una cuadrilla...
- Si es capaz y tiene interés por ambular de forma más autónoma en determinados entornos, incluyendo el uso de medios de transporte (metro, tren, bus, tranvía, taxi).

Derechos

El objetivo es ser valorada como persona y tratada como el resto de la gente, teniendo opiniones y deseos propios (por ejemplo, puedo opinar sobre lo que quiero comer, dónde quiero ir, cómo quiero divertirme, más allá de una respuesta si o no en todas las conversaciones).

- Fomentar la imagen de la persona y el respeto de los demás.
- Aumentar mediante la comunicación la puesta en práctica de los derechos de la persona.
- Asumir las responsabilidades y obligaciones derivadas de utilizar un determinado recurso.
- Lugares comunes, mantener las normas sociales, hacer las tareas que corresponden, etc.)
- Defender su intimidad y privacidad.

Bienestar emocional

Un sistema de comunicación eficaz genera una sensación de mayor control del entorno, esto da mayor seguridad a la persona que lo utiliza ya que se ve con más recursos para hacer frente a situaciones ante las que, de otro modo, pudiera verse indefensa y, por tanto, responder a ellas de forma desajustada. En este sentido, el proyecto de comunicación puede mejorar:

- la capacidad de anticiparse a situaciones estresantes.
- la planificación de eventos que tienen que ver con su vida.
- los momentos individuales.
- el ocio personal.

Bienestar físico

Hoy por hoy, los SAAC de alta tecnología como las tablets pueden integrar diferentes apoyos que complementan al propio sistema de comunicación y que, junto con él, pueden ofrecer una ayuda más global a la persona para alcanzar sus metas personales. Una persona preocupada por su peso, por ejemplo, puede tener en su comunicador un sistema de alertas para que se pese todos los días y un sistema de registro del peso. Incluso puede tener un programa que le oriente en tiempo real en el tipo de alimento más conveniente en desayuno, comida y cena. Esta información puede ayudarle a comunicarse con personal médico y obtener un mejor seguimiento personal.

- Llevar un control de su dieta y poder elegir menús y preferencias.
- Participar en actividades saludables (paseo, deporte, ocupación, etc.).
- En caso de enfermedad, poder transmitir síntomas de manera más específica y demandar medidas para prevenirlos o tratarlos.

Bienestar material:

Por las mismas razones descritas en el apartado anterior, el SAAC de alta tecnología puede usarse para generar una mayor autonomía para realizar compras ir de vacaciones, salir de ocio e incluso facilitar la accesibilidad del lugar donde vive la persona.

- Estar a gusto en mi casa, residencia, piso, etc.
- Mejorar en el trabajo, taller, centro, etc. aumentando las competencias personales.
- Poder hacerse cargo de las compras personales de forma más autónoma.

c. Imágenes de futuro y estrategias.

El plan consta de dos elementos que lo articulan: las imágenes de futuro y las estrategias. Las imágenes de futuro se construyen identificando el gap existente entre lo que la persona vive en el presente y sus expectativas. Y las estrategias serían los medios que el grupo de apoyo identifica para alcanzar los objetivos. Ponemos en valor los pequeños cambios que pueden surgir en la vida cotidiana de las personas, que pueden ser claves para un sentimiento de vida mejor y de trabajo conseguido por el grupo.

Ilustración 3. Plan de comunicación

1. Imagen de futuro Mejorar la comunicación en un entorno comunitario, club de tiempo libre		
Estrategia	Involucrar a la persona responsable del servicio de Tiempo Libre, al equipo del club y diseñar estrategias conjuntas.	Plazos
Tareas	Reunión con responsable de Área.	
	Reunión operativa conjunta con responsable del club y la participación del miembro del grupo de apoyo referente de la imagen de futuro.	
	Sesión de capacitación del soporte a las personas interlocutoras.	
	Participación de la persona facilitadora de en varias sesiones dentro de la dinámica del club.	

Fase 4. Búsqueda de la solución conceptual

Una vez que tenemos la hoja de ruta, es necesario definir cuáles van a ser los recursos que vamos a tener que proporcionar a la persona central para tratar de alcanzar los objetivos que nos hemos marcado.

En esta fase, hay dos perfiles técnicos necesarios y con una importancia determinante.

El primero es la coordinación TIC, profesional con experiencia en tecnologías de apoyo a la comunicación. Es quien nos ayudará tanto en su identificación como en su posterior implantación. Su trabajo requiere la capacidad de relacionar el perfil de la persona central, las imágenes de futuro deseadas con las tecnologías de apoyo más indicadas para dicha persona.

El otro perfil técnico será el de fisioterapeuta. Su labor consiste en estudiar las adaptaciones que pueden requerir las personas con dificultades motoras para interactuar con los dispositivos de comunicación.

Su atención ha de centrarse principalmente en tres aspectos:

- La identificación del soporte más adecuado para la persona central requiere conocer las características de recursos como tableros, plantillas, plafones, cuadernos de comunicación, tablets, o smartphones y su consiguiente software específico de comunicación.
- La identificación de los accesorios es tan importante como la de los soportes. Cuál es el mejor medio para transportar el soporte depende mucho de las características de la persona y de sus imágenes de futuro. No es lo mismo para una persona con un buen control de su motricidad, en cuyo caso una bandolera puede ser lo más cómodo, que una persona con movilidad reducida en cuyo caso puede que se necesite un accesorio para sujetar el dispositivo a la silla de ruedas, por ejemplo. Igualmente, si la persona necesita el soporte verbal del dispositivo, puede que necesite altavoces para determinados ambientes. Particularmente si una de sus imágenes de futuro es ir con sus amistades a un restaurante o un bar, por ejemplo.
- Finalmente, deberemos valorar las adaptaciones en caso de que la persona no pueda acceder directamente a las interfaces de los dispositivos, brazos extensibles, punteros, pulsadores, etc.

Este trabajo es importantísimo porque de él depende la usabilidad de la solución que hayamos puesto en marcha.

Fase 5. Desarrollo de la Solución

Llegados a este punto comenzamos el trabajo de campo y este será tanto más fácil cuanto más cuidadosas, meticulosas y participativas hayamos sido las personas durante las fases anteriores. En esta fase, se comienza a trabajar en entorno real con la solución conceptual previamente diseñada y la persona central comienza a probarla, a familiarizarse con ella, y nosotras a realizar los ajustes que la persona vaya demandando. Para hacerlo, vamos a utilizar una sistemática de menos a más. Esto es, siempre en situaciones reales, primero probaremos la solución en contextos muy concretos y durante breves lapsos de tiempo. A medida que la persona va adquiriendo soltura, iremos generalizando el uso de la solución a un mayor número de contextos vitales. Esto generará un empoderamiento progresivo y evitará estrés.

Este proceso se estructura en un ciclo reiterativo en el que capacitamos, practicamos, evaluamos y actuamos.

Capacitamos a la persona pero también a su entorno dado que este no tiene por qué conocer el SAAC. La capacitación ha de hacerse vinculada a la imagen de futuro que hemos identificado. Por tanto, si la persona central quiere participar más activamente en actividades del club de tiempo libre, la capacitación deberá tener lugar en contextos de ocio lo más vinculados posible a esa imagen de futuro.

Hemos de dejar a la persona practicar, y dicho entrenamiento también ha de producirse en situaciones alineadas con la imagen de futuro.

Evaluamos, junto con la persona, su experiencia usando la solución. Observamos sus dificultades y preguntamos su valoración, haciendo uso del propio SAAC. Esto nos dará mucha información para reforzar y mejorar nuestra actuación.

La forma más cómoda y rica de hacerlo es mediante grabaciones en video de la persona central utilizando la solución en su contexto natural con otras personas. Esto nos permite identificar patrones de conducta, valores, intereses, quién es quién, relaciones, la cultura organizacional del servicio desde el que se está impulsando el proyecto, palancas de cambio...

A través de esta observación y grabación obtenemos evidencias de los resultados. Por ejemplo:

- Registrar los problemas, aspectos que se deben mejorar en la aplicación de una aplicación en la configuración del dispositivo.
- Verificar que el prototipo efectivamente satisface la serie de necesidades para las que está destinado.
- Evaluar la usabilidad y/o efectividad de la solución.

Las herramientas que usamos en esta fase serían los dispositivos de grabación y edición multimedia y el instrumento que nos permitan registrar los datos y luego etiquetarlos será el diario de campo.

El diario de campo adquiere valor con el tiempo, porque nos permite ver el proyecto en perspectiva. Nos da la posibilidad de revisar, reinterpretar, cuestionar lo que hemos ido haciendo. Con la práctica, iremos anotando cada vez menos cosas, pero las que anotemos serán de mayor relevancia.

Fase 6. Validación de la solución

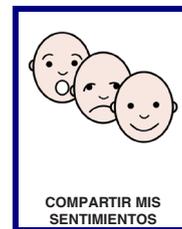
La fase 5 dura el tiempo necesario hasta que el equipo de apoyo, persona central incluida, valora que la solución se ha convertido en un apoyo habitual en la vida de la persona, que tanto la persona central como su entorno sabe utilizarlo y lo utiliza, y el equipo de apoyo es capaz de generar el soporte necesario para que el SAAC siga ofreciendo un rendimiento óptimo (actualizaciones de software, pictogramas nuevos que la persona pudiera necesitar...)

Anexo 1. Diario de campo

DIARIO DE CAMPO

COMUNICACIÓN

TODAS LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE CUALQUIER TIPO O GRAVEDAD TIENEN EL DERECHO BÁSICO DE EXPRESAR, A TRAVÉS DE LA COMUNICACIÓN, LAS CONDICIONES DE SU EXISTENCIA. TODAS LAS PERSONAS TIENEN LOS SIGUIENTES DERECHOS DE COMUNICACIÓN ESPECÍFICOS EN SUS INTERACCIONES DIARIAS.



YO TENGO DERECHO A...



Autor Pictogramas: Sergio Palao Procedencia: <http://catedu.es/farasaac/> Licencia: CC (BY-NC-SA) Autores: José Manuel Marcos y David Romero Traducción: Irma Puche. From the National Joint Committee for the Communicative Needs of Persons with Severe Disabilities. (1992). Guidelines for meeting the communication needs of persons with severe disabilities. Asha, 34(Suppl. 7), 2-3. (http://www.asha.org/NJC/bill_of_rights.htm)

DIARIO DE CAMPO

FECHA (ESPECIFICAR DÍA)	LUGAR	ESTRATEGIA
Tarea		Píldora (Código de identificación de la grabación)
Observaciones (Se especificará qué duración tiene la tarea, qué apoyos necesita, cómo se realiza y otras diversas anotaciones)		

FECHA (ESPECIFICAR DÍA)	LUGAR	ESTRATEGIA
Tarea		Píldora (Código de identificación de la grabación)
Observaciones (Se especificará qué duración tiene la tarea, qué apoyos necesita, cómo se realiza y otras diversas anotaciones)		

FECHA (ESPECIFICAR DÍA)	LUGAR	ESTRATEGIA
Tarea		Píldora (Código de identificación de la grabación)
Observaciones (Se especificará qué duración tiene la tarea, qué apoyos necesita, cómo se realiza y otras diversas anotaciones)		

FECHA (ESPECIFICAR DÍA)	LUGAR	ESTRATEGIA
Tarea		Píldora (Código de identificación de la grabación)
Observaciones (Se especificará qué duración tiene la tarea, qué apoyos necesita, cómo se realiza y otras diversas anotaciones)		

ÜLERTUBIDE

GORABIDE

Asociación vizcaína en favor de las personas con discapacidad intelectual
Adimen desgaitasuna duten pertsonen aldeko Bizkaiko elkarte

c/ Licenciado Poza nº 14, 2º - 48011 Bilbao | Tel. 94 443 12 10 | Fax 94 421 93 84 | e-mail: gorabide@gorabide.com
[facebook.com/Gorabide](https://www.facebook.com/Gorabide) | twitter.com/Gorabide | [youtube.com/Gorabide](https://www.youtube.com/Gorabide)
gorabide.com