

Comunicación Eficaz Effective Communication

Ismael Garzón, Gorabide, ismael@gorabide.org

Mirko Gerolin, Gorabide, mirkogerolin@gorabide.org

Valeria García-Landarte, FEVAS, valeriaqlandarte@fevas.org

Resumen

Comunicación Eficaz aborda las necesidades específicas de comunicación de 6 personas con discapacidad intelectual y del desarrollo usuarias de 6 entidades vascas (Apnabi-Autismo Bizkaia, Aspace Bizkaia, Aspace Gipuzkoa, Gorabide, Uliazi y Uribe Costa). El proyecto de innovación está liderado por Gorabide, asociación vizcaína con más de 50 años de experiencia en la prestación de servicios a personas con discapacidad intelectual y FEVAS, la Federación Vasca de asociaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual. El abordaje técnico del proyecto se sustenta en tres elementos: los sistemas de comunicación alternativa y aumentativa (SAAC), la metodología de planificación centrada en la persona (PCP), y el aprendizaje y experimentación en entornos reales (Living Lab). Tanto la combinación de estas tres metodologías y estrategias, como otros factores de la intervención, han favorecido de manera fundamental el desarrollo de sistemas de comunicación eficaces y personalizados. En todo momento, se ha tenido en cuenta las capacidades, los deseos y la realidad de las personas centrales en la adecuación de los SAAC; por tanto, el desarrollo del sistema de apoyo ha sido particular y único para cada persona. La identificación del círculo de apoyo también ha sido esencial para garantizar la óptima habilitación y usabilidad del SAAC. Hablamos de personas de apoyo de los servicios, compañeros o familiares, que también han necesitado aprender la utilización del sistema de comunicación vinculado a la persona y a su proyecto vital.

Palabras clave: comunicación, personalización, sistema de apoyo.

Abstract

Effective Communication intends to cover the specific needs of 6 people with intellectual and developmental disabilities, who are users of 6 different Basque organizations (Apnabi-Autismo Bizkaia, Aspace Bizkaia, Aspace Gipuzkoa, Gorabide, Uliazi y Uribe Costa). This innovation project has been led by Gorabide, the Biscayan association with over 50 years of experience in service provision to people with intellectual disabilities, and FEVAS, the Basque Federation of Associations for the benefit of the people with intellectual disabilities. The technical approach of the project is based on three elements: the alternative and augmentative communication systems, the person centered planning, and learning and experimenting in real life contexts (Living Lab). The combination of these three methodologies and strategies, as well as other intervention factors, have benefited in a meaningful way the development of personalized and effective communication systems. All along the way, the capacities, wishes and reality of each person have been taken into account, in the adaptation of the communication system; therefore, the development of the support system has been personal and unique. The identification of the circle of support has also been essential in assuring the assimilation and use of the system. Support professionals, service mates and family members have also needed to learn to use the communication system which is linked to the person and his or her life project.

Keywords: communication, personalization, support system.

El proyecto Comunicación Eficaz permite diseñar y habilitar sistemas de comunicación que sirven de apoyo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, ajustándose a su edad, características personales y sociales, etc. En este sentido, el proyecto permite un alto grado de adaptabilidad y convierte a cualquier persona en destinataria potencial. La muestra de personas del proyecto Comunicación Eficaz así lo demuestra: personas de diferente género, edad, circunstancias vitales y necesidades de apoyo han llegado con satisfacción a disponer de un sistema de comunicación que cubre, no sólo sus necesidades específicas, sino que sirve para alcanzar objetivos que en todos los casos son coherentes con su proyecto de vida, personal y único.

El proceso del proyecto ha tenido dos objetivos: habilitar un sistema de comunicación para cada persona destinataria directa del proyecto, 6 en total, y diseñar un proceso que sirva para replicarlo, con garantía de éxito, tanto en la consecución de un sistema adecuada a cada persona, como en la sostenibilidad de su uso y desarrollo.

El abordaje técnico del proyecto se sustenta en tres elementos: los sistemas de comunicación alternativa y aumentativa (SAAC), la metodología de planificación centrada en la persona (PCP) y el aprendizaje y experimentación en entornos reales (Living Lab).

Los sistemas de comunicación alternativos sustituyen el lenguaje oral cuando éste no es comprensible o está ausente. Los sistemas de comunicación aumentativos, en cambio, complementan el lenguaje oral cuando, por sí solo, no resulta suficiente para entablar una comunicación efectiva con el entorno. Ambos sistemas facilitan la comunicación para que la persona pueda participar en la sociedad en igualdad de derechos y oportunidades, pudiendo expresar opiniones, sentimientos o elecciones y relacionarse con los demás.

En la Planificación Centrada en la Persona, proveniente del ámbito específico de la discapacidad intelectual, se encuentra un principio que ha guiado este proceso desde su base, la personalización. Si consideramos que cada persona es única y que la prestación de apoyos se ha de adaptar a ella, el sistema de comunicación ha de ser reflejo de este principio. En él, encontramos valor, no sólo desde la perspectiva de la ética, sino desde la practicidad, ya que la adaptación del sistema a cada persona es una de las claves que aseguran el éxito de esta empresa.

La metodología Living Lab, proveniente del ámbito de la innovación más puntera, nos permite extraer información del testeo del sistema en los entornos cotidianos donde se desenvuelve la persona, para nutrir la evolución del propio sistema, que puede ir adaptándose así, al desarrollo personal de cada individuo. Por lo tanto, el sistema acompaña a la persona y cambia con ella, si así lo requiere.

Otro de los elementos esenciales en todo el proceso de aprendizaje y utilización del sistema ha sido la participación de todas las personas, tanto de la persona destinataria directa del sistema, como de las personas que la rodean y que constituyen apoyos fundamentales en su día a día, personas de apoyo de los servicios (de vivienda, de atención diurna, educativo, etc.), los y las compañeras de estos servicios y sus familiares. Que estas personas sean partícipes del desarrollo del sistema y lo incorporen en el establecimiento de la comunicación con la persona con discapacidad, ha demostrado ser un elemento indispensable, en la normalización y sostenibilidad del

sistema, como sistema de apoyo a la comunicación válido y reconocido por el entorno de la persona.

El proyecto *Comunicación Eficaz* ha constituido un camino que nos ha permitido aprender y adaptar mientras lo hemos recorrido, salvar obstáculos gracias a la fe en las virtudes de los resultados esperados, vivir la evolución del perfil de comunicación de cada persona y llegar con satisfacción a habilitar 6 sistemas de comunicación personalizados, y por lo tanto, únicos, como lo son las personas destinatarias del proyecto. Como organizaciones prestadoras de servicios de apoyo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo ha sido y es nuestro deseo ofrecer mejores oportunidades a personas con necesidades específicas de comunicación, por lo esencial que resulta en las relaciones sociales, en el desarrollo de habilidades y en definitiva, en el liderazgo de proyectos vitales satisfactorios y plenos.

Bibliografía

- Blackstone, S., & Wilkins, D. (2009). Exploring the importance of emotional competence in children with complex communication needs. *Perspective on Augmentative and Alternative Communication*, 18, 78-87.
- Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication system. *Augmentative and Alternative Communication*, 5, 137-144.
- Light, J., Roberts, B., Dimarco, R., & Greiner, N. (1998). Augmentative and alternative communication to support receptive and expressive communication for people with autism. *Journal of Communication Disorders*, 31, 153-180.
- Light, J.C., Arnold, K.B., & Clark, E.A. (2003). Finding a place in the "social circle of life." In J.C., Light, D.R. Beukelman, & J. Reichel (Ed.), *Communicative competence for individuals who use AAC: From research to effective practice* (pp. 361-397). Baltimore: Paul H. Brookers Publishing Co.
- O'Brien, (1987). A guide to life-style planning: Using the Activities Catalogue to integrate services and natural support system. In G.T. Bellamy & B. Wilcox (Eds.), *A comprehensive guide to the Activities Catalogue: an alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities* (pp. 175-189). Baltimore: Paul H Brookers Publishing Co.
- O'Brien, J., & Lovett, H. (1992). *Finding a way toward everyday lives: The contribution of person-centered planning*. Harrisburg: Pennsylvania Office of Mental Retardation. (Available from Research and Training Center on Community Living, Center on Human Policy, Syracuse University)
- O'Brien, J., O'Brien, C.L. & Mount, (1997). Person-centered planning has arrived or has it? *Mental Retardation*, 35, 480-488.
- Williams, B. (2000). More than an exception to the rule. In M. Fried-Oken & H. A. Bersain, Jr. (Ed.), *Speaking up and spelling it out: Personal essays on augmentative and alternative communication* (pp. 245-254). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.