

ACCESIBILIDAD COGNITIVA, UN DERECHO INVISIBLE. GUÍA ADAPTADA DE RECURSOS PARA LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

▪ Autores/as:

- Adriana Rodrigo Ruiz (Estudiante Máster): Universidad Pública de Navarra.
- Sagrario Anaut Bravo (Dpto. Trabajo Social): Universidad Pública de Navarra.

▪ Universidad de pertenencia:

- Universidad Pública de Navarra (UPNA).

▪ Direcciones de correo electrónico:

- adri.rodri91@gmail.com; sanaut@unavarra.es

▪ Resumen

Las personas con discapacidad intelectual (DI) demandan cuidados de proximidad y recursos de los distintos sistemas de protección social. Su conocimiento y accesibilidad no siempre es el más idóneo por la dispersión de los puntos de información, su variabilidad temporal y las sucesivas adaptaciones a los ciclos de vida de la personas con DI. Por su parte, la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006) reconocía como principios la igualdad de oportunidades y la participación e inclusión, además de incorporar en su articulado referencias directas a la accesibilidad a la información.

A pesar de los avances en las líneas planteadas por la Convención, se mantienen barreras sobre las que habría que intervenir. Una de ellas ha sido detectada por FEAPS-Navarra: demanda explícita de un documento o guía con información que agrupe el conjunto de prestaciones públicas existentes en la C.F. de Navarra y que, a su vez, esté adaptado a este colectivo y sus familias.

La respuesta social dada ha sido fruto de la colaboración entre FEAPS-Navarra y el Departamento de Trabajo Social de la UPNA. Se optó por una metodología cualitativa lo más participativa posible, estableciendo dos fases. La primera se realizó en 2014. Se entrevistaron profesionales del ámbito de la DI y se elaboró la “Guía de orientación para personas con discapacidad intelectual y sus familias en la C.F. de Navarra”. La segunda, en 2015, ha consistido en la aplicación de la Guía y su testeo por 17 personas con DI y sus familias.

Los resultados hablan de la utilidad de la Guía al incorporar una doble presentación de la información: la normalizada y la adaptada con la aplicación de pictogramas y la Lectura Fácil. Asimismo, se ha expresado gran satisfacción por parte de las personas con DI, las familias y profesionales.

PALABRAS CLAVE: *Discapacidad intelectual; guía adaptada; accesibilidad cognitiva; Navarra.*

▪ **Abstract**

People with intellectual disability demand proximity care and resources from the social protection system. Furthermore, their proximity and accessibility are difficult due to the dispersal of the information points, the temporary variations and the successive adaptations to the life cycles of DI patients. ONU Convention explains the rights of people with disabilities (2006). It recognizes as values the right of equal opportunities, participation and integration, and it shows also direct references about the accessibility to information.

Despite the ONU Convention's improvements, there are barriers that need an intervention. One of these has been detected by FEAPS-Navarra: a document or information guide that gathers the public benefits adapted to these people and their families in Navarra.

The social response has born from the collaboration of FEAPS-Navarra and the UPNA Social Work Department. A qualitative methodology, as much participative as possible, was chosen to do the analysis, developing in the establishment of two phases within the process. The first one was born on 2014. Professionals in intellectual disabilities were interviewed, and the "Orientation guide for people with intellectual disabilities and their families in Navarra" was created. The second one, in 2015, consisted in the application of this Guide and its testing in 17 people with intellectual disabilities and their families.

The results show the Guide's utility through a double presentation of the information: on the one hand, the normalized one and on the other, the adapted one with the use of pictograms and Easy Reading. Besides, people with intellectual disabilities, their families and professionals have expressed great satisfaction.

KEYWORDS: *Intellectual disability; adapted guide; cognitive accessibility; Navarre.*

1. LA INFORMACIÓN COMO RESPUESTA SOCIAL

Las personas con discapacidad intelectual, requieren cuidados de proximidad y recursos de los distintos sistemas de protección social que garanticen su máximo desarrollo y calidad de vida. Sus familias, conocedoras principales de las diferentes necesidades de apoyo por las que atraviesan o pueden atravesar, defienden mayor facilidad de acceso y uso a toda la red de protección específica existente para las personas con discapacidad intelectual.

Apostar por introducir mejoras o modificaciones en esta línea, requiere intensos esfuerzos de sistematización, tarea que viene desempeñando las entidades privadas con vehemencia desde varios años atrás, gracias a la labor de indagación de las familias. Su máxima radica en filtrar y recoger toda la información que pudiese ser de interés para las familias y las propias personas con discapacidad intelectual, fragmentada en los diferentes servicios públicos. Esto explica porqué los y las profesionales del sistema público, no alcanzan a detallar la información completa, ya que cada uno/a se encuentra en un sistema de protección diferente (servicios sociales, salud, educación, etc.), que impide una adecuada coordinación socio-sanitaria, necesaria para la personas con discapacidad intelectual y sus familias.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) reconoce como principios fundamentales la igualdad de oportunidades, la participación y la inclusión social, incorporando referencias concretas referidas a la accesibilidad de la información.

Ante el panorama presentado, queda evidenciado el mantenimiento de barreras sobre las que es primordial intervenir, para el íntegro cumplimiento de esta normativa de carácter internacional. Defendiendo este planteamiento, Plena Inclusión Navarra¹ demanda la elaboración de un documento o guía con información que agrupe el conjunto de prestaciones públicas existentes en la Comunidad Foral de Navarra, que a su vez esté adaptado para este colectivo y sus familias.

La respuesta social alcanzada, ha sido fruto del convenio de colaboración establecido entre Plena Inclusión Navarra y el Departamento de Trabajo Social de la Universidad Pública de Navarra. El trabajo conjunto, ha permitido la confección de una Guía que aglutina información concreta de interés para las personas con discapacidad intelectual, sus familias y los/las propios profesionales, que destaca por la accesibilidad de su contenido al ceñirse a los estándares de la norma UNE 170001² de accesibilidad universal.

Para su producción, se apostó por una metodología cualitativa que permitió la participación de numerosas personas con discapacidad intelectual y sus familiares, establecida en dos fases. La primera efectuada en 2014 que conformó la elaboración de la propia “Guía de orientación para personas con discapacidad intelectual y sus familias en la C.F de Navarra”, procedida por una

¹ Plena Inclusión Navarra era conocida anteriormente como Federación de Entidades y Asociaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS Navarra), hasta que modificó su designación en diciembre de 2015.

² La norma UNE 170001 de Accesibilidad Universal, atiende que los documentos deben ser redactados en un formato adecuado para ser comprensibles por las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y/o dificultades lectoras.

segunda fase iniciada en 2015, cuyo objeto ha residido en el análisis de la aplicación de la misma y su implementación en las diferentes entidades sociales que componen Plena Inclusión Navarra.

El impulso y desarrollo de herramientas como la presente, suponen un avance en la mejora de la coordinación entre todos los sistemas que conforman la atención a las personas con discapacidad en la C.F de Navarra, un arduo trabajo pero necesario para la completa inclusión del colectivo en sus entornos próximos, que requiere el impulso de estrategias prácticas y concretas.

2. ACCESIBILIDAD COGNITIVA: UN CAMINO PARA LA INCLUSIÓN

La evolución de la terminología empleada para referirse a las personas con discapacidad intelectual, refleja un avance en su definición, conformando progresos en los procesos de clasificación, evaluación e intervención por medio de la prestación de apoyos individualizados (Van Loon, 2009) que tienen como objeto la mejora de la calidad de vida de este colectivo.

Demostración de ello son los diversos conceptos que han ido aproximándose a la definición desde diferentes disciplinas o modelos (Casado, 1991; Verdugo y Schalock, 2010). De esta forma, desde el *modelo médico-rehabilitador*, la discapacidad es considerada como una deficiencia producida en el individuo, dejando de lado factores sociales que son tenidos en cuenta por el *modelo denominado social*. Este último modelo considera que las causas que originan la discapacidad no son solo fruto de las limitaciones individuales, sino que tienen su origen en los desajustes producidos entre la persona y el entorno (Thompson et al., 2010). A la par, el modelo de Calidad de Vida impulsado por autores como Verdugo (2010), pone el énfasis en visibilizar las capacidades de las personas con discapacidad intelectual, que pueden verse potenciadas con la prestación de apoyos individualizados mantenidos en el tiempo.

La evolución propia del conjunto de enfoques, ha supuesto pasar de entender la discapacidad como una situación individual, a describirla como un asunto de alcance y responsabilidad social (O.M.S., 2011). Ahora bien, es necesario señalar que dichos modelos no son compartimentos estancos, sino que conviven actualmente en espacios políticos, científicos, institucionales, e innegablemente, sociales (Muyor, 2011), como así lo demuestra la última definición de discapacidad intelectual propuesta por la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, 2010, p.25):

“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años”.

Esta definición basada en e un enfoque socio-ecológico³, pone de manifiesto la relevancia de identificar y clasificar las tipologías de apoyo necesarias para estas personas que, de la misma

³ Un enfoque socio-ecológico defiende principalmente la relación entre el individuo y el medio teniendo en cuenta el entorno.

manera, deben traduciéndose en el desarrollo de normativas capaces de recoger principios basados en la normalización e integración (Verdugo y Schalock, 2010), haciendo honor a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Esta normativa de carácter internacional, se conforma sobre tres principios fundamentales: igualdad, no discriminación y accesibilidad universal⁴.

Este último concepto que cuenta con pocos años de vida (desde que fuera reconocido por primera vez en la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal), incide en la relevancia de eliminar barreras con las que se encuentran las personas con algún tipo de déficit cognitivo, que impiden su plena incorporación en la sociedad, incluyendo la garantía en el acceso a la información (Guralnick, 1997; Alonso, 2007; Fundación ONCE, 2009).

Se insta a los Estados Partes a fijar medidas enfocadas a la identificación y eliminación de obstáculos, entre las que destacan el desarrollo de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad en las instalaciones y los servicios abiertos al público, formación del personal dedicado al ámbito de la discapacidad y la promoción, desarrollo y producción de sistemas y formatos de fácil comprensión y lectura. A nivel nacional, el Real Decreto Legislativo 1/2013 por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, índice de la misma manera en varias de sus artículos, en la relevancia de adaptar los entornos a las capacidades cognitivas de las personas que en él se desenvuelven.

Las capacidades cognitivas son aquellas que se vinculan con el procesamiento de la información: atención, percepción, memoria, resolución de problemas, comprensión, etc. (Fundación ONCE, 2009). En este sentido, la accesibilidad cognitiva podría ser definida como la adaptación de los entornos, bienes, productos y servicios para eliminar barreras de acceso y uso a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (FEAPS, 2014), estrechamente ligada con la estrategia de *diseño universal*⁵.

Iniciativas como la lectura fácil⁶ y el uso de pictogramas (lectura con apoyos visuales) como medios comunicativo-lingüísticos alternativos, facilitan el acceso a la información de la personas con discapacidad intelectual, haciendo visibles los recursos y servicios de los que pueden beneficiarse, y por ende, incidiendo activamente en acciones que desarrollen la participación de estas personas. Lo cierto es que, no existe todavía ningún texto legal a nivel nacional que haga referencia explícita a la regulación de estos nuevos sistemas de comunicación alternativos y aumentativos.

⁴ Se entiende por accesibilidad universal la “condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible” (Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre, artículo nº2).

⁵ La estrategia de “diseño universal” o nombrada por otros autores/as como “diseño para todos/as”, dirige sus acciones al desarrollo de productos y entornos de fácil acceso para el mayor número de personas posibles.

⁶ La lectura fácil se caracteriza, a grandes rasgos, por la adaptación lingüística de un texto con el objetivo de facilitar su comprensión, según el Instituto de Lectura Fácil, cuya sede está instaurada en Sevilla.

La IFLA⁷ elaboró en 1997 un conjunto de directrices para la promoción de materiales en lectura fácil y, en el mismo sentido (disponible ya su última edición, 2010), la asociación europea *Inclusion Europe*⁸ publicó un año más tarde un texto con similar contenido, convirtiéndose en referencias distinguidas en este campo. Recientemente Plena Inclusión (2014) ha divulgado un documento cuyo contenido se resume en la enumeración de ciertas recomendaciones para hacer efectiva la accesibilidad cognitiva, similar a la *Guía de accesibilidad cognitiva en los centros educativos*, promovida por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (2014). En la misma línea, el Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT), se ha lanzado en la producción de diferentes investigaciones⁹ que coinciden con la presente temática, destacando experiencias prácticas como la emergida en Málaga. En esta ciudad andaluza, se puso en marcha un proyecto piloto en el año 2008, por el que todas las Oficinas Municipales de Atención Ciudadana llevaron a cabo acciones para facilitar el acceso a la información a todos los ciudadanos/as.

En materia de pictogramas, el Gobierno de Aragón puso en marcha un portal digital con recursos gráficos y materiales (ARASAAC), para facilitar la comunicación de aquellas personas con dificultades en esta área.

La reunión de este marco general de propuestas relativas a la accesibilidad cognitiva, ha de acarrear la elaboración de modelos y herramientas de intervención social, dirigidas al colectivo de personas con discapacidad intelectual y/o personas que presenten algún tipo de dificultad lectora (personas mayores, inmigrantes, etc.) entre las que se encuentran las guías, documentos recopilatorios de información que presentan sus contenidos de manera ordenada y simplificada. El formato guía está teniendo resultado muy positivos de aceptación, como así lo demuestran casos como los promulgados por Plena Inclusión: “*guía de salud para familiares de personas con discapacidad intelectual*” (FEAPS, 2007), “*guía de orientación y recursos*” (FEAPS Castilla la Mancha, 2005) o la “*guía primera de orientación a familias*” (FEAPS, 2002), escritos cuya estructura de contenidos, han servido de referencia para la actual investigación.

Elaboraciones como las especificadas, evidencian un horizonte donde los y las profesionales dedicadas al ámbito de la intervención social, canalizan acciones orientadas a la producción científica de recursos bibliográficos de gran conveniencia para la plena inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad, aunque son ciertamente insuficientes en su magnitud. La explicación viene dada a la falta de publicación de experiencias de sistematización reales de dichos expertos/as, que originen una expansión de conocimientos y prácticas orientadas al incremento de la calidad de vida de las personas usuarias.

⁷ *International Federation of Library Associations*/Federación Internacional de Asociaciones e Instituciones Bibliotecarias.

⁸ Inclusion Europe, conocida anteriormente como ILSMH (*International League of Societies for Persons with Mental Handicap*).

⁹ En 2010 el CEAPAT publicó “*Reto 10. Accesibilidad Cognitiva*”, y en 2015 “*Análisis de la accesibilidad cognitiva, puntos críticos y propuestas de actuación en el intercambiador de transportes de Moncloa (Madrid)*.”

El trabajo social, como disciplina que se abisma en la implicación de un correcto funcionamiento de la cadena de la accesibilidad (Muñoz de Dios, Hernández-Galán y De la Fuente, 2014), hace su aportación mediante la promoción de espacios, experiencias e investigaciones, que posibilitan la participación activa y el estímulo del poder decisión de las personas, independientemente de que presenten discapacidad o no. Se sitúa así, como una de las profesionales con mayor cabida para alentar conveniencias y recursos que hagan efectiva la participación social, cultural y o de otra índole (Muyor, 2011), bajo los parámetros de igualdad de oportunidades, responsabilidad colectiva y el respeto por la diversidad de capacidades. No como sinónimo de su quehacer profesional, más bien como disciplina que hace efectiva los derechos (básicos y universales) recogidos por normas de validez internacional.

3. PASOS A SEGUIR PARA LA CONSTRUCCIÓN DE UNA GUÍA ACCESIBLE

Desde diferentes entidades sociales que trabajan con personas con discapacidad intelectual y sus familiares pertenecientes al ámbito de Plena Inclusión Navarra, se había expuesto en variadas ocasiones, la urgencia de diseñar un documento unificado donde se acopiara la información referente a las prestaciones¹⁰ materiales, económicas y técnicas a las que se tenía acceso en la C.F. de Navarra. La experiencia personal y profesional se presentaba como una excelente vía para recopilar todas las prestaciones de los diferentes sistemas de protección social.

Así pues, se optó por el empleo de una metodología cualitativa, que contempla el hallazgo de nuevos datos con los que no se contaba esperar de antemano, donde se fijaron dos objetivos fundamentales. Primeramente, reunir el total de la información disponible sobre prestaciones para las personas con discapacidad en Navarra, incluyendo el lugar al que se debe acudir en caso de necesitar dicha prestación, así como los datos básicos de contacto (teléfono, email, dirección, etc.). En segundo lugar, examinar los resultados conquistados con profesionales vinculados/as al mundo de la intervención social, familiares de personas con discapacidad intelectual y, esencialmente, con las propias personas con discapacidad intelectual.

Las técnicas empleadas en esta primera fase la investigación iniciada en 2014, se resumen en la entrevista abierta y en profundidad, y los grupos focales, ya que ambas viabilizan establecer un trato directo entre la persona que interroga y la que responde, un nivel de profundización mayor en las cuestiones micro y el hallazgo de propuestas de mejora (Ruiz, 1996).

Se realizaron un total de 12 entrevistas, de las cuales 10 fueron contestadas por profesionales de diferentes ámbitos relacionados, en mayor o menos medida, con el ámbito de la discapacidad y la

¹⁰ La Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales recoge tres tipos dispares de prestaciones: Artículo 11. Prestaciones técnicas: los servicios realizados por equipos profesionales y podrán ser prestadas, con carácter temporal o permanente, en el domicilio, en el entorno del usuario, de forma ambulatoria y en centros.

Artículo 12. Prestaciones económicas: aquellas disposiciones dinerarias que las Administraciones Públicas reconozcan.

Artículo 13. Prestaciones materiales: recursos no económicos de apoyo, complemento y soporte a las prestaciones técnicas

dependencia. Las dos entrevistas restantes fueron respondidas por una persona con discapacidad intelectual y una familiar directa. Cabe señalar que, en diversas ocasiones se mantuvieron varios encuentros con la misma persona entrevistada, con objeto de ampliar o matizar la información reunida.

Asimismo, se establecieron conversaciones telefónicas breves, con profesionales de la Seguridad Social, la Agencia Tributaria Navarra y la Agencia Navarra para la Autonomía de las Personas, con objeto de esclarecer los derechos laborales y los beneficios fiscales de las personas con discapacidad intelectual en la C.F de Navarra.

En la misma línea, la investigación permitió constituir 5 grupos focales. A nivel institucional, destaca el realizado con la Junta Directiva de Plena Inclusión Navarra, compuesta en su mayor parte por padres y madres de personas con discapacidad intelectual. Igualmente, se estableció un grupo focal compuesto por autogestores/as¹¹ de la Asociación de Familiares de Personas con Discapacidad Intelectual en Navarra (ANFAS), con objeto de que las personas con discapacidad corroborasen los contenidos de la Guía, como principales destinatarios de la misma.

Las técnicas seleccionadas fueron complementadas con la aplicación de una metodología accesible, combinando sistemas aumentativos y alternativos de comunicación como los pictogramas¹² y la utilización de la lectura fácil.

En la fase segunda la de investigación desarrollada en el año consecutivo, 2015, se fijaron nuevamente dos objetivos principales. En primer lugar, conocer el nivel de implementación de la Guía en las diferentes entidades que componen la red de Plena Inclusión Navarra y, segundamente, indagar sobre los pareceres que refieren las personas con discapacidad y sus familias sobre el uso y utilidad del documento.

Se estimó oportuno el empleo de metodología cualitativa, una vez más, mediante el despliegue de técnicas como la entrevista breve, dirigida a 2 profesionales de Plena Inclusión Navarra y 3 personas con discapacidad intelectual, miembros de sus filas. De la misma forma, se establecieron contactos telefónicos y vía electrónica, con al menos 2 familiares de personas con discapacidad intelectual.

En la siguiente tabla se recoge de manera sintetizada las técnicas de recogida de información a las que se ha recurrido durante el avance de la investigación (*tabla 1*).

¹¹ Los autogestores son grupos formados por personas adultas con discapacidad intelectual, que se reúnen de forma asidua con el fin, entre otras cosas, de adquirir habilidades de comunicación y lograr un mayor nivel de autonomía.

¹² El Gobierno de Aragón autorizó desde la plataforma digital de recursos aumentativos y alternativos (ARASAAC) el uso de los pictogramas, atendido a que el fin no buscaba lucro económico.

Tabla 1: Técnicas de recogida de información

Año	Técnicas/Instrumentos	Nº	Personas y entidades participantes
2014	Entrevistas	15	<ul style="list-style-type: none"> - Gerente Plena Inclusión Navarra - 3 Trabajadoras Sociales <ul style="list-style-type: none"> • Trabajadora social de la Asociación Navarra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ANFAS) • Trabajadora social del Centro de Salud Iturrama • Trabajadora social de la Unidad de Barrio de Iturrama - 2 Psicólogas <ul style="list-style-type: none"> • Psicóloga de la Asociación Navarra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ANFAS) • Psicóloga Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra (CREENA) - 2 administrativos/as <ul style="list-style-type: none"> • Casa de la Juventud Pamplona • Estadio y Piscina Larrabide - 2 profesionales pertenecientes a los diferentes departamentos del Gobierno de Navarra: Educación, Transporte y Vivienda. - Persona con Discapacidad Intelectual - Familiar de una Persona con Discapacidad Intelectual
	Grupos Focales	4	<ul style="list-style-type: none"> -Junta Directiva Plena Inclusión Navarra -Trabajadora social Asociación Navarra en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ANFAS) y gerente Plena Inclusión Navarra. -Trabajadora social Asociación Navarra en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, psicóloga (ANFAS) y gerente Plena Inclusión Navarra. - Psicóloga residencia “El Molino” (Plena Inclusión Navarra), Psicóloga residencia “Javier” (Plena Inclusión Navarra) y gerente de FEAPS Navarra.
2015	Entrevistas breves	5	<ul style="list-style-type: none"> -Gerente Plena Inclusión Navarra -Trabajadora social Asociación Navarra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ANFAS). - 3 Personas con Discapacidad Intelectual voluntarias de la Fundación Tutelar Navarra (Plena Inclusión Navarra)

Fuente: Elaboración propia

4. GUÍA ADAPTADA DE RECURSOS: LA ACCEBILIDAD COMO COMPONENTE TRANSVERSAL

El fundamental resultado obtenido de todo el proceso, es una Guía sobre prestaciones existentes en la C.F de Navarra, destinada a las personas con discapacidad intelectual y sus familias, si bien es también un documento de utilidad para profesionales de los sistemas socio-sanitarios navarros.

Plena Inclusión¹³, entidad referente del sector de la discapacidad intelectual a nivel nacional, propone desde su sede en Navarra la producción de la presente Guía. Su finalidad reside en que

¹³ Plena inclusión es el movimiento de la discapacidad intelectual mayoritario en España. Formado como FEAPS hace más de 50 años, está compuesto por 19 federaciones autonómicas y alrededor 900 organizaciones en toda España, que atiende a más de 235.000 familias y 139.000 personas con discapacidad intelectual. Por su parte, Plena Inclusión Navarra, está conformada por más de 3.000 personas con discapacidad intelectual y a sus familias, a las que presta servicio a través de 13 entidades y asociaciones. de 13 entidades y asociaciones.

estas personas y sus familias, puedan tener información adecuada sobre las prestaciones existentes, motivando un mayor y mejor uso de las mismas y, por ende, colaborando firmemente al aprovechamiento apropiado de los recursos.

De esta forma, compendiar información sobre prestaciones a las que tienen acceso las personas con discapacidad intelectual y sus familias, posibilita promover la autonomía personales y la autodeterminación de las personas lectoras, al arrojar claridad sobre alternativas útiles que puedan dar respuesta a sus necesidades.

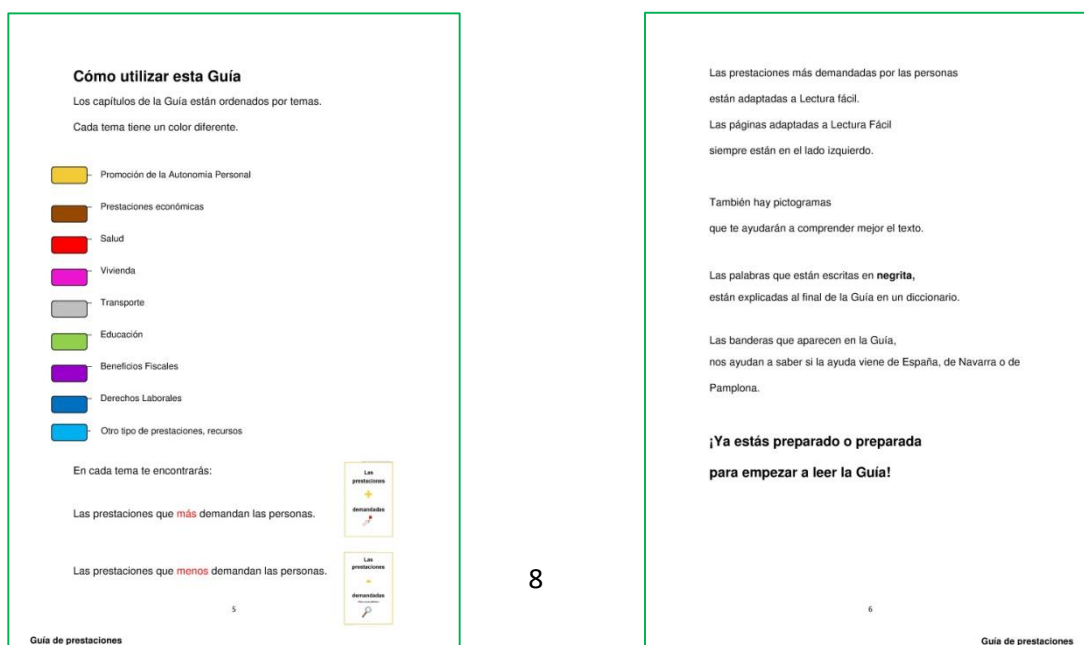
La característica principal de la Guía de orientación que aquí se presenta, es un enfoque integrador, al estar pensada para el uso simultáneo de profesionales dedicados/as al trato con personas con discapacidad, familiares de las mismas, y lo que es más significativo, para las propias personas con discapacidad intelectual, estando adaptada a su capacidad cognitiva mediante el uso de pictogramas cedidos por ARASAAC (Gobierno de Aragón) y la lectura fácil.

Utilizar esta técnica de redacción, reforzada con la incorporación de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación como los pictogramas, amplía el espectro de población destinataria, pudiendo ser utilizada por personas mayores y/o inmigrantes que no dominen de modo suficiente el idioma, lo que refuerza su carácter universal.

En cualquier caso, se hace necesario resaltar que el documento no trata de recoger información detallada y de naturaleza técnica donde se especifiquen con rigurosidad el conjunto de requisitos concretos necesarios para el acceso los recursos señalados (con mayor orientación para el uso y manejo explícito de profesionales dedicados a la intervención social). Más bien se trata de una pesquisa de carácter informal, cuya finalidad es la de advertir al lector/a, sobre la existencia de la prestación y el lugar determinado donde acudir para ampliar la información o tramitar la prestación directamente.

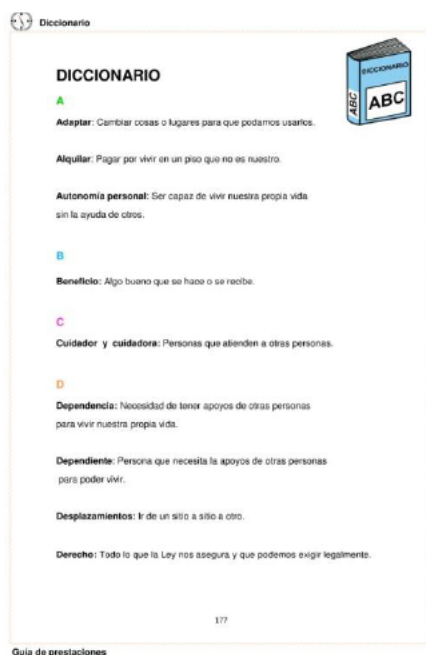
Con el propósito de ordenar y vislumbrar la información compilada, la Guía se ha organizado en nueve apartados o ámbitos, precedidos de unas instrucciones iniciales que sirven de apoyo para el manejo del documento

Fig. 1: Instrucciones de manejo del documento



El capítulo relativo al último ámbito, alberga las diferentes prestaciones que están fuera del marco de las instituciones públicas de Navarra, pero que de la misma forma, se presentan como servicios y recursos para el disfrute de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. El manual se cierra con un glosario en el que se muestran recogidos los significados de todas las palabras resaltadas en negrita en el cuerpo del texto.

Fig.2: Diccionario/Glosario



Fuente: Elaboración propia

Cada uno de los ámbitos de la Guía posee un color concreto, teniendo en cuenta los aspectos fisiológicos del tema estudiados por Goethe en su obra, *La Teoría de los colores* (1809), donde este científico y poeta alemán trata de demostrar el sentido oculto de colores, su simbolismo. Tomando esta obra como referencia, la socióloga y psicóloga alemana Eva Heller redactó, *Psicología del color* (2004); un recopilatorio completo sobre los significados que atribuimos las personas a los colores. La tabla 2, muestra cada los ámbitos de estudio sobre los que se centra la Guía, distribuidos en base a tonalidades.

Tabla 2. Ámbito de los que se compone la Guía, tonalidad y significado atribuido

ÁMBITO	TONALIDAD	SIGNIFICADO SIMBÓLICO
Promoción de la Autonomía personal	Amarillo	Decisión, capacidad, poder.
Prestaciones económicas	Marrón	Seguridad, constancia, fiabilidad.
Salud	Rojo	Fuerza, vigor, valor.
Vivienda	Rosa	Cariño, amor, protección.
Transporte	Gris	Independencia, auto-suficiencia, auto-control.
Educación	Verde	Crecimiento, fertilidad, armonía.

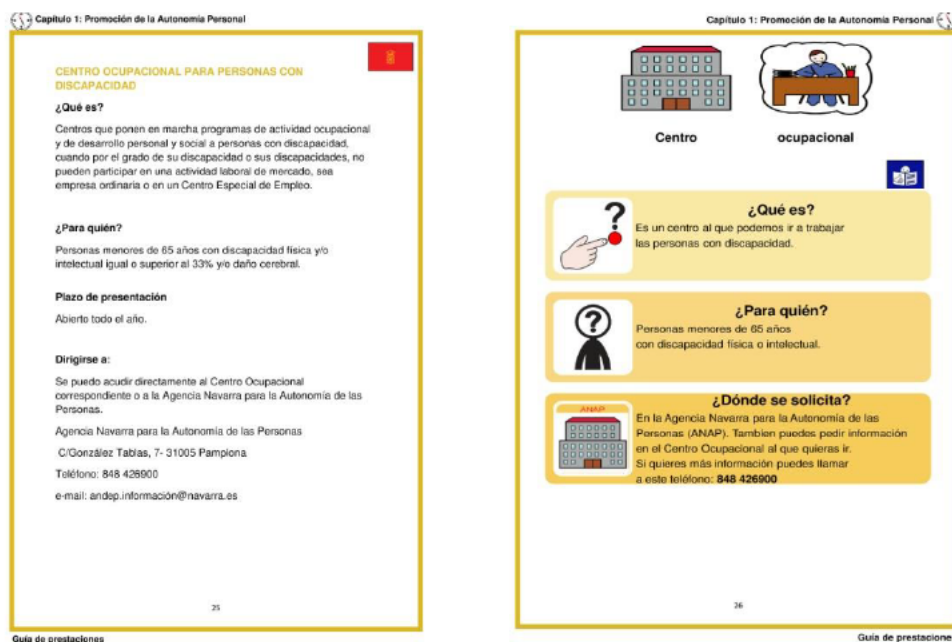
Beneficios Fiscales	Morado	Dignidad, cambio, transgresión.
Derechos laborales	Azul oscuro	Seguridad, protección, serenidad.
Otros	Azul claro	Tranquilidad, estabilidad, paz.

Fuente: Elaboración propia a partir de E.Heller (2004)

Cada uno de los ámbitos que componen el escrito, han sido subdivididos permitiendo resaltar, por una parte, las prestaciones más solicitadas por las personas con discapacidad intelectual y sus familias, y, por la otra, todas aquellas que aún estando vigentes, son menos demandadas. Así pues, el conjunto de prestaciones que ordinariamente más solicitudes reciben, quedan adaptadas a lectura fácil e incluyen pictogramas. Permanecen fuera de los parámetros anteriores las prestaciones que menos demandas reciben, únicamente redactadas con la intención de que sean entendidas, en mayor medida, por familiares y ciertas personas con discapacidad intelectual.

El diseño de la plantilla se mantiene idéntico a lo largo de toda la Guía, constituido de tal forma que hace especial relevancia en el cuidado de la estructura y los contenidos de cada carilla. En las páginas de lado izquierdo, se describe la prestación correspondiente al formato no adaptado, dirigido de forma principal a las familias de las personas con discapacidad intelectual: personas perceptoras, lugar al que se debe acudir para mayor información, teléfono de contacto, etc.

Fig. 3: Diseño de las páginas

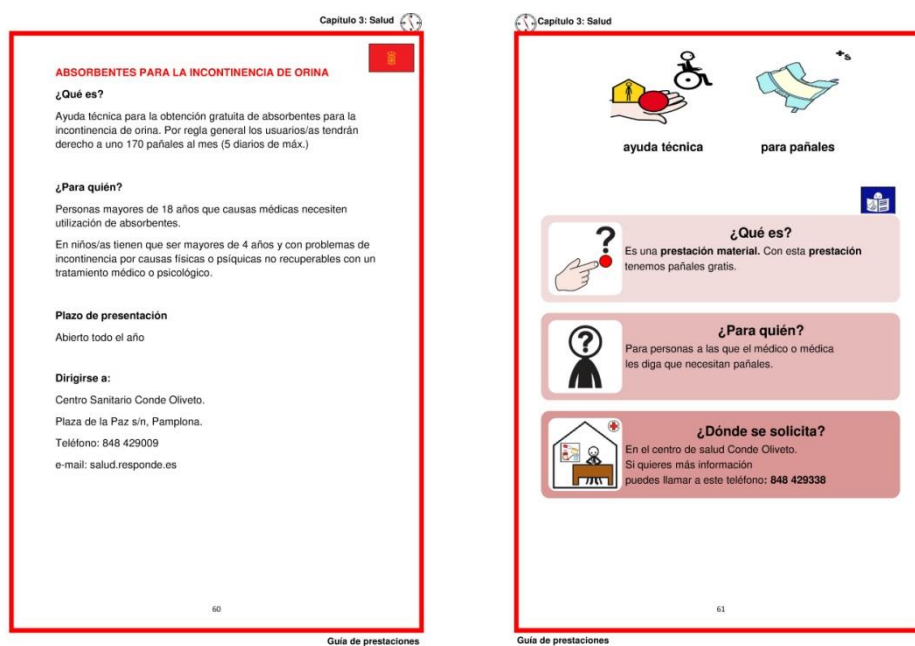


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados de las diferentes entrevistas con profesionales del ámbito social y revisión de numerosa bibliografía en formato convencional y digital.

De forma paralela, en las páginas de la derecha aparece descrita la misma prestación, en formato adaptado para personas con discapacidad intelectual.

Se ha colocado una bandera en el margen superior derecho de la página primera, que hace alusión a la procedencia de la prestación: estatal, autonómica o local¹⁴. Similarmente, tanto en las páginas diseñadas para el uso principal de personas con discapacidad intelectual, como en la portada del documento, aparece el logo europeo de la lectura fácil, con intención de informar a las personas lectoras que el texto reúne directrices acogidas a sus criterios de redacción.

Fig.4: Diseño de las páginas



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados de las diferentes entrevistas con profesionales del ámbito social y revisión de numerosa bibliografía en formato convencional y digital.

La letra seleccionada para componer la actual Guía, responde a la fuente Arial, tamaño 14, cumpliendo con las normas establecidas en materia de lectura fácil, que exige que el tamaño mínimo sea de 12 puntos. Igualmente, se ha evitado la justificación del texto para crear espacios más grandes entre las palabras, a fin de facilitar la lectura.

Siguiendo con la composición del documento, la persona lectora encuentra el encabezado en el margen superior izquierdo en la primera página y en el margen superior derecho en la segunda hoja, donde se describe el número del capítulo y el título del mismo. Se consigue así, situar a los lectores/as, al mismo tiempo que les permite localizar la información concreta más rápidamente. El paginado del documento también sigue la misma estructura que el encabezado, haciendo uso de las reglas europeas de la Lectura Fácil. En última instancia, es reseñable indicar que, con ánimo de hacer más comprensible el texto, se ha unificado el tipo de imagen (pictograma), acompañadas de un texto explicativo en base de todas ellas, generalmente de no más de dos palabras.

¹⁴ Tras las reuniones celebradas con varias trabajadoras sociales, se estimó oportuno no introducir prestaciones de cada municipio navarro concreto, temiendo que el documento perdiese su principal aportación: ser un instrumento de fácil manejo para las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Las particularidades detalladas, hacen de la Guía confeccionada para Plena Inclusión Navarra, diferenciarse de otras ya Guías de prestaciones ya existentes, como la publicada en la página web del CERMIN navarro¹⁵, incuestionablemente necesarias, pero, en ocasiones, complejas de interpretar por el vocabulario empleado en su redacción o la extensión de las descripciones adoptadas para cada una de las prestaciones.

Sus características también la alejan de otros manuales destinados únicamente a profesionales, como la recientemente publicada sobre Atención Temprana (Gobierno de Navarra, 2014), aportando mecanismos novedosos desde el punto de vista formal y de contenidos.

Los resultados hablan de la utilidad de la misma. Actualmente, existe un ejemplar de la Guía en cada una de las entidades que componen Plena Inclusión Navarra, como así lo señalan las profesionales, manejado con regularidad. Por otro lado, bajo la demanda de las familias, se esperan convocar sesiones a lo largo del presente año, en diferentes APYMAS de colegios de Educación Especial, con objeto de presentar el contenido y formato del documento.

De los encuentros mantenidos con las personas con discapacidad intelectual, se desprende una alta satisfacción del conjunto con el manuscrito, calificando el resultado final como un documento de apoyo para su plena inclusión en la comunidad navarra, de carácter sencillo y práctico.

A todo esto, hay que añadir que la Guía fue presentada a finales del año 2014, de la mano de Plena Inclusión Navarra, a las jornadas sobre *“buenas prácticas en entidades sociales”*, organizadas por la Fundación Navarra para la Excelencia¹⁶, con muy buena aceptación entre el público asistente, en su gran mayoría profesionales dedicados al trato continuado con personas con discapacidad intelectual. Situación similar a la experimentada en *las IX Jornadas Científicas Internacionales de investigación sobre personas con discapacidad* organizadas por el Instituto Universitarios de Integración a la Comunidad (INICO) perteneciente a la Universidad de Salamanca, donde numerosas personas asistentes se interesaron por la forma de acceso al documento.

5. NUEVOS HORIZONTES INCLUSIVOS

Los progresos constituidos en la última década en materia de reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, son señalados a iguales partes por parte de profesionales, familias y las propias personas con algún tipo de diversidad funcional¹⁷. Se han incrementado y ampliado las modalidades de recursos y, de la misma forma, se han dado pasos orientados a la calidad de las prestaciones ofertadas y el aumento de las competencias por parte de los y las profesionales,

¹⁵ Comité de representantes de Personas con Discapacidad en Navarra:
<http://www.discapacidadnavarra.org/>

¹⁶ La Fundación Navarra para la Excelencia es una Fundación Pública sin ánimo de lucro, constituida por el Gobierno de Navarra en el año 1999. Su misión se centra en la promoción y difusión de la cultura, principios y sistemas de la Excelencia en la Gestión Avanzada, en todas las organizaciones navarras, propiciando su permanente desarrollo y mejora, con el fin último de contribuir a la competitividad y bienestar de la C.F de Navarra.

¹⁷ Actualmente, se está favoreciendo el uso del concepto de Diversidad Funcional, término alternativo al de discapacidad propuesto en el Foro de Vida Independiente que aspira sustituir a otros cuya semántica puede estimarse peyorativa, tales como "discapacidad" o "minusvalía".

contribuyendo significativamente a mejorar la relación necesidad-recurso y necesidad-bienestar personal.

Sin embargo, las prestaciones a las que tienen derecho a disfrutar las personas con discapacidad, siguen estando fragmentadas en los diferentes sistemas de protección social ofertados por el Gobierno de Navarra, lo que provoca una inadecuada utilización de las mismas. Este hecho, hace necesaria una mayor coordinación entre los sistemas socio-sanitarios, en aras de dotar de una nueva orientación a los servicios, recursos y programas sanitarios y sociales, dirigidos a las personas con discapacidad intelectual, apostando por una perspectiva integral y multidisciplinar.

La demanda de asistencia por parte de las familias, se define por emerger de manera cambiante y requerir de la actuación en distintos niveles, alejándose de respuestas puntuales y parciales que relegan de la necesaria intervención sobre la multiplicidad de causas que generalmente motivan y determinan las solicitudes. Se deben establecer criterios homogéneos a la hora de designar prestaciones, ya que de su correcta utilización, se derivan notables beneficios en la calidad de atención a las personas usuarias y en los costes de su utilización (Plan Foral de Atención Socio-Sanitaria, 2000).

Con la mirada puesta en los principios de dignidad y personalización de toda atención, queda desdibujada la necesidad concreta o aislada, dando paso a una intervención más global e integral de la persona y su entorno, menos fragmentada y disociada. Las alternativas que están adquiriendo realidad, como la presente Guía, apuestan ya por un binomio oportunidad-bienestar personal, donde los entornos en los que se desenvuelven la personas con discapacidad intelectual, sean facilitadores y aludan a la eliminación de barreras.

Cuando se habla de entorno, se hace referencia no solo al espacio físico constituido, también se hace alusión al acceso a la información. La mayoría de las personas con discapacidad intelectual presentan dificultades de lectura o escritura, lo que les supone un gran esfuerzo para comprender toda la información que les rodea. De esta manera, incitativas como la lectura fácil o el uso de apoyos visuales como los pictogramas, suponen un avance en materia de accesibilidad cognitiva, generando espacios integradores, que incrementan su Calidad de Vida y la de su entorno familiar más próximo.

Elaborar una Guía de orientación en materia de recursos existentes, se presenta como un modo más de poner en práctica el concepto de Calidad de Vida descrito por Schalock y Verdugo (2007), como las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno/a: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación¹⁸, inclusión social y derechos. De lo que se entiende que, si una persona está informada y cuenta con documentación accesible para su nivel cognitivo, será más favorable a

¹⁸ Se entiende como autodeterminación la combinación de habilidades, conocimientos y creencias, que ayudan a comprender las fuerzas y limitaciones de una persona, junto con la creencia de que se es capaz y efectiva, según autores/as como Wehmeyer.

desarrollar actitudes que potencien su autodeterminación. Igualmente, la persona informada contará con la posibilidad de hacer mayor uso de los y las profesionales y recursos que, de forma muy probable, favorecerán a incrementar su bienestar físico y al desarrollo de nuevas competencias personales.

El trabajo social, como disciplina que vela por la promulgación de valores, actitudes, principios y comportamientos que apuesten por la igualdad de oportunidades, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad entre otros pareceres, alberga un gran campo de actuación en relación al desarrollo de medidas que favorezcan en bienestar general de estas personas y sus familias. Esta profesión no puede dejar de tener en cuenta aspectos como el empoderamiento, el ejercicio y conocimiento de los derechos, la participación y los apoyos naturales o técnicos con los que cuentan las personas con discapacidad intelectual y sus entornos más próximos, con la idea de instaurar nuevos mecanismos que den respuesta a las necesidades de cuidado.

Es momento de reflexionar acerca del papel que disciplinas como el trabajo social están ejerciendo, en relación a su responsabilidad frente a la erradicación de limitaciones y desajustes que esta estructuración del sistema de protección social está desencadenando. Se debe tener presente que únicamente promoviendo actitudes positivas y e impulsando nuevas formas de intervención social, se logrará alcanzar una plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad, que posibiliten una práctica real de sus derechos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAIDD. (2011). *Discapacidad intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: ALIANZA.
- Alonso, F. (2007). *Algo más que suprimir barreras: conceptos y argumentos para la accesibilidad universal*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona. [Disponible en (25/12/14): http://www.trans.uma.es/pdf/Trans_11/T.15-30.FernandoAlonso.pdf]
- Casado, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: INTRESS.
- CEAPAT; Plena Inclusión Madrid. (2015). *Accesibilidad y Diseño para todos en el transporte, accesibilidad cognitiva: Análisis de la accesibilidad cognitiva, puntos críticos y propuestas de actuación en el intercambiador de transportes de Moncloa (Madrid)*. Madrid: CEAPAT. [Disponible en (12/12/2015): http://www.ceapat.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/analisisintercambiador_moncloa.pdf]
- FEAPS Castilla-La Mancha (2005). *Guía de orientación y recursos de Castilla-La Mancha para personas con discapacidad intelectual y sus familias*. Toledo: FEAPS.
- FEAPS Confederación (2007). *Guía de Salud para familiares de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Centro de Psicología Aplicada (CPA) de la Universidad Autónoma de Madrid.
- FEAPS Madrid. (2002). *Guía primera orientación a familias*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS Madrid. (2014). *Accesibilidad cognitiva: Guía de recomendaciones*. Madrid: FEAPS.

- Gobierno de Navarra. (2014). *Guía recursos técnicos profesionales. Atención Temprana de 0 a 6 años*. Pamplona: Gobierno de Navarra.
- Goethe, J. W. (1992 (Versión en Castellano)). *Teoría de los Colores*. Murcia: Colegio de Arquitectos técnicos de Murcia.
- Guralnick, M.J. (1997). Second generation research in the field of early intervention. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 3-22). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Heller, E. (2004). *Psicología del Color*. Munich: Gustavo Gili.
- IFLA. (2010). *Guidelines for easy-to-read materials*. Netherlands: The Hague.
- Inclusion Europe; FEAPS. (2009). Programa de acción en el ámbito del aprendizaje permanente. *Información para todos. Las reglas europeas para hacer información fácil de leer y comprender*. Bruselas: Inclusion Europe.
- Larranz, C. (2016). Reto10: *Accesibilidad cognitiva*. Madrid: CEAPAT. [Disponible en (12/12/2015): http://www.ceapat.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/reto_diez_acc_cog.pdf]
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. (2014). *Accesibilidad cognitiva en los centros educativos*. Madrid: Secretaría General Técnica.
- Muñoz de Dios, M.D; Hernández-Galán, J; De la Fuente, Y. (2014). Trabajo Social y Ciudades Inteligentes: Hacia una nueva concepción de accesibilidad en los destinos turísticos para la promoción de la autonomía personal. *AZARBE: n° 3*, 63-66.
- Muyor, J. (2011). La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Revista de Trabajo Social y Acción Social*, 9-20.
- OMS. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: OMS. [Disponible en (24/12/14): http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf]
- Ruiz, J.I. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Technosite. (2009). *Accesibilidad y Capacidades Cognitivas. Movilidad en el entorno urbano, viabilidad, transporte y edificios públicos. Legislación, normativa y estándares*. Madrid: Fundación ONCE. [Disponible en (28/04/2014): <http://accesibilidadcognitivaurbana.fundaciononce.es/>]
- Thompson, J.R; Bradley, V.J; Buntinx, W.H; Schalock, R.L; Shogren, K.A; Snell, M; Wehmeyer, S; et al. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *SIGLO CERO: Vol.41 (1) n° 233*, 7-22.
- Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *SIGLO CERO: Vol. 40(1) n°229*,40-53.
- Verdugo, M.A; Schalock, R.L. (2007). El Concepto de Calidad de Vida en los Servicios y Apoyos para las Personas con Discapacidad Intelectual. *SIGLOCERO: Vol. 38 (4) n° 224*, 21-36.
- Verdugo, M. Á; Gómez, L. E; Arias, B; Navas, P. (2010). Aplicación del paradigma de Calidad de Vida: Construcción de escalas de evaluación e investigación. *Publicaciones del INICO*, 19.
- Verdugo, M.A; Schalock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque de la concepción de las personas con discapacidad intelectual. *SIGLO CERO: Vol. 41(4) n°236*,7-21.

NORMATIVA CONSULTADA

- Ley 51/2003, de 2 de Diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. BOE nº 289.
- Ley Foral 15/2006, de 14 de Diciembre, de Servicios Sociales. BON nº 152.
- Instrumento de ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 21 de Abril de 2008. BOE nº96.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de Noviembre. Texto refundido de la Ley general de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. BOE nº 289.
- Extracto del documento UNE 170001-1, Diciembre de 2007. Madrid: AENOR.
- Plan Foral de Atención Socio-sanitaria, 27 de Junio del 2000. Pamplona: Gobierno de Navarra.