

EL ENTORNO COMO FACTOR DE INCLUSIÓN

Teresa Muntadas Peiro

Psicóloga

Directora de la Fundación CEDES

A modo de reflexión, exposición de ideas y propuesta de estudio, se recoge en este artículo lo que supone el entorno como factor de inclusión y calidad de vida para todas las personas y, especialmente, para el colectivo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo desde una perspectiva de la experiencia y la psicología.

En las últimas décadas ha habido un cambio muy significativo de paradigmas en relación a la discapacidad, hemos pasado de concepciones donde se valoraba como una condición de la persona sujeta a diferentes grados de limitaciones en sus funciones, a un concepto más dinámico donde la discapacidad es el producto de la interacción con su entorno. La dependencia de una persona ya no solo está condicionada por factores endógenos, como son sus capacidades o limitaciones funcionales, sino por cómo el entorno facilita o dificulta su vida.

El entorno se convierte, así, en el factor de mayor importancia que determina la calidad de vida de las personas. Según se construya amplificará o disminuirá las capacidades y limitaciones de las personas con discapacidad.

A lo largo del artículo se hará un breve recorrido sobre los conceptos clave, que según las nuevas concepciones deberían caracterizar el entorno, como son la «accesibilidad universal», el «diseño para todos», la «inclusión», la «diversidad», y las relaciones que se establecen entre todos ellos y las personas con discapacidad intelectual.

1. IMPORTANCIA DEL ENTORNO

Cuando hablamos de entorno hacemos referencia a los espacios, objetos, útiles, enseres, servicios y actividades. Hablamos de espacios como edificios públicos y privados, estaciones de autobuses, de trenes, hospitales, colegios, carreteras, parques, centros comerciales, museos, cines...; de objetos como electrodomésticos, equipamientos, mobiliarios, mandos, enseres, cualquier instrumento cotidiano, tecnológico...; y de servicios como los sanitarios, educativos, deportivos, culturales... Es todo aquello

que nos rodea, con lo que podemos interactuar, donde y con lo que desarrollamos la vida. Nuestras posibilidades de desenvolvernos en él y adaptar nuestra vida dependerán de cómo esté configurado. Es el principal regulador de nuestras habilidades o carencias competenciales. Si todas las calles son accesibles, por ellas pasearán personas con sillas de ruedas pero no «discapacitadas» o, dicho de otro modo, su condición no les impedirá tener autonomía. En ese entorno sus dificultades motoras no son una barrera, una discapacidad; esa calle se convierte en un entorno que disminuye sus dificultades no las amplifica. El entorno puede favorecer un mejor funcionamiento o limitarlo de manera significativa.

Teniendo en cuenta que está constituido por todo lo que nos rodea, lo que utilizamos, lo que recibimos, se podría clasificar en lo tangible: espacios, objetos, servicios, seres; y en lo intangible: la cultura, la educación, las ideas, las normas, la legislación, las relaciones sociales. Desde la acción lo podríamos nombrar como lo que podemos recorrer, manejar, sentir, ver, tocar, oler, percibir, oír, comprender, pensar, aprender...

Comprendido así, el entorno:

- Afecta a todos los ámbitos de nuestra vida: familiar, social, laboral, formativo, educativo, sanitario, cultural, comunitario...
- No es estático, está en continuo cambio y evolución y nuestra vida se inscribe en él.
- Determina nuestras posibilidades de adaptación, de desenvolvimiento, grado de competencia, autonomía y necesidades.
- Nos provocará vivencias diferentes. Nos sentimos seguros si lo dominamos, si ejercemos nuestro control sobre él. Por el contrario, si se presenta ante nosotros incomprensible o caótico lo viviremos como amenazante y hostil.
- Juega un papel fundamental en lo que somos, en lo que podemos hacer en nuestra vida y en cómo podemos vivirla.

Las capacidades y limitaciones de las personas se amplían o disminuyen según esté construido el entorno donde desarrollan su vida: si la tecnología de los electrodomésticos se complica y sus instrucciones resultan incomprensibles, si las expendedoras de billetes disponen de teclados de pequeño tamaño y pantallas con múltiples preguntas a descifrar, por ejemplo, muchos de nosotros seremos incapaces de desenvolvernos con autonomía y precisaremos de apoyos para poder conseguirlo. Cuántas veces en edificios públicos, como hospitales o estaciones, necesitamos ir preguntando para poder orientarnos, localizar servicios, descifrar su funcionamiento.



Figura 1. Accesibilidad en entornos de vivienda y señalización de seguridad en edificios.

Sin lugar a dudas, las fortalezas y debilidades de cada persona le posibilitan un mayor éxito o fracaso en su adaptación, pero no la determinan. Esta se establecerá en función de la correlación y coherencia que se produzca entre sus conocimientos, capacidades, competencias, talentos y habilidades, y las exigencias que condiciona un determinado contexto en el que tiene que desenvolverse. El éxito o fracaso estará en función de esa correlación, si nos trasladamos a un país del que desconocemos su cultura, su idioma..., nuestras posibilidades de desenvolvimiento van a verse muy limitadas. A pesar de disponer de las mismas capacidades y talentos, etc., pasaremos de ser personas autónomas a personas dependientes de apoyos que nos ayuden a descifrar las claves del nuevo contexto. Un cambio en el entorno provoca un cambio en nuestra «competencia/dependencia», aunque nuestras capacidades y limitaciones permanezcan invariables.

Las características de «los ámbitos de vida», en mayor medida que las de las personas, se convierten en los agentes determinantes que conforman la valoración de lo que somos en cada momento. Amplifican algunas de nuestras características y minimizan otras, nos incluyen o nos excluyen. Qué sucedería si para accionar, por ejemplo, las puertas de un supermercado hubiera que entonar correctamente varias notas de música..., posiblemente cambiaría el grupo de personas que necesitan apoyo para acceder, o lo que es lo mismo, sería diferente el grupo de personas que tienen una discapacidad para ir a comprar. Si estamos en un centro donde se valoran especialmente los conocimientos en matemáticas, el grupo de competentes y no competentes podrá ser diferente si lo que más se valorara fuesen las aptitudes lingüísticas.

Teniendo en cuenta la gran relevancia que cobra el entorno, la intervención en él adquiere una gran importancia para la calidad de vida de todas las personas. Se trata de construir entornos, no solo para mejorar el funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, sino para ser vividos y compartidos por todos. Un cambio cultural y de aptitudes que centra su acción en el valor de las personas, en su diversidad e inclusión.

Estamos ante un nuevo enfoque de la mano del conocimiento, cuyas nuevas claves deberían ser tenidas en cuenta por todas las disciplinas; hablamos de relación entre ellas, de transversalidad que afecta a todas las disciplinas del conocimiento. Solo con la concurrencia, en la intervención, de la investigación y del conocimiento interdisciplinar se conseguirá avanzar en entornos eficazmente accesibles e inclusivos.

2. LA ACCESIBILIDAD DEL ENTORNO COMO GARANTÍA DE INCLUSIÓN

Siguiendo la definición recogida en la LIONDAU¹:

La accesibilidad universal es 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.

La accesibilidad universal (cognitiva, física, sensorial) es la característica esencial del entorno que garantiza el acceso y la posibilidad de desenvolvimiento a cualquier persona ante cualquier situación, espacio, servicio o tarea. Debe estar presente en todos los ámbitos y elementos de la actividad humana.

De esta manera las acciones para implantarla no deben ir dirigidas al individuo sino a los entornos para que puedan ser vividos, utilizados, compartidos por todas las personas; solo entonces hablaremos de universalidad, de inclusión efectiva, de igualdad de oportunidades.

La Organización de las Naciones Unidas en su resolución «Normas estándar sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía», de 1993, reconoce que las barreras del entorno para la participación social de las personas con discapacidad son más excluyentes que las propias limitaciones funcionales.

¹ LIONDAU. Ley 51/20003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.

Las personas con un grado de pérdida de competencia o habilidad de carácter temporal o permanente necesitan un entorno integrador en el que poder desarrollarse como ciudadanos de pleno derecho y desenvolverse con el mayor grado de autonomía. La accesibilidad del mismo es condición imprescindible para que todos los ciudadanos puedan vivirlo y participar, disfrutando de su comunidad e integrados en cualquier ámbito educativo, laboral o social. Si a la accesibilidad universal se une el nuevo planteamiento de «diseño para todos» se estará contribuyendo a mejorar, de manera significativa, la calidad de vida de todos los ciudadanos en general.

No se trata de crear cosas adaptadas, especiales para responder a necesidades específicas, se trata de construir contextos donde todo pueda ser utilizado por todos, solo así se podrá hacer realidad una sociedad inclusiva en la que la igualdad de oportunidades y los derechos sean una realidad para todas las personas. Esta manera de entender la intervención no solo requiere reglas sobre cómo hay que diseñar, necesita sobre todo, provocar una reflexión compartida sobre la importancia de la accesibilidad, el conocimiento de la diversidad que caracteriza la población y la repercusión que tiene para la vida de todas las personas hacer un mundo accesible.



Figura 2. Adaptación con pictogramas al mobiliario para facilitar la autonomía en entornos de vivienda.

Las diferencias individuales entre las competencias y funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual son muchas, al igual que entre el resto de personas de la población en general. La diversidad funcional entre las personas y no las referencias de un ciudadano «medio» irreal, solo producto de las estadísticas, es la premisa conceptual de esta nueva forma de crear, de diseñar.

El proceso de creación pondrá en juego esa diversidad funcional entre las personas tomando como referencia y situándose en el rango inferior competencial. De esta forma si responde a las necesidades de las personas con mayores dificultades estará garantizada la respuesta a las necesidades de todas las demás personas que van ascendiendo en la escala competencial... Si para una persona con discapacidad visual resulta fácil recorrer un edificio, será especialmente cómodo para todos los demás. Si la señalización de recorridos, estanterías y orden de los productos de un supermercado se adapta para facilitar la comprensión e identificación de una persona con discapacidad intelectual o autismo, para todos los demás clientes será mucho más fácil y rápido hacer la compra.

Pero esta accesibilidad no se logrará, simplemente, con regulaciones legislativas. Los principios del diseño universal precisan, para que puedan ser una realidad, el compromiso y la complicidad de los agentes implicados: profesionales de las diferentes disciplinas y actividades, empresas, agentes sociales, educativos, laborales... Se trata de un amplio compromiso que debe calar en todos los ámbitos de la sociedad para que pueda producirse una verdadera transformación. No se conseguirá, únicamente, con la imposición de normas y legislaciones si no cuenta con la complicidad de todos los sectores de la sociedad.

Y lo más importante de este compromiso está, realmente, en el cambio de actitudes que debe producirse y que traerá consigo un cambio estructural en la manera de dispensar los servicios.

Hay una dimensión también económica en el beneficio de la accesibilidad universal. Crear ámbitos y entornos especiales para diferentes colectivos de ciudadanos es bastante más costoso que construir entornos únicos donde la mayoría de los ciudadanos, con un mínimo de apoyos, puedan desenvolverse. Si el entorno es facilitador, las personas no precisarán tantas ayudas individuales de alto coste todas ellas, tanto si tiene que soportarlas la propia persona o su entorno familiar, como si dependen de las instituciones públicas.

La inversión en accesibilidad hay que valorarla en términos de retorno social. Si sitúa el análisis en la rentabilidad, en el beneficio que dicha inversión revierte en la propia sociedad, que puede, incluso, cuantificarse y ser un factor motivador que justifique su desarrollo.

Los campos de aplicación de las medidas de accesibilidad y diseño universal afectarían a espacios interiores y exteriores, edificios, servicios, vehículos, máquinas, mobiliario urbano, doméstico, espacios educativos, culturales, recreativos, de servicios sanitarios, laborales, culturales, también a señalizaciones, electrodomésticos, materiales de uso doméstico,

cotidiano. Todo lo que nos rodea, lo que usamos, lo que recibimos, es decir, todo tipo de productos, servicios, espacios y actividades

Según sea la adaptación y el diseño, según su nivel de accesibilidad (no solo física o sensorial, también cognitiva), el entorno se convierte en una herramienta fundamental que favorece o limita las posibilidades de inclusión. Adquiere la misma importancia que factores como la educación, formación o rehabilitación. La accesibilidad es un tema universal en cuanto afecta a todos los ámbitos de la persona y de la sociedad: sanitarios y de salud, culturales, formativos y educativos, cualquier tipo de infraestructura o equipamiento urbano. Por tanto, todas las disciplinas y sectores involucrados en el desarrollo y la actividad de nuestras sociedades juegan un papel fundamental para hacer realidad una sociedad accesible a todos sus ciudadanos.

3. EL DISEÑO PARA TODOS Y LA CALIDAD DE VIDA

El término «diseño para todos» fue acuñado y definido por Ronald L. Mace (1941-1998). Posteriormente, asumido con matizaciones por la Declaración de Estocolmo de 2004 que definió su objetivo como:

Hacer posible que todas las personas dispongan de igualdad de oportunidades para participar en cada aspecto de la sociedad... para lo cual el entorno cons-truido (sea particular, educativo, laboral, cultural etc.), los objetos cotidianos, los servicios, la cultura, la información deben ser accesibles y útiles para todos los miembros de la sociedad y consecuentes con la continua evolución de la diversidad humana.

El diseño para todos (o diseño universal) es recogido en 2006 por la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por España en 2007 y lo define como «El diseño de productos, entornos, programas y servicios que pueden utilizar todas las personas en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado».

Uno de los principios fundamentales de esta Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es la inclusión, expresada como el derecho a que las personas con discapacidad vivan, se eduquen, trabajen, se formen, disfruten en los mismos entornos que todas las demás personas. Para que esto pueda ser una realidad el diseño juega un papel clave y necesario en la creación de esos entornos, objetos y servicios, que tienen que ser totalmente accesibles para que puedan ser compartidos por todos. Deberán atender las necesidades de todas las personas, sin exclusión, teniendo en cuenta su diversidad y evolución funcional durante el transcurso de la vida.

De manera habitual, el diseño del entorno, salvo excepciones, no atiende a los nuevos criterios del diseño universal. Cumple, en todo caso, cuando le es de aplicabilidad, la normativa vigente en materia de accesibilidad. Así, nos encontramos con hoteles inaccesibles, parques intransitables, edificios laberínticos, esperas interminables en los servicios sanitarios, aulas que no pueden acoger alumnos con diferentes necesidades de aprendizaje, señalizaciones con códigos indescifrables, mandos con pequeñas teclas imposibles de manejar, electrodomésticos, máquinas expendedoras, etc. de gran complejidad de manejo.

Para que este entorno sea accesible el elemento clave de transformación se encuentra en el cambio de concepción a la hora de diseñar.



Figura 3. Incorporación de códigos visuales que facilitan el manejo y la comprensión de equipamientos y espacios.

Ekberg (2000) añade una matización interesante en su definición de diseño universal al considerarlo:

Una estrategia que tiene como objeto diseñar productos y servicios que puedan ser utilizados por el mayor número posible de personas, considerando que existe una amplia variedad de habilidades humanas y no una habilidad media, sin necesidad de llevar a cabo una adaptación o diseño especializado, simplificando la vida de todas las personas, con independencia de su edad, talla o capacidad.

En esta definición se hace hincapié en la necesidad de pensar en la diversidad real de las capacidades de las personas y alejarse de los prototipos de funcionamiento de un ciudadano medio que no existe. Y también se refuerza la idea de que el diseño para todos surge conceptualmente opuesto al diseño especial; el primero es inclusivo, se orienta para que sea usado, disfrutado por todas las personas, y el segundo es excluyente pues solo se dirige para ser utilizado por un grupo o colectivo de la población. Sin embargo, cabe señalar, que la universalidad de este tipo de diseño, en

circunstancias muy especiales de los destinatarios, puede ser complementada, sin contraponer su valor inclusivo, con diseños específicos denominados «apoyos y ayudas técnicas», que dan respuesta a las necesidades particularmente específicas que algunas personas pueden presentar.

Los beneficios de un entorno o producto elaborado bajo las premisas del diseño para todos no solo repercuten en las personas con discapacidad, también se beneficiarían el resto de personas que por determinados motivos tengan, con carácter temporal, limitadas algunas de sus funciones fruto de un accidente, enfermedad o cualquier otra circunstancia puntual. La finalidad última es mejorar la calidad de vida de toda la población. Diseñar pensando en las personas que tienen mayores dificultades ayuda a construir una sociedad y un mundo mejor para todos.

Esencialmente esta concepción de diseño sitúa a las personas en el centro metodológico de esta nueva forma de crear, pensando además en las mayores necesidades que pueden presentar para así dar cabida a todas las demás o al menos al máximo de ellas.

El proceso se inicia con la toma de conciencia de la complejidad del ser humano ante las necesidades de apoyo. Para ello hay que aplicar una sencilla metodología, la de conocer a fondo las necesidades de las personas que van a habitar, manejar, usar, disfrutar, etc. lo que está en proceso de elaboración. En la medida de lo posible intentar ver, hacer, sentir... como lo harían, ponernos en su lugar. Incluso ir más allá y solicitar, contar con su opinión. De esta manera conseguiremos hacer evolucionar el concepto «diseño para todos» hacia una nueva e importante matización «diseño para todos y CON todos: diseño de todos». Un avance metodológico porque afecta al proceso de creación. En el diseño para todos hay una parte activa que son los técnicos o profesionales encargados de diseñar y otra parte pasiva que son las personas, como receptores o beneficiarios de los resultados. En el diseño «con todos o de todos» las personas destinatarias dejan de ser parte pasiva y se convierten en agentes activos, aportando sus opiniones, ideas y experiencias que condicionan el hacer de los profesionales al ser recogidas y plasmadas en sus creaciones.

En ese proceso de creación el conocimiento de los usuarios destinatarios se convierte, de esta manera, en el paso fundamental, previo a todos los demás. Si se desconoce la amplitud de necesidades de todos los posibles usuarios, incluidas las personas con mayor discapacidad, difícilmente se adaptará a sus posibilidades de acceso, uso o manejo.

Estas orientaciones reafirman la idea de que son los entornos los que deben adaptarse a las personas y no al revés. Por encima de otros

intereses, el diseño, entendido así, se pone al servicio de las personas y juega un papel esencial y fundamental para mejorar su calidad de vida.

4. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO DESDE UNA PERSPECTIVA DINÁMICA

Las personas, cada persona, somos diferentes y heterogéneas en nuestras capacidades, competencias, habilidades, talentos, debilidades, en los ritmos de nuestro desarrollo, de nuestro aprendizaje, de nuestras funciones cognitivas y dentro de ellas tenemos cada una diferencias entre nuestro razonamiento, memoria, áreas verbales, pensamiento abstracto, aptitudes sensoriales, vista, oído...

Cada persona somos el resultado de una gran variedad, de una mapa de aptitudes, capacidades, limitaciones, procesos y funciones muy diversas en el propio desarrollo de cada una y muy variadas, entre sí, si las comparamos con el mapa funcional, competencial de las demás personas.

Este bagaje, mapa que nos caracteriza a cada uno, no tiene un carácter estático sino que es dinámico y va cambiando a lo largo de la vida. Es el resultado de diferentes variables externas como son la influencia de nuestro contexto, de lo que nos va sucediendo, de cambios a nivel físico, económico, cultural, social... Lo que somos lo va conformando nuestro propio potencial, la educación que recibimos, nuestras relaciones afectivas, sociales, nuestras vivencias emocionales, la cultura en la que nos desenvolvemos, los acontecimientos y circunstancias que se van produciendo.

Siguiendo la definición de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR, 1992), la discapacidad intelectual

[...] no es algo que uno tenga como ojos azules o un corazón enfermo. Ni es tampoco algo que uno sea, como bajo de estatura o delgado [...] Discapacidad intelectual se refiere a un particular estado de funcionamiento que comienza en la infancia y en el que coexisten limitaciones en la inteligencia junto con limitaciones en habilidades adaptativas.

Asimismo, la AAMR explica que

La discapacidad intelectual se refiere a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodi-rección, salud y seguridad, contenidos escolares, funcionales, ocio y trabajo. La discapacidad intelectual se ha de manifestar antes de los 18 años de edad.

El planteamiento dinámico y evolutivo de la discapacidad conlleva cambios sustanciales en los enfoques de la intervención, metodologías y medidas a adoptar. Por un lado, irán dirigidos a la propia persona con el fin de potenciar sus capacidades y, por otro, deberán actuar sobre el entorno como el principal agente activador de esas capacidades.

Las posibilidades de avanzar en una persona con discapacidad intelectual se activan, en lo personal, estimulando su competencia social y comunicativa, es decir, su capacidad para comprender, controlar, interactuar, participar en su medio social. También es necesario estimular la mejora de un funcionamiento personal a nivel instrumental, motriz, perceptivo, emocional, afectivo, etc. Hay que estimular, en la medida de lo posible, sus competencias y habilidades. Sin lugar a dudas, las intervenciones, en este sentido, dirigidas a cada persona serán fundamentales para su desarrollo pero no las únicas necesarias.

El desarrollo de una persona y, sobre todo, su capacidad de participar y poder llevar a cabo su propio proyecto de vida no está condicionado, exclusivamente, por su discapacidad, sino que está, principalmente, determinado por las oportunidades y apoyos que su entorno le ofrezca. En este sentido, los avances de las últimas décadas que sitúan a la persona con discapacidad en su condición de «ciudadano», no solo han promovido el reconocimiento de sus derechos e igualdad de oportunidades, también han supuesto un cambio significativo en el planteamiento de los servicios de atención e intervención.

Siguiendo a Etxeberría (2008), en su obra *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual* habla de las tres perspectivas de ciudadanía: «la liberal: cuyo rasgo definitorio es la autonomía personal. La social: relativa a la igualdad social y la ciudadanía multicultural que supone dejar de hablar de discapacidad para hablar de diferencias socioculturales».

Cualquier enfoque de la condición de ciudadanía lleva implícito un reconocimiento de derechos, pero el ejercicio efectivo de los mismos tiene todavía un largo camino por recorrer hasta que puedan ser una realidad y repercutan, de manera directa, en la calidad de vida de las personas.

El impulso reivindicativo de los derechos e igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad intelectual ha provenido, principalmente, de las organizaciones del sector y, también, desde el ámbito de los servicios y centros específicos que trabajan por estas personas y sus familias. Han sido los primeros que han incorporado, en su día a día, los avances en la concepción, intervención y prestación de servicios.

Entre otros múltiples ejemplos, en la mayoría de los servicios y contextos específicos se trabaja desde los conceptos planteados por Robert L. Schalock (Schalock, Gardner y Bradley, 2006) que se estructuran entorno a tres componentes fundamentales:

El primero, las dimensiones de calidad de vida que plantean una concepción multidimensional de una vida con calidad y que se concretan a través de los «indicadores de calidad» establecidos para cada una de ellas:

- Desarrollo personal.
 - Indicadores: nivel educativo, habilidades personales, comportamiento adaptativo.
- Autodeterminación.
 - Indicadores: elecciones, decisiones, autonomía, control personal, objetivos personales.
- Relaciones interpersonales.
 - Indicadores: redes sociales, amistades, actividades sociales, interacciones, relaciones.
- Inclusión social.
 - Indicadores: integración y participación en la comunidad, apoyos.
- Derechos.
 - Indicadores: humanos (respeto, dignidad, igualdad), legales (acceso y tratamiento legal justo).
- Bienestar emocional.
 - Indicadores: seguridad, experiencias positivas, satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés.
- Bienestar físico.
 - Indicadores: estado de salud y nutrición, entretenimiento y ocio.
- Bienestar material.
 - Indicadores: situación financiera, estatus laboral, vivienda y posesiones.

El segundo componente trata de definir las necesidades de apoyo evaluadas en cada persona.

Y el tercer componente se dirige a establecer el plan individual de apoyos necesario para cada persona según las dimensiones de calidad de vida.

La intensidad de los apoyos, según la AAMR (en 1992), puede ser: intermitente, limitada, extensa o completa. Y el plan individual de apoyos se puede basar en los contenidos de las escalas SIS². La persona con discapacidad, como toda persona, tiene capacidades con las que puede adaptarse

2 Escalas de intensidad de apoyos SIS (Thompson et ál., 2004).

a su entorno pero para que estas se desarrollen es necesario un contexto que lo posibilite. La interacción entre el entorno y las capacidades de las personas es lo que realmente determina el funcionamiento personal. Como se ha venido recogiendo, la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo tiene una limitación en su funcionamiento pero no es una limitación de la persona. Y aquella se verá amplificada o aminorada según sea la interacción con el medio social y cultural en el que se desarrolla.

Cada persona es única y existe, también, una gran variabilidad dentro de las manifestaciones de la discapacidad intelectual y del desarrollo. Esta variabilidad sintomática y de rasgos es muy amplia en cuanto a las necesidades de apoyo que se precisan y las disfunciones que aparecen en relación al desarrollo social, la comunicación y el lenguaje, la simbolización, anticipación y flexibilidad. Gran heterogeneidad también en los niveles de aptitudes cognitivas y perfiles como la capacidad de análisis y razonamiento, el pensamiento abstracto, la generalización, planificación, identificación y resolución de problemas, comportamientos, conducta y manifestaciones emocionales.

Las diferencias individuales son grandes pero también hay aspectos comunes que los encontramos en casi todas las personas. En mayor o menor medida, se encuentran limitadas las funciones necesarias para desenvolvemos en todos los entornos de vida: familiar, laboral y social.

Y estas diferencias individuales también son muy amplias en cuanto a la evolución que experimentan a lo largo de su desarrollo en las diferentes etapas de la vida.

Las habilidades y competencias de las personas se van modificando, de manera significativa, a lo largo de la vida y son producto de lo que en ella acontece y de la propia evolución personal. Las necesidades irán variando y por tanto un entorno será realmente accesible si es capaz de dar respuestas a estas necesidades cambiantes. Se exige, por tanto, una gran flexibilidad en su diseño que, en principio, deberá aplicar criterios (Centro para el Diseño Universal, 1997) como:

- Máxima amplitud de uso. Que pueda ser usado de la misma manera por una amplia diversidad de personas.
- Posibilidad de regulación para poder utilizarse con facilidad, de manera sencilla ante la modificación de capacidades y la diversidad funcional.
- Manejo simple y de fácil comprensión.
- Capacidad de comunicar la información de manera clara y con códigos lo más sencillos, comprensibles y universales posible, por ejemplo, imágenes, sonidos y luces.

- Garantía de seguridad, incluso ante un mal uso del mismo.
- Confortable y que exija el mínimo esfuerzo.
- Fácilmente alcanzable, de fácil acceso y manipulación.



Figura 4. Diseños que responden a la diversidad funcional de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

En la mayor parte de las personas que tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo aparecen fuertes disarmonías a nivel cognitivo e instrumental, las peculiaridades de su lenguaje y comunicación, lo atípico de sus conductas, comportamientos y reacciones, sus dificultades en tareas mentalistas, en identificar y comprender el mundo afectivo y emocional propio y de los demás, en comprender las normas que regulan las relaciones sociales, etc. Este conjunto de características determina umbrales y maneras peculiares al interactuar con su entorno.

Ante esta complejidad, la primera actuación cuando ofrecemos un servicio o creamos algo para un determinado tipo de personas consiste en iniciar el proceso de comprensión y conocimiento. Contra mayor y más ajustado sea, mayores posibilidades de responder adecuadamente vamos a tener. Si este proceso falla será prácticamente imposible desarrollar con un mínimo de éxito cualquier acción compensatoria.

La información obtenida, una vez analizada, va a permitir visualizar lo que es la persona a la que dirigimos nuestras acciones, las necesidades que presenta, su funcionamiento personal y social, sus opiniones y gustos. Fruto de ese conocimiento se podrá abordar la planificación de la intervención con una perspectiva de resultados.

Se deberá hacer un esfuerzo de conocimiento integral de la persona, de sus capacidades y de sus disfunciones a la hora de reconocer y recibir la información, de expresar, improvisar, razonar, percibir, retener

y comunicar. Ese esfuerzo de comprensión nos llevará a descubrir los aspectos relevantes que habrá que tener en cuenta y la toma de decisiones a la hora de plantear los espacios, la información, señalización, iluminación, la actividad en general.

Algunas de las características de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que pueden tener una especial importancia para entender su manera de interactuar con el entorno son:

- Pensamiento concreto, no se suelen desarrollar niveles de pensamiento formal.
- Necesidad de una mayor exposición a experiencias de aprendizaje.
- Ritmo de aprendizaje más lento, con necesidad de una estructuración y sistematización de los contenidos y simplificación de su complejidad.
- Dificultades en la generalización de lo aprendido.
- Falta de previsión de las consecuencias y de anticipación.
- Tiempos de reacción y respuesta inferiores a lo esperado.
- Dificultad para establecer relaciones temporales, para adecuar situaciones a la cronología, horario, etc.
- Diferencias en la percepción, discriminación y control de los estímulos. En los procesos de integración sensorial, coordinación y organización de respuestas.
- Alteraciones en los procesos de atención y concentración. Memoria selectiva.
- Alteraciones en el lenguaje y la comunicación.
- Funcionalmente podemos encontrar, en mayor o menor medida, dificultades para leer o descifrar códigos, hablar, expresar ideas y necesidades.
- Dificultades en las competencias emocionales, control de los reguladores internos y externos de la conducta y las emociones.
- También en las relaciones y habilidades interpersonales y sociales.

Este tipo de dificultades y diferencias funcionales, en mayor o menor medida, también las podemos encontrar en cualquier persona si nos cambian las circunstancias y contextos habituales de vida... por ejemplo, si vamos a un país cuyo idioma y cultura desconocemos, si nos enfrentamos a un aparato tecnológico nuevo. El rango de funcionamiento de las personas es muy variable, no solo producto de disfunciones más o menos permanentes, sino debido a una amplia gama de factores circunstanciales como pueden ser las diferencias individuales, el contexto cultural, idioma, el estado de salud, la edad...

Las necesidades de apoyo, la capacidad/discapacidad, se mueven en intervalos que van cambiando a lo largo de la vida: no son las mismas las de un niño que las de un adolescente o las de un adulto..., fluctúan y van cambiando a lo largo del ciclo vital. Pero también cambian sincrónicamente, en un momento de la vida, si se cambia de estado, no son las mismas si se está enfermo o no, o si se tienen más o menos conocimientos...

Estas alteraciones o diferencias van conformando una forma diferente de funcionamiento que no sigue el prototipo definido para el ciudadano, estadísticamente, «medio». Generan necesidades distintas para su acomodación y aprovechamiento del entorno, para su calidad de vida.

Dentro del colectivo de las personas con discapacidad tampoco estaríamos hablando de medias estadísticas, de perfiles de funcionamiento tipo. Cada persona con discapacidad o sin discapacidad somos diferentes y también compartimos en mayor o menor medida similitudes.

La manera de compensar estas disfunciones hace que la intervención contemple dos direcciones. La dirigida a la propia persona, que intentará estimular el mayor desarrollo posible de sus potencialidades y capacidades para que consiga interactuar con su entorno de la manera más autónoma y eficaz posible.

Pero si la acción se queda ahí, si la intervención solo tiene en cuenta como objeto a la persona, difícilmente se alcanzarán los niveles competenciales necesarios para adaptarse a un entorno que cada vez se muestra más exigente y complejo, dejando cada vez más sectores de población fuera de su sistema de funcionamiento.

La brecha entre el entorno y las personas con discapacidad se puede ir acrecentando pues el avance de nuestra sociedad hacia un sistema social más complejo es cada vez mayor. Pero no solo las personas con discapacidad se ven seriamente perjudicadas por esta complejidad, en muchas ocasiones de base tecnológica. La exigencia de altos niveles competenciales va dejando fuera de las posibilidades de desenvolverse de manera autónoma a un número de ciudadanos cada vez mayor.

Ante este riesgo de exclusión, es evidente que las acciones, además de a la persona, deben dirigirse, principalmente al entorno, que deberá ser capaz de responder a la diversidad funcional de sus ciudadanos, tengan las capacidades que tengan. Solo así se podrá lograr el derecho de todas las personas, sin discriminación alguna, a disfrutar, beneficiarse y participar de su entorno social en igualdad de oportunidades.



Figura 5. Entornos que se comunican a través del color y la imagen para facilitar su comprensión y el desenvolvimiento de las personas.

Este planteamiento lleva la intervención más allá de la persona, la trasladamos a la construcción de un entorno eficazmente accesible. Debe adquirir las características necesarias para capacitar por sí mismas a las personas que en él se van a desenvolver. No se trata de hacer desaparecer o aminorar sus limitaciones, habrá que intentar potenciar las capacidades que en todas personas podemos encontrar. Se trata de una estrategia de intervención más positiva y motivadora. Nuestras capacidades nos reportan éxitos y nuestras limitaciones, sin embargo, van asociadas a nuestros fracasos.

El primer beneficio que obtendremos de este planteamiento será ya el bienestar emocional, la autoestima, seguridad en nosotros mismos y también nos permitirá afrontar los retos con mayor probabilidad de éxito.

Estas experiencias de éxito suelen ser escasas en muchas de las personas con discapacidad intelectual que habitualmente se enfrentan a una permanente carrera de obstáculos de todo tipo, con demasiadas vivencias de fracaso, de frustración que van dejando una importante huella en su motivación, autoestima y seguridad en sus posibilidades. No será así, si realizamos una buena labor de potenciación de habilidades y capacidades. Pero sobre todo si conseguimos construir un entorno más fácil, sencillo, comprensible, con menos exigencias competenciales, más accesible para todas las personas. De esta manera disminuirán las necesidades de apoyo, y mejoraran las posibilidades de desenvolvimiento con autonomía y de bienestar para todos. El entorno se convierte así en la mayor herramienta para generar o evitar la dependencia de las personas, de amplificarla o disminuirla, y sobre todo adquiere un valor decisivo para hacer realidad la inclusión.

5. NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD E INTERVENCIONES EN ENTORNOS ESPECÍFICOS

Si para todas las personas el entorno tiene una gran importancia para su calidad de vida, en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo adquiere un papel determinante al condicionar sus posibilidades de participación social y desarrollar su proyecto de vida en igualdad de condiciones. Compromete sus posibilidades de aprendizaje, desenvolvimiento, autonomía, necesidades de apoyo y grado de dependencia.

A pesar de la gran variabilidad que se observa entre las personas con una discapacidad intelectual, del desarrollo o del espectro autista, se pueden identificar unas necesidades comunes a todas ellas cuya contemplación supone aplicar unos principios que la experiencia ha demostrado son eficaces y pueden ser indicadores de calidad a la hora de analizar y valorar los contextos (educativos, asistenciales, sociales, de ocio, laborales...) y la respuesta que desde ellos se está ofreciendo a estas personas.

Los centros específicos, en mayor o menor medida, están incorporando a su dinámica algunos de estos principios que a continuación se recogen:

- Crear ambientes estructurados, anticipables y significativos. Las personas con discapacidad intelectual pueden desenvolverse con más autonomía en ellos pues reconocen los espacios, lo que van a hacer en ellos, las rutinas y actividades que en cada uno de ellos se realizan de manera sistemática. Se facilita la identificación y comprensión de estos espacios, rutinas, actividades y profesionales mediante indicadores diversos: visuales (pictogramas, fotografías, colores, luces, etc.) o auditivos (sonidos de inicio y de finalización de tareas, de variación de actividades, etc.).
- Utilizar métodos, materiales e instrumentos de planificación que favorecen los procedimientos de anticipación y previsión de los cambios que habitualmente se producen en la sucesión de acontecimientos, desarrollo de una jornada, ante el cambio de actividades, situaciones y su relación con la temporalización. Entre ellos están las agendas, estructuradores de tiempo, organizadores de actividades, comunicadores de normas, etc.
- Incorporar indicadores de límites y medidas, ante la dificultad de reconocerlos y regularlos de manera natural (por ejemplo, dosificadores para ajustar la cantidad de gel necesaria para lavar las manos, temporizadores para indicar el tiempo que debe durar la limpieza de los dientes, un sonido para indicar que finaliza una actividad,

plantillas para facilitar la ubicación y cuantificación de materiales). El entorno debe contener señales e indicadores que faciliten el tránsito de actividades, su comprensión y reconocimiento.

- Simplificar el lenguaje e introducir códigos y señales de comunicación que las personas con discapacidad intelectual pueden comprender de manera más fácil (visuales, pictográficos, gestuales, auditivos, etc.), ya que, con frecuencia, presentan dificultades en el lenguaje y la comunicación. Al interpretar el entorno, encuentran dificultades para comprender los códigos y señales habituales (excesivamente verbales y simbólicos), y es necesario traducirlos a otros más sencillos de reconocer, con señales e indicadores que den significado al contexto y les permita actuar en él. Es esencial que estos métodos, técnicas e instrumentos se utilicen en todos los contextos, hay que generalizarlos al ámbito familiar y comunitario (sanitarios, culturales, servicios públicos, etc.) para que realmente se conviertan en herramientas útiles de adaptación y compensen las dificultades que se producen en los sistemas de acomodación, generalización y compensación.



Figura 6. Agenda accesible con pictopegatinas y carpeta de comunicación con código de imágenes mediante pictogramas.

- Los sistemas alternativos y también aumentativos de comunicación, en la mayor parte de los casos, hay que considerarlos el núcleo fundamental sobre el que tiene que girar todo planteamiento y actuación facilitadora con estas personas. Les ayudarán a comprender y expresar, a construir su mundo interior, acceder al de los demás, interactuar, desarrollar capacidades intersubjetivas y mentalistas, comprender las normas y regular su comportamiento. Hay que

tener en cuenta que en los ámbitos donde se manejan estructuras simbólicas complejas en forma de discurso, como es el caso de los medios de comunicación, centros educativos, culturales, etc. las dificultades de adaptación aumentarán de manera significativa para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

- Es necesario potenciar una interacción motivante con una forma de comunicación clara, sencilla y concreta, apoyada, si es necesario, en gestos, señales, e indicadores que faciliten su comprensión. Es aconsejable aplicar en todos los contextos de la vida diaria la incorporación sistemática de señales visuales, como si se tratara de traducir continuamente del lenguaje oral al código visual.
- Es importante controlar la estimulación ambiental para evitar no solo las dificultades de percepción y procesamiento de los estímulos, sino también la repercusión negativa del exceso de estímulos o la sobreexposición que puede generar un intenso estrés además de la distorsión en la comprensión. Con frecuencia aparecen alteraciones en los procesos perceptivos, de integración y control sensorial.
- Los programas y objetivos deben ser especialmente regulables, individualizados y personalizados para poder adaptarse a la variabilidad y a diferencias individuales, que son muy amplias dentro de este colectivo.
- Hay que tener siempre presente que las personas con discapacidad intelectual, del desarrollo o con autismo necesitan entrenar de manera explícita, planificada y programada aquellas funciones y aprendizajes que se suelen adquirir de manera natural como por ejemplo la comunicación, la imitación, la interacción, la actividad simbólica, la ficción, la norma social, las emociones propias y de los demás, entre otras.
- Las actuaciones dirigidas a estas personas, con mayor razón que en otras, debe basarse en la potenciación de sus capacidades y apoyarse en sus habilidades como forma de favorecer sus posibilidades de desarrollo y adaptación y de compensar sus limitaciones. Con frecuencia existe una baja tolerancia a la frustración que puede originar desmotivación y conflictos emocionales lo que hace aconsejable poner en juego estrategias como «el aprendizaje sin errores», que mejorará los niveles de atención, autoestima y confianza.
- Las actuaciones e intervenciones deberán desarrollarse centrándose en la persona, en sus intereses y necesidades de presente y futuro. Los espacios e instalaciones deben tener dimensiones y número de

dependencias que no desborden las posibilidades racionales de desenvolvimiento de las personas garantizando su mayor autonomía, reconocimiento y posibilidad de anticipación de las actividades a desarrollar en cada uno de ellos.

- El funcionamiento de un contexto, sus elementos y mobiliario, como puede ser una puerta automática, una escalera mecánica, una máquina dispensadora etc., deberá tener en cuenta que los tiempos de reacción en estas personas pueden ser inferiores o diferentes.
- En los entornos específicos se va incorporando el principio de que los edificios, los espacios deben ser, en sí mismos, aumentativos de la comunicación, anticipadores y organizadores de la actividad, mediante la incorporación de elementos y diseños que lo favorezcan. La señalización ambiental precisa una mayor estructuración y control para favorecer su procesamiento. Debe apoyarse, de manera cada vez más amplia y generalizada, en la incorporación de elementos de comunicación como colores y formas que permitan diferenciar espacios y actividades, así como imágenes y simbología pictográfica que facilite su comprensión.
- Las adaptaciones afectan a todos los niveles de las estancias, las actividades, los diferentes profesionales, el mobiliario, el equipamiento, etc., se intenta nombrar y llenar de significado todo aquello que facilita la comprensión y su uso por parte de las personas con necesidades especiales. Los espacios físicos y enseres se nombran mediante la utilización de colores, símbolos pictográficos, fotografías, imágenes y otros símbolos que permiten identificar con facilidad las pertenencias y personalizar su uso. Asimismo, se utilizan ayudas técnicas, herramientas y materiales adaptados como agendas, carpetas organizadoras, cuadernos de estimulación cognitiva, fichas específicas para el entrenamiento de tareas básicas, etc. Todo ello facilita la comprensión y desenvolvimiento en los diferentes contextos de actividad.

Todas estas medidas de intervención convierten al contexto en un facilitador, no genera estrés, y en él las referencias y los reguladores externos están más próximos a las personas, lo que favorece su estabilidad emocional, autoestima y seguridad. En las estancias o espacios de actividad de los centros específicos se van incorporando los principios que hemos descrito como capacitadores y facilitadores para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo: estructurados, anticipables, predecibles, accesibles, comprensibles y de fácil reconocimiento.

Las dependencias y los espacios de actividad se convierten en un ámbito donde se encuentran bien, porque es un medio que comprenden, abordable, seguro, pueden anticipar lo que va a suceder, las interacciones son más claras tanto con sus compañeros como con los adultos, participan más activamente en toda la dinámica de actividades. Con frecuencia sienten que son capaces de realizar con éxito las tareas.

Estas características y medidas que, en mayor o menor medida, se tienen en cuenta en los entornos específicos no los convierte en los recursos únicos para el desarrollo de la vida de personas con especiales necesidades, son un ejemplo de cómo estas condiciones, que en ellos se demuestran eficaces, incorporadas en cualquier otro contexto comunitario facilitará una vida más autónoma y de calidad para las personas con discapacidad intelectual y para todas las demás.

Poner en relación las nuevas concepciones de «accesibilidad universal», «diseño para todos», «diversidad», «inclusión», desde una perspectiva multidisciplinar, nos lleva a una nueva forma de concebir y construir los entornos. Pequeños pasos para garantizar una sociedad realmente inclusiva que nos reportará a todos los ciudadanos una mayor calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

ALIDES, Alianzas para el Desarrollo Económico y Social (coord.) (2005): *¡Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas!*, Madrid, IMSERSO.

CENTRO PARA EL DISEÑO UNIVERSAL (1997): «Principios del diseño universal o diseño para todos», [traducción y adaptación de Emmanuelle Gutiérrez y Restrepo], NC State University, The Center for Universal Desing, an initiative of the College of Desing.

EKBERG, J. (2000): *Un paso adelante «diseño para todos»*. Proyecto INCLUDE, Madrid, CEAPAT-IMSERSO.

ETXEBERRÍA, X (2008): *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, Bilbao, Universidad de Deusto.

FRONTERA SANCHO, M.^a (coord.) (2007): *Trastornos generalizados del desarrollo: hacia una mayor inclusión social. Situación social, laboral, sanitaria y educativa en Aragón*, Zaragoza, Pressas Universitarias de Zaragoza.

INCLUSIONEUROPE (2007-2009): «Información para todos. Las reglas europeas para hacer información fácil de leer y comprender».

PALAO, S: Imágenes de pictogramas, ARASAAC (www.catedu.es/arasaac/), licencia: CC (BY-NC-SA).

RIVIÈR, Á. y MARTOS, J. (comp.) (1998): *El Tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO.

THOMPSON, J. R., BRYANT, B. R., CAMPBELL, E. M., CRAIG, E. M., HUGHES, C. M., ROTHOLZ, D. A., SCHALOCK, R. L., SILVERMAN, W. P., TASSÉ, M. J. y WEHMEYER, M. L. (2004): *Supports intensity scale: users manual*, Washington D.C., American Association on Mental Retardation.

SCHALOCK, R. F., GARDNER, J. F. y BRADLEY, V. J. (2006): *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*, Madrid, FEAPS.

SPITZER, R. L., GIBBON, M., SKODOL, A. E., WILLIAMS, J. B. W. y FIRST, M. B. (1996): *DSM-IV. Libro de Casos*, MASSON.

VERDUGO, M. A. (INICO) y FEAPS (2009): *La Educación que queremos. Situación actual de la Inclusión Educativa en España*, Madrid, Feaps.