



Servicio Adapta: empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual a través de la lectura fácil

Adapta Service: empowerment of people with intellectual disabilities through easy reading

Óscar García Muñoz oscargarcia@plenamadrid.org

Plena Inclusión Madrid

Resumen

Plena Inclusión Madrid apuesta por la lectura fácil, una técnica de adaptación de textos para personas con dificultades lectoras, como herramienta para favorecer la inclusión de las personas con discapacidad, no solo en la comprensión textual, sino para el desarrollo de competencias personales y para la participación social. Dada esta apuesta, la demanda de textos en lectura fácil y la trayectoria de la entidad, surge el Servicio Adapta de Plena Inclusión Madrid como una línea de trabajo profesional entre esta federación y sus entidades asociadas. A través de Adapta, se desarrollan proyectos de lectura fácil en los que participan las personas con discapacidad intelectual como validadores de los textos producidos en esta técnica. La lectura del texto en lectura fácil en las sesiones de validación favorece el desarrollo de competencias de expresión oral, tolerancia de opiniones y sentimiento de pertenencia. Además, aflora en los participantes la conciencia sobre situaciones vividas o relacionadas con los significados de los textos y la empatía con otras personas con mayores dificultades de comprensión.

Palabras clave

Comunicación, inclusión, validación, comprensión lectora.

Summary

One of the main lines for Plena Inclusion Madrid is easy-to-read, a writing technique for adapting texts for people with reading difficulties, as a tool to promote the social inclusion of people with learning disabilities, not only related to text comprehension, but also for developing personal abilities and for improving social participation. From this development, the demand of easy-to-read texts and the history of the organisation, Plena Inclusion Madrid creates Adapta, a professional service provided by the federation and the federated entities. Thanks to Adapta, people with learning disabilities take part in easy-to-read projects as assessors of the edited texts. The easy-to-read reading in the assessment meetings promotes the development of oral expression abilities, tolerance to others' opinions and a sense of belonging. In addition, participants are aware about situations that they lived o related to the meaning of the assessed texts, as a sense of empathy to other people with higher comprehension difficulties.

Keywords

Communication, inclusion, user tests, reading comprehension.

1. INTRODUCCIÓN

La accesibilidad es un derecho reciente de las personas. Su consolidación se produce, con carácter general, en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2006. En España, su aparición es anterior, concretamente en la Ley Orgánica de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal, conocida por sus siglas LIONDAU y aprobada en 2003. Posteriormente, la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social del año 2013 introduce este derecho dentro del capítulo V dedicado a la vida independiente.

Dentro de la definición de accesibilidad universal¹ del artículo 2 de la Ley General, no aparece citado de forma explícita el concepto de “contenidos”, pero se puede asimilar como incluido dentro de “productos”, puesto que los contenidos tienen su reflejo en libros, periódicos, webs o cualquier otro soporte de transmisión de información. Lo relevante de la definición de accesibilidad está también en la palabra “comprensible”. Es imposible plantear que algo sea accesible, si no se comprende. Por este motivo, la lectura fácil se ha convertido en una solución de accesibilidad a los contenidos para personas con dificultades de comprensión lectora.

La lectura fácil surge a finales de los años sesenta en Suecia, cuando un grupo de educadores y bibliotecarios decide adaptar textos para adultos con dificultades de comprensión lectora aplicando una serie de pautas de redacción y diseño. De este modo, se daba accesibilidad a los contenidos a un perfil específico que necesitaba un apoyo y se dignificaba la experiencia lectora, debido a que las lecturas sugeridas anteriormente a estos adultos eran textos adaptados para público infantil y juvenil, alejados de su experiencia vital, aunque pudieran ser adecuadas a su competencia lectora.

La sistematización teórica de la lectura fácil se produjo a finales de los años 90 del siglo pasado, cuando la Federación Internacional de Asociaciones e Instituciones Bibliotecarias (IFLA) y la asociación europea ILSMH (actualmente, Inclusion Europe) publicaron sus directrices para la elaboración de este tipo de textos. Ambas organizaciones revisaron las pautas hace pocos años. En el caso de Inclusion Europe, su revisión tiene una doble relevancia: se redactaron las pautas de lectura fácil en lectura fácil, para que pudieran entenderlas y aplicarlas personas con dificultades de comprensión lectora y competencia escritora; y se orientaron a su aplicación en la formación profesional a través del denominado proyecto europeo “Pathways” (Inclusion Europe, 2012).

Dentro de este marco, Plena Inclusión Madrid, organización que agrupa a 109 entidades de apoyo a personas con discapacidad intelectual y /o del desarrollo y sus familias, apostó en 2008 por la creación de un grupo de trabajo permanente relacionado con la accesibilidad cognitiva, en donde tendría cabida la lectura fácil. Este

¹ El artículo 2.k. define accesibilidad universal como “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. Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse.”

grupo de trabajo tiene como objetivos el desarrollo de proyectos conjuntos y la unificación de criterios metodológicos en este ámbito.

Desde sus inicios, tanto Plena Inclusión Madrid, de forma general, como el grupo de trabajo, de forma específica, incidieron en la participación de las personas con discapacidad intelectual en la accesibilidad cognitiva. En la actualidad, en la comisión participan 3 personas con discapacidad intelectual de forma regular. Sin embargo, el aspecto más importante era el relacionado con el desarrollo de proyectos. En este sentido, varias entidades de Plena Inclusión Madrid empezaron a desarrollar grupos de validación de textos en lectura fácil.

La apuesta por la validación tenía las siguientes justificaciones:

1. El método de lectura fácil exige la participación de públicos con dificultades de comprensión lectora que comprueben que las adaptaciones son comprensibles.
2. La validación es un ámbito de participación de las personas con discapacidad intelectual en una actividad que les genera un beneficio directo, porque producen textos para personas con dificultades de comprensión lectora.
3. Esta actividad abre una posibilidad de profesionalización que permite, con el tiempo, crear un nicho laboral específico.

El estudio de la comprensión lectora en personas con discapacidad intelectual tiene diversas referencias. En un análisis (Sánchez, 2004), se señala que las personas con discapacidad intelectual realizan el procesamiento lector de igual forma que las personas sin discapacidad, pero necesitarán apoyos para superar las dificultades que encuentren en determinados puntos del proceso. Por su parte, una reciente investigación José Antonio León, catedrático de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, presentada en el Primer Congreso Estatal de Accesibilidad Cognitiva organizado por Plena Inclusión y Plena Inclusión Extremadura indica que el nivel de comprensión lectora de las personas con discapacidad intelectual responde a una curva similar a la campana de Gauss, con un bloque intermedio y extremos que, en el nivel más alto, se solapan estudiantes universitarios, que tienen alta competencia lectora. Esta investigación está todavía pendiente de publicación final.

2. DESARROLLO DEL PROYECTO

En 2016, Fundación Montemadrid financia el proyecto Refácil a Plena Inclusión Madrid. El objetivo del proyecto era aumentar el catálogo de textos existentes en lectura fácil con el fin de facilitar la comprensión de la información y la documentación a personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Las acciones específicas fueron la adaptación de textos, la formación de validadores y la creación de un servicio permanente que permitiera atender la demanda de producción de textos en lectura fácil, fuera de carácter interno o externo a la federación y sus entidades federadas.

Fruto del proyecto, Plena Inclusión Madrid crea un grupo de trabajo especializado en lectura fácil escindido del grupo de trabajo de accesibilidad cognitiva y formado por profesionales. Este grupo de trabajo reunió a las 6 entidades que desarrollaban actividades de validación de textos hasta la fecha: Fundación Ademo, Aspacén, Fundación Aprocor, Grupo Amás, Apama y Adisli.

El proyecto dedicó una parte importante de los recursos y esfuerzos a formar nuevos grupos de validadores en nuevas entidades, en concreto, Afanias, Apanid, Asociación Rudolf Steiner, Círvite y Fundación Alas. Al final del proyecto, se celebró la primera jornada de validadores, que reunió a 75 personas con discapacidad intelectual de las 11 entidades, junto a los técnicos de apoyo que ejercían el rol de dinamizadores.

La articulación del servicio Adapta parte de la demanda de una adaptación a lectura fácil por parte de un cliente, que puede ser tanto interno (la propia Federación o alguna de sus entidades federadas) como externo (empresas, administraciones públicas, otras entidades del tercer sector). Una función importante de Adapta es el asesoramiento respecto a los textos que se quieren validar. Desde Adapta, se plantea que no todos los textos pueden adaptarse o ser prácticos para los públicos a los que se dirige la lectura fácil. A través de este asesoramiento, se intentan matizar los proyectos para que sean eficaces y relevantes para los lectores con dificultades de comprensión.

El proceso posterior es un trabajo en el que participan los adaptadores, los grupos de validación y los diseñadores de la publicación. Los adaptadores se encargan de aplicar las pautas de lectura fácil para que el texto original sea accesible. Dentro de este proceso, se aplican unas pautas y se adoptan decisiones que afectan a la estructura, la forma de las frases o el vocabulario. Por su parte, los grupos de validación del servicio Adapta están formados por personas con discapacidad intelectual de las entidades vinculadas, que ejercen el rol de validadores. Los validadores se ocupan de:

1. Comprobar que el texto cumple con las pautas de lectura fácil, que es una de las partes de la formación recibida.
2. Comprobar que el texto es comprensible y proponer ajustes o modificaciones que puedan mejorar esa comprensión si resulta fallida.

Los grupos de validación suelen contar con 4 o 5 personas con discapacidad intelectual que trabajan por sesiones de un tiempo limitado para que sean operativas. En este trabajo, los grupos cuentan con el apoyo de un profesional, denominado dinamizador. El rol del dinamizador consiste en tener la relación directa con el adaptador, organizar las sesiones de validación, reunir al grupo y moderar el grupo de validación con la finalidad de que las sesiones sean productivas para la mejora final del texto.

En las sesiones, los grupos tienen diversidad de competencia lectora y la función del dinamizador consiste en aplicar técnicas que permitan comprobar que los lectores comprenden el texto o tienen dificultades reales de comprensión de los contenidos que necesitan subsanarse. Un aspecto fundamental es eliminar sesgos, como el derivado de la memorización del texto, que puede generar una falsa impresión de que existe una comprensión real.

Una vez validado el texto, el adaptador introduce los cambios y envía los textos al diseñador. El trabajo de diseño es relevante para que la publicación final cumpla también las pautas de diseño para textos de lectura fácil y resulte atractiva para los lectores. Por este motivo, hay un asesoramiento y supervisión por parte del adaptador que garantiza la adecuación del resultado.

La validación uno de los procesos centrales, por el protagonismo que otorga a las personas con discapacidad intelectual. El objetivo es que sea no solo un test de usuario, sino que la aportación de los validadores tenga un aspecto técnico a la hora

de marcar cuestiones relacionadas con las pautas de lectura fácil. De este modo, se convierte en un trabajo especializado y específico de un perfil como este colectivo, que tiene dificultades de comprensión lectora.

En los dos años en que existe de manera formal el servicio Adapta, las entidades integradas han validado una treintena de documentos de diversa índole, como documentos legislativos (el Estatuto de los Trabajadores o la Ley de Voluntariado de España), documentos administrativos (una guía de ayudas a familias o información sobre trámites del Ayuntamiento de Málaga y de la Comunidad de Madrid), documentos culturales (folletos de diversas exposiciones y museos, programas de mano de obras teatrales), documentos de actividades de ocio (un recetario o guías del Parque Nacional de Guadarrama y del Parque Warner) o documentos didácticos (materiales formativos del programa de autorrepresentantes “Yo también cuento”), por ofrecer una muestra. Además, el proyecto Diccionario Fácil (www.diccionariofacil.org) ha permitido dar continuidad a los grupos de validadores en los momentos de ausencia de encargos, ya que el flujo de trabajo de este proyecto implica el enriquecimiento regular de términos definidos en lectura fácil, revisados por lingüistas y validados por 2 grupos distintos.

3. RESULTADOS OBTENIDOS²

Los resultados presentados en este artículo se han obtenido a través de reuniones de equipo de personas con discapacidad intelectual con respuesta espontánea y de informaciones remitidas por los profesionales de los grupos.

La primera jornada de validadores, celebrada el 6 de octubre de 2016, reunió a 75 personas con discapacidad que se dividieron en 4 grupos de trabajo:

1. Experiencias y dificultades que encontramos en el proceso de validación de textos
2. Buenas prácticas que han realizado otros grupos
3. El nuevo papel profesional del validador: beneficios personales y sociales
4. Derechos y obligaciones de los validadores y los grupos de validación.

En concreto, los resultados de los grupos de trabajo pertinentes para este artículo fueron el 1 y el 3.

En el grupo 1, los participantes destacaban que participar en procesos de validación les ha supuesto un aumento de la confianza en sí mismos y del desenvolvimiento en la vida diaria, deseo de descubrir cosas nuevas, ser más observadores, conscientes del entorno y constantes en sus actividades, así como más detallistas. Además, manifestaron que experimentaban un sentimiento de protagonistas. Por otra parte, indicaron que un buen validador debe saber ponerse en el lugar del otro y tener paciencia con el resto del equipo.

² Con la colaboración de Beatriz Pindado (Adisli), Jonathan Ansiporovich y José Manuel Fernández (Apama), Isabel Cano (Aspacén), Eva Luján (Fundación Ademo), Ruth Hernández y Neisy Uría (Fundación Aprocor) y Carlos Sánchez (Grupo Amás).

Entre las dificultades, destacaron la ansiedad que les causa no conocer el significado de palabras o expresiones del texto o no entender determinados contenidos correctamente.

En el grupo 3, los participantes indicaron que beneficios personales que percibían por ser validadores eran tener visibilidad; sentirse importantes, útiles, orgullosos y con más autoestima; trabajar en equipo; adquirir cultura y aumentar el vocabulario; tener más motivación por la lectura; prestar más atención a que los textos estén adaptados a lectura fácil, descubrir capacidades, conocer más personas y comprender el mundo.

Dentro de los beneficios sociales, citaron el reconocimiento social, el servicio a la sociedad, la facilitación de la lectura a más colectivos, el acercamiento de la cultura a más personas y la creación de conciencia de que la lectura fácil es necesaria.

De forma particularizada, en una recogida de datos en noviembre de 2017 se ha pregunta a los dinamizadores y validadores de las entidades del servicio Adapta sobre los beneficios de participar en grupos de validación.

Los dinamizadores de Apama, Fundación Ademo, Fundación Aprocor y Grupo Amás indican como aspectos más relevantes:

- Beneficios cognitivos:
 - o Mejora de la comprensión lectora y el procesamiento lector.
 - o Ampliación de vocabulario.
 - o Mejora de la atención.
 - o Mejora de la memoria y aprendizaje de nuevos términos que pueden utilizar en su vida diaria.
 - o Mejora del lenguaje, la comunicación verbal y escrita.
 - o Aprendizaje de nuevos temas, que en muchos casos les afectan directamente.
- Beneficios personales y emocionales:
 - o Fomento de la participación y del trabajo en equipo.
 - o Mayor motivación, sentimiento de valía y confianza en sí mismo.
 - o Respeto de las opiniones de los demás.
 - o Aprendizaje de pautas de trabajo y sensación de participación en una actividad que les beneficia.
 - o Sentimiento de grupo y cohesión.

Uno de los dinamizadores de de Apama destaca la importancia de que el grupo haya participado en la validación de un folleto de una exposición. El grupo visitó después la exposición, comprobaron el resultado final de su trabajo y esto les permitió tener más sensibilidad por las obras artísticas expuestas.

En cuanto a los validadores, las respuestas y comentarios del grupo de 8 personas de Aspacén se enfocaron a cuatro ámbitos:

- El propio validador y su persona

- “Nos valoramos más como personas”.
- “Validar me ayuda porque me sirve para mejorar como persona, me expreso mejor, me comunico mejor, soy más capaz de hacer una entrevista y leer en público”.
- “Somos útiles, no somos muñecos, somos personas útiles”.
- “Nos hace conocer mejor nuestras capacidades y nuestros valores”.
- “Nos ayuda a pensar y razonar, a veces es pesado o difícil, pero al final es bueno”.
- El aprendizaje y la mejora de la cultura y formación
 - “Gracias a algunas validaciones hemos comprendido las discriminaciones que existen en el mundo del trabajo y de la mujer con discapacidad”.
 - “Ser validador me ayuda a comprender mejor las cosas, por ejemplo, al leer sobre un tema de violencia de género, me vi a mí misma”.
- El trabajo en equipo y las relaciones sociales
 - “Aumenta la relación entre los miembros de un equipo”.
 - “Crea debate dentro del equipo y cada uno con su opinión y crea consensos. Y un consenso es llegar a un acuerdo sin votar, con la razón”.
 - “Admitimos que todos somos distintos y tenemos voz”.
 - “Nos hace conocer a más gente, en encuentros, en validaciones, en congresos”.
 - “Aprendes a respetar lo que otros dicen”.
 - “Aprendemos a cooperar, te solidarizas con la persona de al lado y juntos hacemos el trabajo”.
- La conciencia del entorno
 - “Descubrimos problemas personales que nos sabíamos que existían y que estaban escritos, por ejemplo, un problema laboral que estaba reconocido en la sociedad”.
 - “Amplía nuestra realidad”.
 - “Abrimos puertas a mucha gente y contribuimos a una sociedad más comprensiva”.
 - “Ganamos habilidades sociales y sabemos socializarnos. Nos abre al mundo en otros temas”.

Por su parte, 9 validadores de Fundación Aprocor destacaron aspectos en una línea similar:

- El propio validador y su persona:
 - “Me siento capaz”.
 - “Me siento experta en validar textos”.

- El aprendizaje y la mejora de la cultura y la formación
 - o “Aprendemos nuevas palabras y ampliamos el vocabulario”.
 - o “Me siento más observadora y más crítica en las cosas que veo”.
- El trabajo en equipo y las relaciones sociales:
 - o “Me siento bien con el grupo”.
 - o “Cuanto acaba un trabajo, pienso en el nuevo reto del siguiente”.
 - o “Aportamos muchas buenas idea”.
- La conciencia del entorno
 - o “Ahora, cuando hablamos con las personas, lo hacemos de manera diferente para que nos entiendan”.
 - o “Nos hemos acostumbrado a pensar en los demás”.

En el caso de Adisli, los comentarios de 3 validadores coincidían en la mejora del vocabulario y la comprensión textual y añadieron otros relevantes:

- “Me hace comprender las opiniones de los demás, me abre caminos a la hora de comunicarme con los demás, siempre se pueden sacar conclusiones válidas de lo que otras personas han dicho”.
- “Podemos leer las cosas sin necesitar a nadie que nos lo explique”.
- “Para el ámbito profesional me ayuda a enriquecer mi vocabulario, me ayuda a mejorar mi expresión oral y esto es beneficioso para tener más salidas laborales”.

4. CONCLUSIONES

El proceso de creación del servicio Adapta ha supuesto un paso para la consolidación de una línea de trabajo vinculada a la lectura fácil dentro de Plena Inclusión Madrid y sus entidades federadas. Plena Inclusión Madrid trabaja desde hace 10 años en proyectos relacionados con la adaptación de textos, pero ha sido desde 2016 cuando se ha establecido un proyecto permanente. En él, se han dado como pasos:

- La creación de un cuerpo de validadores que ha recibido formación y trabaja de forma regular en los proyectos de adaptación que encargan a Plena Inclusión Madrid.
- La creación de un servicio permanente con una imagen de marca que permita comunicar y dar a conocer esta línea de trabajo.
- La remuneración de los trabajos de validación en una triple vertiente: como contratos de trabajo, como gratificaciones o como inversión en actividades dentro de los centros, según los casos.

Los testimonios recogidos de los validadores indican que la percepción que tienen respecto a su trabajo es positiva y refuerza competencias tanto cognitivas, como personales y sociales. La valoración de los profesionales está en sintonía, puesto que las apreciaciones comentadas también indican el fortalecimiento de aspectos como la participación, el respeto o el sentimiento de pertenencia a un equipo.

En conclusión, el servicio Adapta se ha mostrado práctico para el desarrollo de competencias diversas en personas con discapacidad intelectual a través del trabajo de validación de textos en lectura fácil.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- García Muñoz, O. (2012). *Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Inclusion Europe (2012). *Information for all. European standards for making information easy to read and understand*. Bruselas: Inclusion Europe.
- Inclusion Europe (2012). *Do not write for us without us. Involving people with intellectual disabilities in the writing of texts that are easy to read and understand*. Bruselas: Inclusion Europe.
- Nomura, M. et al. (2010). *Guidelines for easy-to-read materials*. La Haya: IFLA.
- Ramos Sánchez, J. L. (2004). Enseñar a leer a los alumnos con discapacidad intelectual: una reflexión sobre la práctica. *Revista Iberoamericana de Educación*, 34, 201-2016.
- Vived, E. y Molina, S. (2012). *Lectura fácil y comprensión lectora en personas con discapacidad intelectual*. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.