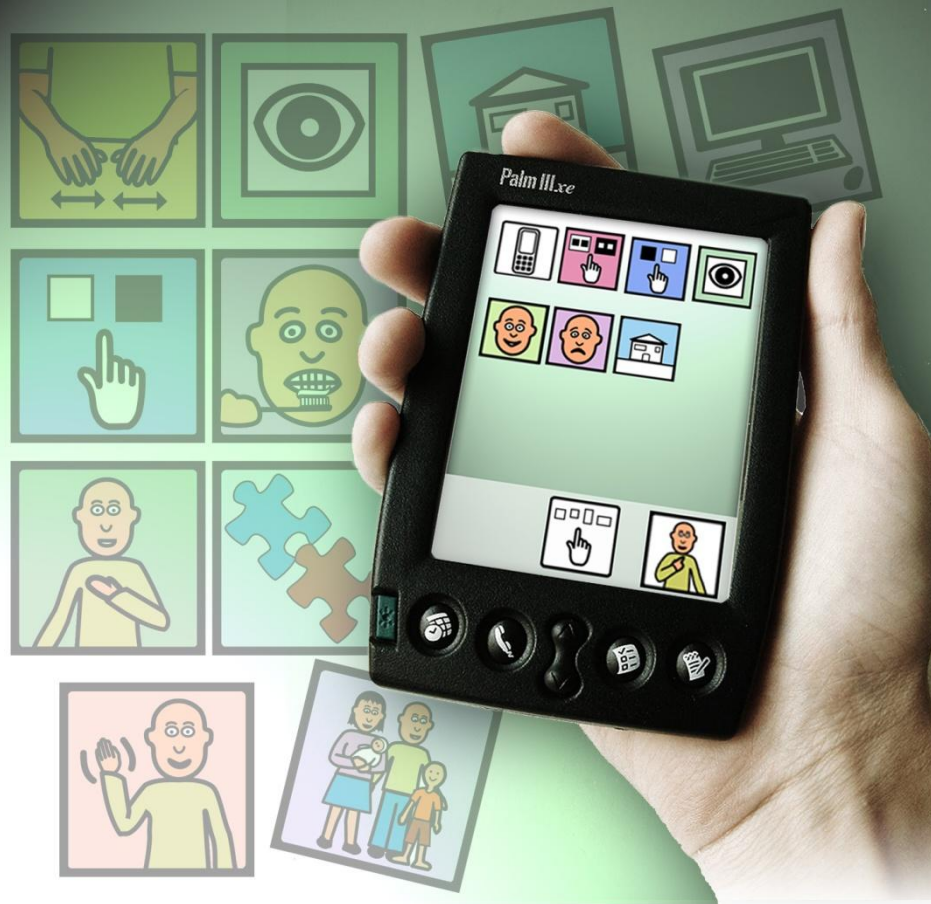


MI GUÍA PERSONAL BETA

Una herramienta para que las
personas de mi alrededor
me conozcan



MI GUÍA PERSONAL **BETA**

Una herramienta para que las personas
de mi alrededor me conozcan

Guía pedagógica para su uso por personas con autismo
y/o discapacidad intelectual



■ Índice

ÍNDICE	3
A QUIÉN VA DIRIGIDA LA HERRAMIENTA GUÍA PERSONAL	5
¿QUÉ ES GUÍA PERSONAL?	6
TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO:	6
DISCAPACIDAD INTELECTUAL	8
DIFICULTADES PARA COMUNICAR INFORMACIÓN PERSONAL.	8
LA IMPORTANCIA DE INICIAR CONTACTO CON LOS DEMÁS	10
LA HERRAMIENTA GUÍA PERSONAL	10
<i>¿QUÉ COSAS PODEMOS PERSONALIZAR?</i>	<i>14</i>
ORIENTACIONES PEDAGÓGICAS	17
<i>PROCESO DE INCORPORACIÓN DE GUÍA PERSONAL</i>	<i>18</i>
1º Elaborar el Plan de incorporación de GUÍA PERSONAL.	18
2º Recogida de datos.....	20
3º Incorporación de GUÍA PERSONAL	21
UNA HERRAMIENTA PARA FACILITAR LAS RELACIONES Y LA INTEGRACIÓN	23
AUTONOMÍA EN EL MANEJO DE LA GUÍA PERSONAL	24
CUESTIONES TECNOLÓGICAS	25
<i>¿EN EL ORDENADOR O EN EL TELÉFONO MÓVIL?</i>	<i>25</i>
<i>DESCARGA E INSTALACIÓN</i>	<i>27</i>
ANEXO: FUNCIONES DEL COORDINADOR Y LOS PARTICIPANTES PARA LA REALIZACIÓN DEL PLAN	
GUÍA PERSONAL	31
PLANTILLAS:	33
CRÉDITOS	39

Reservados todos los derechos. El contenido de esta obra está protegido por la Ley que establece penas de prisión y/o multas, además de las correspondientes indemnizaciones por daños y perjuicios, para quienes plagieren, en todo o en parte, una obra literaria, artística o científica, o su transformación, interpretación o ejecución artística. Con el fin de dar la mayor difusión posible a esta obra, se autoriza su copia, distribución, comunicación y envío digital, siempre que no se altere su contenido y se indique correctamente la autoría de la misma. Para traducciones a otros idiomas se deberá contar con autorización expresa de la Fundación Orange y de la Universidad de Valencia.

■ A quién va dirigida la herramienta **GUÍA PERSONAL**

La herramienta GUÍA PERSONAL ha sido creada pensando en las personas con trastornos del espectro del autismo y/o discapacidad intelectual. No obstante, es útil para cualquier persona que encuentre barreras para comunicarse, compartir y expresarse acerca de sí misma a través de lenguaje verbal.

En este manual hablaremos de personas con autismo y/o discapacidad intelectual. No obstante, no olvidemos que GUÍA PERSONAL puede ser útil para muchas otras personas.

A lo largo de esta guía utilizaremos el término ‘usuario’ para referirnos a la persona con necesidades de apoyo a quien va dirigida esta aplicación. Por otro lado, utilizaremos el término ‘tutor’ para referirnos a los profesionales, familiares o amigos que asuman la función de preparar GUÍA PERSONAL para que pueda ser utilizado por la persona con necesidades de apoyo. Existe un Manual llamado ‘Guía de la aplicación tutor’ que le será necesario para guiarle en el proceso de configuración de GUÍA PERSONAL o de cualquier otra aplicación que vaya a utilizar de Azahar. Este Manual se descarga junto a Azahar.

■ ¿Qué es GUÍA PERSONAL?



GUÍA PERSONAL ha sido diseñada para que la persona con autismo y/o discapacidad intelectual, pueda comunicar información personal a los que le rodean. Consiste en un sistema alternativo para comunicar, a través de imágenes, cuestiones referentes a los gustos, las preferencias, la ocupación y cualquier aspecto de interés relativo a la persona que lo utiliza. La herramienta está pensada para ser utilizada en aquellas situaciones donde la persona con autismo y/o discapacidad intelectual, necesita que los que están a su alrededor conozcan aspectos sobre su vida.

GUÍA PERSONAL es una ayuda para la representación de la información personal básica.

Permite a la persona contar con un conjunto de imágenes y elementos que describen aspectos esenciales sobre ella. Utilizada en el marco de un programa de intervención en habilidades sociales, puede resultar útil para trabajar 'el inicio de la comunicación', sobre todo para que la persona pueda presentarse ante los demás cuando los conoce por primera vez.

Este pequeño manual pretende servir de guía para los padres, familiares o profesionales que convivan con una persona que tenga dificultades para comunicarse con los demás a través del lenguaje verbal o que encuentren dificultades para ello.

● **Trastornos del Espectro del Autismo:**

Los trastornos del espectro del autismo son un término que se utiliza para describir personas que tienen una serie de características en común. Este conjunto de características se conoce como la 'tríada de alteraciones' [1]. Esta triada se refiere a la dificultad para [2] :

1. Comunicarse con y sin palabras.
2. Interpretar la conducta de los demás y relacionarse

La herramienta GUÍA PERSONAL es una ayuda para superar esta dificultad al menos en lo relativo al inicio de la comunicación.

3. Pensar y comportarse de manera flexible, por ejemplo, para adaptar su conducta a situaciones específicas.

Se considera que el Síndrome de Asperger, el Autismo de Alto Funcionamiento, el Autismo Clásico y el Síndrome de Kanner son subgrupos de los Trastornos del Espectro del Autismo [2]. No obstante, las personas con trastornos del espectro del autismo son muy diferentes entre ellas, en cuanto a sus capacidades, en sus puntos fuertes y débiles.

Personas con muy diversas capacidades pueden tener un trastorno del espectro del autismo y puede ocurrir en conjunción con otros trastornos (por ejemplo, discapacidad sensorial, discapacidad intelectual, síndrome de Down, déficit de atención por hiperactividad o trastornos del lenguaje).

● **Discapacidad Intelectual**

La 'discapacidad intelectual' hace referencia a dificultades del desarrollo que producen alteraciones cognitivas y que afectan de manera global al funcionamiento intelectual y adaptativo [3]. El funcionamiento adaptativo se entiende como un conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas cuyo aprendizaje nos permite desenvolvernos correctamente en nuestra vida diaria. Las limitaciones en estas habilidades afectan tanto a la vida diaria como a la capacidad para adaptarse a los cambios y a las demandas de nuestro entorno [3]. Se trata de una discapacidad que aparece antes de los 18 años de edad [3].

Las personas con discapacidad intelectual pueden tener dificultades a la hora de comunicar aspectos de su vida personal a los demás. Por ello, 'Guía Personal' puede ser muy útil para este colectivo.

● **Dificultades para comunicar información personal.**

Las personas con autismo presentan dificultades a la hora de relacionarse e iniciar comunicación con los demás. No obstante, existe una gran variación de niveles y capacidades a la hora de interacción social [4] y la comunicación. Hay algunas personas con autismo que encuentran grandes dificultades para comunicarse con los demás. También hay personas que se han descrito 'activas pero extrañas', ya que realizan una comunicación e interacción social, pero de forma peculiar [5]. Las dificultades en la interacción social y la comunicación hacen que las personas con autismo, encuentren barreras para compartir con los demás cuestiones sobre su

vida (por ejemplo, dónde vivo, cómo me llamo, quienes son las personas con las que vivo, cuales son mis gustos, cómo me comunico, etc.).

La manera en que se relacionan socialmente personas sin autismo supone grandes barreras para las personas que sí tienen autismo. Poder decir a los demás las cosas que me gustan, lo que hago en mi vida, como me llamo, dónde vivo.... es algo que cualquier persona sin autismo y/o discapacidad intelectual hace diariamente. Estas habilidades son necesarias en las relaciones sociales. Por ello, GUÍA PERSONAL es una herramienta que proporciona la oportunidad de comunicar información personal a través de imágenes. Por supuesto, estas imágenes se pueden personalizar.

Recordemos que muchas de las personas con autismo se consideran 'pensadores visuales' [6], y por ello, la comunicación a través de imágenes, puede resultarles más accesible, especialmente si no han desarrollado lenguaje oral o, habiéndolo desarrollado, no lo utilizan de forma funcional.

■ La importancia de iniciar contacto con los demás



‘Cuando llega alguien nuevo al colegio, me siento a su lado, le digo como me llamo, lo que me gusta y a partir de ahí empezamos a conocernos’ ‘Cuando llegué al trabajo por primera vez, me presenté a todos mis compañeros y esa misma noche me invitaron a una fiesta’. Se trata de habilidades que se ponen en práctica continuamente en las relaciones sociales. Son maneras de iniciar el contacto con los demás que permiten estar

‘socialmente aceptados’ y compartir intereses y pensamientos con aquellos que nos rodean.

Sin embargo, muchas personas con autismo y/o discapacidad intelectual encuentran grandes dificultades para iniciar este tipo de comunicación, hacer explícitos sus gustos, lo que hacen en su vida, incluso el hecho de decir su nombre. Poder relacionarse con los demás es un aspecto vital en la vida. Si las personas con autismo encuentran dificultades para ello, será necesario proporcionar oportunidades para compensar estas dificultades. La tecnología puede aportar grandes ventajas en este proceso.

■ La Herramienta **GUÍA PERSONAL**

GUÍA PERSONAL ofrece la posibilidad de comunicar aspectos personales de una forma accesible y sencilla. La aplicación se acompaña de una serie de apoyos visuales que pueden incorporarse o no (según decida la persona responsable de gestionar el dispositivo). Estos apoyos

visuales van a facilitar la utilización de los diferentes iconos o imágenes. Por supuesto, existen cantidad de adaptaciones que puedan realizarse para facilitar su manejo, y como no, cada persona puede personalizar su propia información, frases, etc.). Es importante que estos apoyos se planifiquen y se decida en qué momentos de la vida será utilizado y con quién. Paulatinamente, la persona usuaria puede ir haciéndose autónoma en el manejo de la herramienta.

Exponemos a continuación, una propuesta de momentos y personas con las que se puede utilizar GUÍA PERSONAL. Por supuesto, la aplicación podrá y deberá utilizarse en muchos otros casos que no aparecen aquí, pero que serán necesarios para facilitar el contacto comunicativo con otras personas.

Momentos y personas con las que se puede utilizar GUÍA PERSONAL:

- Para comunicar aspectos personales a personas conocidas en momentos de la vida cotidiana (por ejemplo, en casa, en el trabajo, en el colegio, etc.).
- Para facilitar la relación con familiares.
- Para facilitar la relación con compañeros de trabajo, del colegio, del centro...
- Para presentarse a una persona que no se conoce.
- Para que un profesional nuevo (que trabaje con la persona con autismo y/o discapacidad intelectual) tenga la oportunidad de tener un primer acercamiento a la persona.

Para poder comprender mejor la aplicación GUÍA PERSONAL, vamos a ver un ejemplo de los que hemos mencionado. Imaginemos que una persona con autismo y/o discapacidad intelectual llega al centro donde acude diariamente y hay un profesional que se acaba de incorporar. El profesional tiene poca información sobre esta persona y apenas la conoce. La persona con autismo podría enseñarle a esta persona, a través de la aplicación GUÍA PERSONAL, algunas cuestiones que le ayudarán al profesional a conocer aspectos básicos como:

Yo: Hola me llamo Juan



Perfil de Comunicación: Comunico a través de imágenes



Gustos: Me gusta pintar, me gusta jugar con la pelota, me gusta lavarme los dientes...

Y otros aspectos que podrían servir en gran medida al profesional, para tener un primer acercamiento a la persona.



Como podemos ver, la herramienta está destinada fundamentalmente a que la persona pueda presentarse ante los demás, pero inmediatamente después de hacerlo necesitará tener a mano más cosas para comunicar. Necesitará poder ampliar información sobre alguno de los aspectos recogidos en su guía personal o, si de verdad quiere conseguir un intercambio de información entre personas, necesitará poder preguntar al interlocutor acerca de sus intereses, gustos, hobbies, etc., como se haría en cualquier conversación entre personas que se conocen por primera vez o que están empezando a conocerse. En este sentido, consideramos imprescindible utilizar esta herramienta dentro de un marco más amplio de intervención en comunicación, en el contexto de uso de un sistema alternativo de comunicación. Para ello, recomendamos utilicen otra de las aplicaciones incluidas dentro del conjunto de aplicaciones de Azahar como el comunicador HOLA.

GUÍA PERSONAL es un concepto mucho más amplio que el que abarca esta aplicación portátil. Cuando se trabaja conforme la filosofía de Planificación Centrada en la Persona (PCP), una Guía Personal puede recoger toda la información que es importante que las personas de su entorno conozcan. Al menos se trabaja de esta manera dentro del portal de PCP 'Miradas de

Apoyo' desarrollado por los mismos autores de esta herramienta. En dicho portal existe una sección también denominada *Guía Personal* en la que se recogen, entre otros, aspectos básicos como: sueños, miedos, puntos fuertes, gustos, perfil de comunicación, etc. Dado que puede ser difícil mostrar toda esta información en un teléfono móvil de forma accesible, en la aplicación GUIA PERSONAL por el momento la información es más limitada, recogiendo únicamente la información que podría hacer falta a la persona para presentarse en situaciones sociales cotidianas. No obstante, en un futuro próximo podrá transferirse la información de la *Guía Personal* que cada usuario pueda tener recogida en el portal 'miradas de apoyo' al teléfono móvil.

- **¿Qué cosas podemos personalizar?**

La persona responsable de gestionar la aplicación, debe adaptar la aplicación GUÍA PERSONAL según las necesidades de la persona que lo utiliza. Para adaptar al máximo la aplicación, es posible configurar los siguientes aspectos y parámetros de funcionamiento:

Descripción y opciones

Opciones de aprendizaje

En la aplicación GUÍA PERSONAL existen tres opciones de aprendizaje. Se trata de tres niveles de complejidad que el tutor configura según las características del usuario. Es importante considerar que las tres opciones se pueden combinar, así por ejemplo, es posible tener un acceso directo de la fotografía en la pantalla inicial (solo un paso) junto a otro icono que sea una categoría y dentro de esta la posibilidad de elegir entre diferente información (dos pasos). De esta forma es posible realizar un aprendizaje progresivo.

Opción con acceso directo (un paso): Aparece un icono en la pantalla inicial (recomendamos la foto de la persona que utiliza el dispositivo). Cuando el usuario pulse en el icono, se reproducen las frases previamente introducidas (por ejemplo, me llamo Juan, voy a un colegio y me gusta comer galletas) o (hola tengo 35 años, voy a un centro....me gustan los trenes, los mapas....). Para configurar este nivel de aprendizaje el tutor deberá preconfigurar los mensajes y activar la opción acceso directo.



Opción con acceso por categorías (dos pasos): Permite tener un icono en la pantalla inicial (foto de la persona). Pulsando en esta foto aparecen diferentes imágenes que representan categorías (por ejemplo me gusta, no me gusta, dónde vivo, mi medicación). Cuando se pulsa en uno de las categorías, por ejemplo, me gusta, aparece la información predefinida en relación a la categoría elegida (por ejemplo: Me gusta la tarta, me gusta ir al parque).



Opción superior (tres pasos): permite tener la imagen o foto en la pantalla inicial. Pulsando en este icono se accede a ver categorías (por ejemplo me gusta y no me gusta). Una vez pulsamos en una de estas categorías, aparecen unos mensajes



asociados (por ejemplo me gusta la tarta, me gusta jugar al balón, etc.). El usuario deberá elegir el mensaje que quiere reproducir.

Nota: Existe la posibilidad de incorporar 4 imágenes para una frase, por ejemplo: Me gusta hacer puzzles en el ordenador.
Ejemplo:



Icono y
sonido de
lanzamiento

Es posible personalizar la imagen donde hay que pulsar para que el usuario lance la aplicación GUÍA PERSONAL (también su tamaño) y el sonido que se producirá al hacerlo. Por ejemplo: puede tratarse de la foto del usuario y que cuando pulse, se escuche su nombre o un mensaje tipo 'esta es mi presentación' 'conóceme' o el propio nombre del usuario.

Información
personal y
Categorías o
secciones

Se deben personalizar todos los mensajes e imágenes que se dispararán con la aplicación (por ejemplo pictogramas de me gusta comer macarrones).

A niveles complejos, como acceso por categorías o accesos complejos, es posible personalizar el número de iconos o imágenes que aparecen en pantalla (por ejemplo categoría de me gusta, no me gusta, me llamo, mis juguetes) y a cada una de estas categorías asociarle una imagen que el usuario pueda comprender. No obstante, en la aplicación se ofrecen imágenes para representar algunas categorías.

Pasos Guía

Inspirados en algunas estrategias de intervención habituales en el programa TEACCH [7], existe la posibilidad de incorporar los pasos que se van a llevar a cabo desde la pantalla inicial hasta que se reproduce el mensaje personalizado. Estos pasos contienen las imágenes visuales que se van siguiendo y son más numerosos según el nivel de complejidad de la aplicación. Ejemplo de pasos estructurados a nivel superior:



■ Orientaciones Pedagógicas

Es recomendable realizar un Plan de intervención para incorporar GUÍA PERSONAL. Este plan puede dirigirse únicamente a esta aplicación o abarcar la incorporación de otras aplicaciones similares del proyecto AZAHAR (por ejemplo TIC-TAC, MÚSICA, etc.). Las personas que más conocen a quien utilizará el dispositivo, deberán decidir qué aplicaciones se incorporarán, cómo, cuándo, porqué y qué repercusiones tiene en la vida de la persona que lo utiliza.

GUÍA PERSONAL requiere de un proceso de aprendizaje para la persona que lo maneje. Por ello, es necesario planificar y evaluar la herramienta para que realmente se realice un buen uso de ella, sea un aprendizaje progresivo y puedan verse los efectos deseados.

- **Proceso de incorporación de GUÍA PERSONAL**

A modo orientativo proponemos el siguiente proceso para la incorporación de GUÍA PERSONAL. Es recomendable que se elabore un Plan consensuado por aquellos que más quieren y rodean a la persona que va a utilizar el dispositivo (la familia, los educadores y otros que son importantes para la persona). Este grupo de personas realizan reuniones para elaborar el Plan. Por supuesto, la planificación debe estar en base a las necesidades e intereses de la persona, y es ella la que debe decidir y colaborar, en la medida de lo posible, en este Plan. A esta forma de trabajar se le llama Planificación Centrada en la Persona [8] [9]. Si se desea, puede llevarse a cabo este proceso a través de la página www.miradasdeapoyo.org.

Dentro del grupo de personas que se reúne, debe nombrarse un coordinador (preferiblemente un profesional del ámbito educativo). Estas personas y los demás participantes tienen una serie de funciones especificadas en el anexo 1 al final de esta guía.

1º Elaborar el Plan de incorporación de GUÍA PERSONAL.

En esta guía se facilita una plantilla (ver al final de esta guía en Plantilla 1) para completar este paso.

El Plan, que se realiza en la reunión por las personas que rodean y más quieren a la persona, consiste en consensuar los siguientes aspectos:

- los objetivos que se van a perseguir con la aplicación GUÍA PERSONAL. Por ejemplo: Mejorar sus habilidades sociales, ofrecer la oportunidad al usuario de comunicar sus gustos a un amigo, mejorar la relación con sus familiares etc.
- es recomendable elaborar una lista de aquellas situaciones y con qué personas se utilizará la GUÍA PERSONAL. Esta lista la elaboran las personas que más conocen al usuario cuando realicen la planificación. Un ejemplo de momento y situación planificada puede ser: utilizar Guía personal el sábado tarde con un familiar, en el centro con un amigo en el momento del recreo, etc. No obstante, a medida que el usuario adquiera autonomía e iniciativa en la utilización de la aplicación, lo ideal, es que los momentos y personas puedan surgir de forma espontánea.
- las imágenes a utilizar, mensajes personalizados, etc.
- la fecha de incorporación de GUÍA PERSONAL, especificando cuando se introducirá nueva información personal, nuevas personas con las que se utilizará la aplicación, etc.
- los apoyos que se facilitarán. Por ejemplo: Apoyos visuales en paralelo (imágenes de los mensajes en mano, estrategias para facilitar la comunicación como por ejemplo fomentar el contacto ocular, etc.).

En la información que se recoja se indicarán otros aspectos como el nombre del usuario, la fecha de la reunión, el nombre del coordinador y las personas que asisten, el nivel de complejidad de la aplicación (básico, medio o alto), teniendo en cuenta que se puede ir

incorporando paulatinamente la dificultad en el manejo. Todos estos aspectos están recogidos en la Plantilla 1.

2º Recogida de datos

Utilizar Plantilla 2.

Es recomendable recoger la información sobre el uso de la herramienta a través de registros (facilitados al final en esta guía). El registro debe ser completado por aquella persona que acompañe al usuario. Es conveniente que las diferentes plantillas sean llevadas a cabo antes de utilizar la aplicación y repetirlas durante su utilización, con el fin de ver los efectos que está teniendo la utilización de GUÍA PERSONAL. Los aspectos que se van a evaluar hacen referencia a la cantidad y calidad de los contactos sociales.

Habrà una persona que se encargará de reflexionar sobre los resultados y que extraerá las conclusiones. Es recomendable que estos resultados sean comunicados a las personas más importantes que forman parte de la vida del usuario (familia, profesionales, amigos, etc.).

3º Incorporación de GUÍA PERSONAL



El primer paso para empezar a utilizar la aplicación GUÍA PERSONAL, consiste en instalarla en un dispositivo ¹ para seguidamente personalizarla. Para ello, accedemos a la aplicación 'Tutor' que se encuentra si vamos a Programas, carpeta azahar y dentro de ésta encontramos el icono 'Tutor'.

Una vez aquí, debemos personalizar el nivel de complejidad, los colores, tamaños, número de accesos y otras cuestiones que se irán indicando. Además, en esta adaptación debemos introducir los mensajes referentes a la información personal que se quiere transmitir. A continuación, guardamos esta aplicación y únicamente debemos instalar, la versión personalizada, en los distintos dispositivos que vaya a utilizar la persona. Seguidamente, damos algunas orientaciones para realizar la adaptación GUÍA PERSONAL:

Si GUÍA PERSONAL se quiere utilizar como acceso directo en pantalla principal (nivel básico), lo ideal es introducir la foto de quien lo utiliza. El usuario, cuando pulsa en este icono, accede a ver y compartir con otra persona los mensajes con la información personal previamente establecidos por el tutor. Por ejemplo: Me llamo Juan, vivo en..., me gusta...

¹ Mirar más adelante en esta guía para obtener información sobre la descarga e instalación.

Si queremos ofrecer la foto de la persona y dentro de ésta diferentes categorías, debemos personalizar las imágenes, sonidos y otros que representarán estas categorías. Al principio, lo ideal es incorporar una única categoría. Después, cuando el usuario maneje este proceso, podemos ampliar el número de categorías. No obstante, el tutor responsable de la aplicación, es el que mejor sabrá cómo adaptar GUÍA PERSONAL a las necesidades e intereses del usuario.

Existe la posibilidad de incorporar un nivel mayor de complejidad en la aplicación. Esta opción consiste en ofrecer en pantalla inicial la foto de la persona y dentro de ésta, las categorías. El usuario debe elegir una de las categorías y una vez dentro, aparecen los diferentes mensajes que pertenecen a esa categoría (por ejemplo: dentro de me gusta, aparecerían: me gustan los trenes, me gusta comer tarta....). Finalmente el usuario deberá elegir el mensaje a mostrar, aunque también existe la posibilidad (si así lo configura el tutor), que los mensajes se reproduzcan automáticamente.

Es importante que consideremos que las opciones (accesos directos, categorías, etc.), pueden ofrecerse de manera combinada. Por ejemplo, podemos tener en la pantalla principal uno o más accesos directos de mensajes personales y también, un acceso a una categoría y dentro de ésta, diferentes mensajes. Esto nos permite realizar un aprendizaje progresivo y adaptado a las necesidades de cada persona.

Siguiendo el plan establecido, se procederá a la incorporación de GUÍA PERSONAL para ser utilizada como un medio para facilitar la comunicación en aquellos momentos y con aquellas personas que se han identificado en la planificación, aunque paulatinamente, el usuario pueda aprender (según casos) a tomar la iniciativa de utilizar la aplicación en momentos y con personas de forma espontánea.

• **Una herramienta para facilitar las relaciones y la integración**

Comunicar aspectos personales a otras personas mejora la calidad de las relaciones sociales y facilita la integración de la persona. Estos son componentes e indicadores de una mejora de la calidad de vida de una persona [10].

GUÍA PERSONAL puede ser muy útil para facilitar la relación con otras personas, tanto conocidas como no conocidas. La herramienta, también puede ser efectiva para facilitar la relación con iguales, una herramienta de ayuda a la integración. Pensemos que muchas personas con autismo encuentran grandes dificultades para relacionarse con sus iguales. Cualquier interacción social que realizan suelen hacerla con adultos (en el caso de personas con autismo de corta edad) pero no con sus iguales (niños de su misma edad). Por otro lado, las personas adultas, tienden a establecer interacciones sociales con las personas más próximas, pero no con otros de su misma edad, y en caso de hacerlo, encuentran dificultades para interactuar con ellos. Por ello, esta herramienta puede ser utilizada para fomentar esa interacción social que resulta complicada entre personas con autismo y sin autismo. También puede ser muy útil para la relación entre personas con autismo.

El mero hecho de utilizar la GUÍA PERSONAL no implica en sí mismo un acto comunicativo ni una interacción social plena, sino que es un *apoyo* para la comunicación y la interacción. Por ello, puede ser interesante trabajar con el usuario aspectos como: fomentar el contacto ocular con la persona con la que interactúa, esperar la respuesta del otro, facilitar la proximidad física y proporcionar un nivel de altura similar, etc. Estos apoyos pueden ser realizados por la persona que va a recibir la información personal. Por eso, es importante que en un primer momento el

usuario utilice GUÍA PERSONAL en aquellos momentos y con aquellas personas que participen de la planificación. De esta manera, pretendemos que la persona con autismo y/o discapacidad intelectual vaya adquiriendo habilidades comunicativas y autonomía en el manejo de la aplicación.

- **Autonomía en el manejo de la GUÍA PERSONAL**

La persona que utiliza GUÍA PERSONAL, podrá hacerse más autónoma en su manejo, conforme vaya aprendiendo su funcionamiento, se cumpla el Plan por parte de todos aquellos que le rodean y se incluyan aspectos para favorecer la autonomía.

Si bien es deseable que sea la propia persona quien maneje GUÍA PERSONAL, al principio puede ser conveniente, para determinados casos, que sea la persona quien lo acompaña quien utilice la aplicación. Para ello, y según personas, será conveniente que el usuario vea como el tutor/a utiliza el dispositivo o bien que se moldee todo el proceso (el tutor/a moldea físicamente a la persona). De esta forma, la persona con autismo y/o discapacidad intelectual podrá utilizar GUÍA PERSONAL de forma exitosa desde el principio.

Paulatinamente, el usuario podrá ir adquiriendo autonomía a la hora de manejar la información personal. Lo deseable es que llegue a desarrollar, la iniciativa por sí mismo, de utilizar la GUÍA con personas conocidas y no conocidas en cualquier momento de la vida que lo requiera.

■ Cuestiones tecnológicas

- ¿En el ordenador o en el teléfono móvil?



El tamaño de la pantalla del teléfono móvil puede ser excesivamente reducido para los primeros usos. Por este motivo será recomendable que, al principio, GUÍA PERSONAL se utilice en la pantalla de un ordenador. Posteriormente, una vez familiarizado con el funcionamiento, se puede transferir a dispositivos

portátiles como los Tablet PC (con pantallas táctiles de unas doce pulgadas de tamaño), los UMPC (de siete u ocho pulgadas) o los teléfonos móviles (de tan solo cuatro o cinco pulgadas).

Lo ideal es que el dispositivo que utilice el usuario pueda ser el mismo, por ejemplo un móvil que pueda transportar y llevar consigo, aunque en un comienzo pueda ser recomendable, como ya hemos dicho, que la persona pueda probar la aplicación en un ordenador.

En el caso de utilizar diferentes dispositivos, será necesario que la aplicación sea idéntica en todos ellos a fin de no confundir a la persona. Más adelante, cuando se vaya añadiendo dificultad a la aplicación, tener en cuenta que deberá cambiarse de nuevo en todos los dispositivos.

Dentro del contexto al que el usuario tenga acceso (sea niño o adulto), se pueden programar pequeñas situaciones para utilizar GUÍA PERSONAL (por ejemplo en el centro con un profesional, el fin de semana con un familiar). En estas situaciones el usuario tendría acceso, por primera vez, a la herramienta GUÍA PERSONAL. En estas primeras ocasiones, es recomendable que la aplicación tenga un solo mensaje a transmitir. Paulatinamente se podrá ir incrementando el número de mensajes o categorías. Materiales complementarios como el mensaje sobre la información personal que se transmite en formato papel, puede ayudar en este proceso.

- **Descarga e Instalación**

Hemos tratado de simplificar al máximo el proceso de instalación y preparación de esta herramienta. Sin embargo, somos conscientes de que para determinados profesionales o familiares que tengan menos experiencia con las tecnologías, el proceso puede resultar complicado. En estos casos resulta muy recomendable buscar el apoyo de alguna persona conocida que tenga más conocimientos y destrezas con los ordenadores y otros dispositivos tecnológicos.

Los pasos para la instalación se encuentran recogidos con todo el detalle en:
<http://www.proyectoazahar.org>

Bibliografía

- [1] Wing, L. & Gould, J. (1979). *Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification*", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, pp. 11-29.
- [2] Jones, G, R. Jordan, y H (2001) Morgan. *All about Autistic Spectrum Disorders*. Ed: *The Mental Health Foundation*.
- [3] Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E. 2002. *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- [4] Rivière, A y Martos, J (1997) . *El Tratamiento del Autismo. Nuevas Perspectivas*. Madrid: IMSERSO-APNA.
- [5] Wing, L (1998). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Paidós. Barcelona.
- [6] Temple, G. (1995). «Pensar en imágenes. Mi vida con el autismo. Alba Editorial: Barcelona. Traducción al español en 2006.»
- [7] Mesibov, Gary, y Marie (2003) Howley. *Accessing the Curriculum for Pupils with*

Autistic Spectrum Disorders: Using the TEACCH Programme to Help Inclusion by Gary Mesibov.

[8]

Mercer, M (2003). *Person-centered Planning. Helping people with disabilities. Achieve personal outcomes*. High Tide Press Homewood, Illinois.

[9]

Sevilla, J; Abellán, R; Herrera, G; Pardo, C; Casas, X; Fernández, R (2009). *www.miradasdeapoyo.org: Un concepto de Planificación Centrada en la Persona para el Siglo XXI. Editado por la Fundación Adapta. Universidad de Valencia, Autismo Ávila, Autismo Burgos y Tíssat*.

[10]

Shalock, R.L y Verdugo, A (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza, 2003*.

ANEXO: FUNCIONES DEL COORDINADOR Y LOS PARTICIPANTES PARA LA REALIZACIÓN DEL PLAN GUÍA PERSONAL.

El grupo de personas debe reunirse para consensuar el plan para la incorporación de GUÍA PERSONAL. En este grupo es recomendable que se nombre a una persona que actúe como coordinadora o facilitadora del proceso. Esta persona será la encargada de dirigir el plan y encargarse de que exista un diálogo respetuoso en la reunión, entre otras funciones. El coordinador tiene las siguientes responsabilidades en cuanto al plan que se elabora para la aplicación GUÍA PERSONAL:

- en la reunión todos los participantes o al menos el coordinador, debe conocer la aplicación GUÍA PERSONAL y sus posibilidades. Explicar a los participantes en qué consiste.
- descargar y adaptar la aplicación GUÍA PERSONAL (esta tarea puede compartirse con otros participantes del grupo).
- coordinar los registros que se van a llevar a cabo (completarlos a partir de lo que se consensua en el grupo, guardarlos, extraer los resultados y conclusiones).
- convocar nuevas reuniones para hablar sobre el impacto que está teniendo la aplicación GUÍA PERSONAL a fin de ir progresando en su manejo (cualquier otro participante del grupo puede convocar una nueva reunión si así se viera necesario).

A pesar de que exista una persona que coordine el Plan, la responsabilidad y las tareas para la incorporación de GUÍA PERSONAL debe ser compartida. El compromiso de todos aquellos

que acompañan a la persona cuando utilice el dispositivo, es importante para que la persona pueda generalizar su aprendizaje a todos los contextos de su vida. Pretendemos que GUÍA PERSONAL pueda ser utilizado de forma eficiente en las diferentes situaciones de la vida en las que se desenvuelve el usuario. Por ello, las tareas para los participantes del grupo en cuanto a GUÍA PERSONAL deben ser:

- Realizar los apoyos que se consensuen para GUÍA PERSONAL
- Colaborar en los registros necesarios que se vayan a llevar a cabo
- Acudir a las reuniones necesarias para llevar a cabo el Plan
- Otras tareas derivadas según los casos y contextos.

■ Plantillas:

Cada plantilla que aparece a continuación, se compone de una preguntas claves y sus respuestas que le guiarán en su puesta en práctica. No obstante, debe personalizarlas a cada situación.

Plantilla 1: Planificación

Objetivo: Realizar una planificación adecuada para la incorporación de GUÍA PERSONAL. En esta planificación se especifican los objetivos que se persiguen, la información personal que se incorporará en la aplicación, las imágenes a utilizar, la fecha de incorporación, el momento y personas que acompañan al usuario y los apoyos que se van a realizar.

¿Cuándo completarlo? Como fase previa o planificación para la incorporación GUÍA PERSONAL. La planificación debe actualizarse al cabo de un periodo a medio/largo plazo, cuando se considere necesario.

¿Quién debe completarlo? Las personas que se reúnen para elaborar el plan. Estas personas suelen ser (familia, profesionales, amigos y cualquier persona que quiera colaborar en el plan y que tenga una buena relación con quien utilizará el dispositivo).

¿Qué se hace con los resultados? El coordinador del programa o la persona responsable, guarda la planificación y da una copia a cada uno de los participantes de la reunión. Es muy aconsejable guardar esta información en formato digital, de manera que todo el mundo tenga acceso.

Usuario:		Fecha reunión:	__/__/__
Coordinador:		Nivel de la aplicación	Básico/medio/alto
		GUÍA PERSONAL:	
Personas que asisten.

Objetivos	Información personal que se incorporará*	Imágenes a utilizar	Fecha de incorporación	Dónde y con quiénes	Apoyos en paralelo

*Por ejemplo: dónde vivo, quien soy, mis gustos, las personas de mi vida, mi medicación, mis películas preferidas, mis juguetes/objetos preferidos, mis actividades

Plantilla 2. Registro 'línea base' y durante la incorporación de GUÍA PERSONAL:

Objetivo: Medir lo más objetivamente posible, el impacto de GUÍA PERSONAL en la vida de la persona que lo utiliza.
¿Cuándo utilizarlo? Antes, durante/después de la incorporación de GUÍA PERSONAL.
¿Quién debe completarlo? Aquellas personas que le acompañen en el lugar y situación en donde se va a incorporar GUÍA PERSONAL. Ejemplo: educadora, madre.
¿Qué se hace con los resultados? Las observaciones se recogen en la columna final especificada para ello en cada hoja de registro que se utilice. Tiempo después, cuando el registro se repite tras la incorporación de GUÍA PERSONAL, los resultados se comparan con el registro llevado a cabo antes de utilizar la aplicación.
Otras observaciones: Respecto al lugar: deberá realizarse el registro en los diferentes lugares en donde se vaya a incorporar GUÍA PERSONAL.

Usuario: Persona que completa la información: Momento de la evaluación: Información personal que se transmite: Dónde y con quién:		Fecha:	/ /
		Hoja número:	
	<input type="checkbox"/> Antes de utilizar GUÍA PERSONAL		
	<input type="checkbox"/> Durante o después de utilizar GUÍA PERSONAL		

NOTA: A medida que la persona (usuaria), vaya adquiriendo autonomía en el manejo de la GUÍA PERSONAL, es probable que lo utilice espontáneamente en las relaciones sociales, por lo que será difícil continuar o recoger la información en esta plantilla al tratarse de contextos no controlados.

Preguntas claves	Observaciones / Conclusiones										
<p>CANTIDAD DE CONTACTOS SOCIALES</p> <p>Con personas conocidas</p> <table border="1"> <tr> <td>Nada</td> <td>Poco</td> <td>Algo</td> <td>Bastante</td> <td>Mucho</td> </tr> </table> <p>Con desconocidos</p> <table border="1"> <tr> <td>Nada</td> <td>Poco</td> <td>Algo</td> <td>Bastante</td> <td>Mucho</td> </tr> </table>	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho	
Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho							
Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho							

CALIDAD EN LA INTERACCIÓN SOCIAL

Tiempo de interacción

Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
------	------	------	----------	-------

Cantidad de la información que comunica

Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
------	------	------	----------	-------

Iniciativa y motivación por comunicarse

Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
------	------	------	----------	-------

Estado emocional de la persona

Negativo	Neutro	Positivo
----------	--------	----------

Reacción de la persona con la que interactúa

No interacciona	Interacciona algo	Interacciona bastante	Interacciona mucho
-----------------	-------------------	-----------------------	--------------------

■ Créditos



**Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje.
Instituto de Robótica. Universidad de Valencia.**

Desarrollo Software	Arturo Campos Ignacio Navarro Javier Sevilla Alejandro Morell
Coordinación	Javier Sevilla
Diseño Pedagógico	Gerardo Herrera Raquel Abellán Fabián Amati
Diseño Gráfico de la Herramienta y Guía	Carlos Pardo
Redacción de esta Guía	Raquel Abellán
Seguimiento	Fundación Orange

**Colaboran: Asociación Autismo Ávila
Asociación Autismo Burgos**

www.proyectoazahar.org

Diseño y Desarrollo:



**Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje.
Instituto de Robótica – Universidad de Valencia**

Impulsa:



Colaboran:

**Asociación Autismo Ávila
Asociación Autismo Burgos**

PLAN AVANZA >>>