

***Passio*: una herramienta para garantizar la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual severa y profunda y graves problemas de comunicación efectiva**

Antonio Flores y María Victoria

APROSUBA 4

nomedigasloquenopuedohacer1.0@hotmail.com



Centrado en la atención directa de personas con discapacidad intelectual severa y profunda, el proyecto Passio permite garantizar la libre determinación de estas personas de sus preferencias, intereses y necesidades, resultando de todo ello una información indispensable para garantizar una planificación centrada en la persona real y ajustada a las elecciones que realiza ella y no las personas de su entorno acerca de su vida. Para ello, se centra en la interpretación de las cinco emociones básicas: alegría, miedo, ira, tristeza y asco. Estas emociones son entendidas como constructos mensurables a través de cinco dimensiones: la expresión facial, expresión corporal, indicadores psicofisiológicos, producción oral y conductas de afrontamiento que cada emoción lleva asociada.

La medición de estas dimensiones se lleva a cabo mediante el uso de diversos materiales tecnológicos (textil inteligente que integra multitud de sensores en prendas de vestir, capturas audiovisuales,...), que garantizan un registro objetivo, operativizado y exhaustivo de los datos, los cuales se transcriben en una escala, para determinar el nivel de emociones positivas y/o negativas experimentado ante cada situación y por tanto, su nivel de preferencias, gustos y necesidades de una serie de actividades bajo un estricto control de variables extrañas se describe para cada situación.

MARCO TEÓRICO:

Este trabajo enfocado a personas con discapacidad intelectual severa y profunda, se enmarca dentro de tres aspectos fundamentales: autodeterminación, planificación centrada en la persona y la interpretación de las emociones básicas. El término autodeterminación, en auge en los últimos años en el ámbito de la discapacidad intelectual (Schalock y Verdugo, 2003; Tamarit, 2001; Verdugo, 2006; Verdugo y Jordan, 2006; Wehmeyer 2003.), se refiere en un sentido psicológico a la disposición personal a tener control sobre la propia vida y destino, es decir a ser agente causal de la propia vida. La autodeterminación es más que una capacidad, es también una necesidad. Acorde con esto, Wehmeyer en su *Modelo Funcional de Autodeterminación*, define este constructo como *“aquellas actividades y habilidades que una persona requiere para poder actuar como agente causal primario en su propia vida, así como para hacer elecciones y tomar decisiones que atañen a la propia calidad de vida sin ningún tipo de influencia o interferencia externa necesaria”*. (Wehmeyer, 2003).

Se presupone que la presencia de una discapacidad intelectual significativa puede complicar, a priori, el que un individuo llegue a ser autodeterminado. Los términos autodeterminación y discapacidad severa son considerados generalmente como mutuamente excluyentes. El diagnóstico de DI evoca con demasiada frecuencia supuestos de incompetencia para tomar decisiones, establecimiento de metas o para comunicar deseos y necesidades. Esto puede conllevar el desarrollo de una indefensión aprendida, que afectará aún más a su propia competencia para tomar decisiones, y les llevará a depender los de los demás, en palabras de Edgerton, *“las vidas de las personas con discapacidad intelectual, muchas veces, están sobredeterminadas porque no sólo se les organiza el día a día, sino también el mañana y el futuro”*. (Edgerton, 1994).

Si se ofrecen los apoyos personales y técnicos adecuados y se crean oportunidades para expresar las propias preferencias, muchas de las barreras impuestas por la discapacidad intelectual pueden ser eliminadas o, cuanto menos, mitigadas, en ese sentido se enfoca este proyecto, el cual considera que ser autodeterminado no es una cuestión de todo o nada sino puede ser un continuo donde es posible alcanzar un mayor grado de autodeterminación.

Otro concepto sobre el que se basa este proyecto es el de la planificación centrada en la persona (PCP), metodología que facilita que la persona pueda planificar su futuro para alcanzar una mejor

calidad de vida, para poder sentirse satisfecho, para hacer realidad algunas de sus aspiraciones y sueños. Para ello los planes de futuro personal o planificación centrada en la persona constituyen una herramienta de gran valor, ya que no solo permiten introducir en los planes individuales aspectos relativos a la satisfacción personal o a las aspiraciones personales, sino que aporta una metodología de trabajo radicalmente diferente a la tradicional, invirtiendo los roles, de forma que la persona con discapacidad sea el principal protagonista de este proceso.

Para conseguir la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual severa y profunda este proyecto se apoya directamente en la interpretación empírica del constructo que supone cada una de las emociones básicas o primarias. Entre ellas, se incluyen el asco, el miedo, la alegría, la tristeza y la ira; Cada una de estas emociones primarias se corresponde con una función adaptativa y, además, poseen condiciones desencadenantes específicas y distintivas, un procesamiento cognitivo propio, una experiencia subjetiva característica, una comunicación no verbal distintiva, un rango de conductas de afrontamiento y una activación fisiológica diferente para cada una de ellas. Las emociones secundarias (culpa, vergüenza, el orgullo, los celos...), no se contemplan en este proyecto pues para su ocurrencia se deben cumplir tres condiciones: La aparición de la conciencia de identidad personal, la internalización de ciertas normas sociales y una cierta capacidad de evaluar su identidad personal de acuerdo a estas normas, lo cual no se da con frecuencia en personas con discapacidad intelectual severa y profunda.

PLANTEAMIENTO GENERAL DEL PROYECTO

El objetivo de esta herramienta es medir parámetros básicos cuyo control es involuntario y están libres de influencias socioculturales, con lo cual resultan un indicador fiable por naturaleza, presente en todos los individuos y en su mayoría bajo control del sistema nervioso autónomo, escapando así de la modificación voluntaria. Se pretende con él, determinar tanto la valencia como la intensidad de la emoción emergente en la persona evaluada, ante su exposición a una determinada situación, la cual puede llevarse a cabo en el escenario natural del individuo, controlando las variables que puedan variar de una situación a otra.

La necesidad de determinar qué emoción está presente en cada momento en las personas, es la base para garantizar la autodeterminación, aspecto éste clave en la nueva metodología de planificación centrada en la persona. La determinación del nivel emocional de un sujeto, nos puede indicar que una actividad, un profesional o una determinada configuración ambiental puede ser más deseada por una persona si durante su ejecución ésta experimenta un mayor nivel de emociones positivas, o si experimenta menor nivel de emociones negativas. Es decir, emplear la experimentación emocional del sujeto como indicador de las conductas más apetecibles y por tanto con más probabilidad de ser elegidas si pudiera comunicarlo de un modo más funcional.

Esta determinación emocional puede llevarse a cabo de forma empírica a través de la medición de diversos parámetros (parámetros fisiológicos, expresiones faciales, expresiones orales, posturales y conductas de afrontamiento).

Los cambios en diversos parámetros fisiológicos que ocurren durante la experiencia de las distintas emociones, son producidos en su mayoría en el sistema nervioso autónomo (SNA), entre ellos podemos destacar los cambios en la sudoración, la respiración (frecuencia, volumen inspirado, patrones específicos de inspiración, etc.), la actividad cardiovascular (frecuencia cardíaca, tensión arterial, volumen sanguíneo periférico, etc.), la temperatura y electricidad de la piel (Le Doux, 1999). Dichos cambios son recogidos a través de diversos sensores integrados en prendas de textil (textil inteligente) totalmente imperceptibles para la persona evaluada y los cuales generan en un PC a tiempo real una medición dinámica de los mismos, transmitiendo los datos por bluetooth y almacenándolos en una base de datos.

La expresión corporal recoge las manifestaciones mediante su cuerpo, que de manera consciente o inconsciente ocurren en los sujetos. Dentro de esta dimensión se ha incluido, a los impulsos por acercarse o retirarse del estímulo desencadenante, aumentos y disminución del tono y de la activación (agitación, quedarse paralizado, gestos repetitivos y estereotipados) patrones específicos de movimiento, distancia interpersonal, postura de los miembros superiores, inclinación del cuerpo y de la cabeza y posición de los miembros inferiores. Para su medición se recurre a la observación directa, grabación y recogida de datos en una hoja de registro donde se describen en categorías operativizadas las conductas de interés. Los grados de inclinación de la persona son recogidos mediante sensores integrados en el textil anteriormente descrito. Al igual que ocurre con las expresiones corporales, las expresiones faciales también son recogidas a través de registros, en una escala donde se describen en categorías operativizadas, las unidades básicas de acción de cada una de las expresiones propias de cada emoción. (Ekman y Friesen,1978; Ekman, 2003) Dado que estas expresiones están compuestas por los diversos cambios en el rostro producidos por las distintas contracciones de la musculatura facial, la cual se produce de forma autónoma e involuntaria. Las conductas de afrontamiento, reflejan los esfuerzos por llevar a cabo acciones contingentes con las demandas internas o del ambiente, se reflejan en un listado de registro de conductas operativizadas y organizadas en categorías correspondientes a cada una de las emociones básicas, obteniendo dicha información de la observación directa y/o de la grabación de la sesión.

Toda esta información queda recogida en una escala que determina el nivel emocional experimentado. Dicha escala consta de cinco bloques correspondientes a las emociones de alegría, asco, miedo, ira y tristeza. Cada uno de estos bloques se dividen a su vez en las cinco dimensiones que intentan describir el constructo emocional correspondiente: expresión facial, expresión oral, parámetros psicofisiológicos, expresión corporal y conductas de afrontamiento, anteriormente descritas.

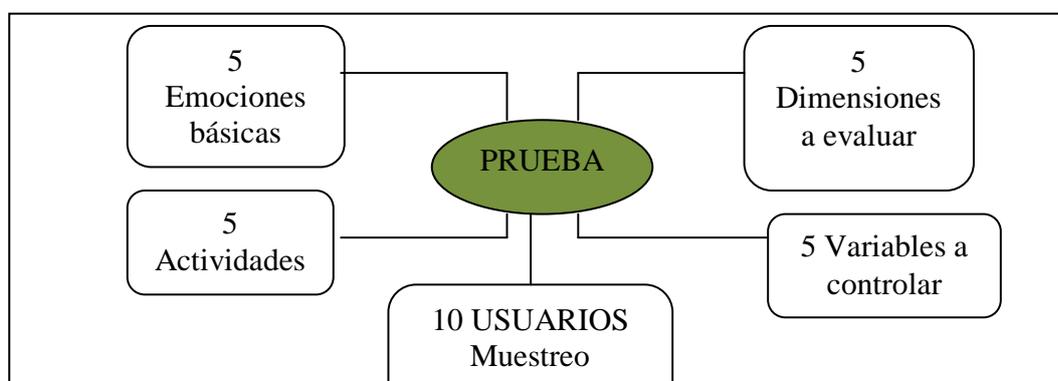
Una vez desarrollada la escala se procede a la medición en situación real, en sesiones que corresponden a franjas de la estancia en determinados programas, controlando las variables que puedan ocurrir de una sesión a otra y modificando únicamente la variable independiente a comprobar, es decir si se quiere conseguir.

PRUEBA PILOTO. APROSUBA-4

La prueba piloto se está llevando a cabo en la asociación extremeña APROSUBA-4, ubicada en la localidad de Don Benito (Badajoz). En concreto, se ha tomado de muestra a los usuarios del Centro de Día de dicha asociación, adultos con discapacidad intelectual severa y/o profunda con dificultades en la comunicación, los cuales suponen una población de estudio perfecta ya que cumplen los requisitos básicos para llevar a cabo este estudio de investigación.

Iniciada la fase de pilotaje, se ha realizado un posterior análisis de los datos obtenidos, y en consecuencia, se harán las modificaciones oportunas a la prueba final.

La prueba piloto ha seguido diseño indicado en la figura 1.



- 10 USUARIOS: Elegidos mediante muestreo aleatorio simple dentro de la población de 33 usuarios del Centro de Día de APROSUBA-4 que cumplen el perfil anteriormente descrito.
- CINCO EMOCIONES: Las emociones a determinar son: *alegría, tristeza, miedo, asco (rechazo) e ira*, que son especialmente significativas en este tipo de usuarios, en los que otras emociones como , por ejemplo, la sorpresa, hostilidad, vergüenza..., son menos indicativas de preferencias e intereses, o están difícilmente presentes en estas personas debido a la necesidad de desarrollo del autoconcepto y la percepción del yo.
- CINCO DIMENSIONES A EVALUAR: Expresión facial, correlatos psicofisiológicos, expresión oral, afrontamiento y expresión corporal.
- CINCO ACTIVIDADES: Para la determinación de las actividades se siguió dos criterios; por un lado ser actividades de *ratio 1-1* (un usuario-un profesional): controlando de este modo variables extrañas que pudieran influir tanto en la valencia como en la dirección de la emoción, y así, facilitar la manipulación de variables deseadas. Y por otro lado ser actividades *propias del horario diario* de los usuarios evaluados, descartando así el influjo del aprendizaje de una nueva tarea. Todo lo anterior, lleva a los autores a evaluar las emociones descritas en las siguientes actividades:
 - o Duchas de cada usuario (dependiente en las ABVD), con un profesional determinado, el cual rota para evidenciar la preferencia entre los distintos profesionales, o alternando el ambiente para evaluar otro tipo de elecciones como la preferencia de mañana o tarde, temperatura del agua, etc.
 - o Hidratación; pauta de acciones encaminadas a la ingesta de líquidos por parte de los usuarios del servicio, constituyéndose una actividad de ratio 1-1, requisito establecido en el estudio.
 - o Paseos individuales: El estudio se centra en paseos en los que sólo participen el usuario y el profesional sin la presencia de otros compañeros o profesionales diferentes.
 - o Estimulación basal-somática: Actividades que ofrecen estímulos muy sencillos para que la persona se interese por sí mismo, por el otro y por el entorno. Cuando es somática se refiere a la capacidad de sentir con todo el cuerpo a través de la piel. Son actividades de atención individualizada. Ejemplos: rociar, masaje superficial, cepillado con esponjas, plumas, baños secos, etc.
 - o Estimulación basal vibratoria: Actividades que ofrecen estímulos vibratorios ayudando a sentir el interior (el núcleo duro, el sistema óseo) de nuestro cuerpo a partir de las ondas vibratorias y además, usando la voz para la transmisión vibratoria que puede entenderse como un puente o nexo hacia la audición. Ejemplos: estimulación con aparatos vibratorios, instrumentos musicales.
- CINCO VARIABLES CONTROLADAS: Profesional (el profesional que acompaña al usuario en las tareas), escenario (lugar donde se realiza la tarea o actividad.), momento del día (cuando se realiza la tarea.), variables orgánicas propias de los usuarios (estados anímicos, motivacionales, sanitarios de los usuarios de la muestra.) y las condiciones ambientales, en las que se llevan a cabo las mediciones.

Desde el inicio del estudio en el campo aplicado, se llevaron a cabo mediciones en cuanto a preferencias en un porcentaje del 70% de la muestra, la cual supone un 31% del total de la población susceptible de medición del servicio en el cual se desarrolla la investigación. Los resultados de dicha investigación evidencian la preferencia o rechazo de las personas con discapacidad intelectual severa y profunda con graves problemas de comunicación, lo cual resulta una información fundamental para la planificación individualizada de los apoyos que dichas personas necesitan. De esta manera, queda garantizada su autodeterminación en el modo en que se llevan a cabo las intervenciones, programas y/o actividades, para con ellas.

CONCLUSIÓN:

A la luz de lo expuesto en el apartado anterior se puede confirmar la hipótesis de que ante determinadas actividades, las personas mostramos un nivel determinado de emociones básicas como alegría, tristeza, miedo, rechazo e ira implicando un agrado/desagrado, actividades deseadas/no deseadas, de unas actividades, personas, escenarios o momentos del día frente a otros diferentes. De este modo, se puede constatar a través de diferentes mediciones, qué actividades son las más apetecibles o los gustos de las personas con discapacidad intelectual severa y/o profunda que carecen de mecanismos de comunicación de los mismos.

Este procedimiento para la confirmación de deseos, preferencias o necesidades, a través de las emociones básicas, permite que profesionales y familiares conozcan una información objetiva basada en emociones básicas (difíciles de ocultar ya que son inherentes a la persona), por lo tanto de gran fiabilidad; y que la misma información provenga del propio protagonista y de esta manera hablar de verdadera autodeterminación.

BIBLIOGRAFIA:

- Edgerton, R.B. (1994): *"Quality of Life Issues: Some People Know how to be Old"*. En M.M. Seltzer, M.W. Krauss y M.P. Janicki (Eds): *Life Course Perspectives on Adulthood and Old Age* (ps. 53-66). Washington: American Association on Mental Retardation
- Ekman, P.(2003) *Emotion revealed: Recognizing faces and feelings to improve communication and emotional life*. California. Times Book
- Ekman, P y Friesen, W.V. (1978). *The facial action code systems (FACS). A technique for the measurement of facial movement*. Palo Alto (CA): Consulting psychologist press.
- Ledoux, J. (1999). *El cerebro emocional*. Barcelona. Editorial Planeta.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Tamarit, J. (2001). El alumno con necesidades de apoyo generalizado. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios (Comps.), *Desarrollo Psicológico y educación. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales* (2ª ed., pp. 361-388). Barcelona: Alianza Editorial.
- Verdugo, M.A. (2006): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Amarú ediciones.
- Verdugo, M.A. y Jordan, F.B. (2006): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. VI Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Amarú Ediciones
- Wehmeyer, M.L. (2003). *Adult outcomes for students with cognitive disabilities three years after high school: the impact of self determination*. *Educating and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), 131-144.