



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21



¡AQUÍ JUGAMOS TODOS! HACIA UNA BIBLIOTECA ACTIVA

Pablo Balibrea Albaladejo

Licenciado en Psicología, profesor de un programa de cualificación profesional inicial en la modalidad especial y coordinador del proyecto. Asociación ASSIDO, Murcia.

Ángela Medina Ruiz

D.U.E. y coordinadora del proyecto. Asociación ASSIDO, Murcia.

INTRODUCCIÓN

Son tiempos difíciles para el mundo de la discapacidad. Junto a las dificultades y vicisitudes de nuestro trabajo cotidiano, los profesionales del sector hemos tenido que empezar a lidiar en nuestras respectivas asociaciones con recortes presupuestarios y con unas leyes que, cada vez más, tienden a lo asistencial. Tras años de trabajo y dedicación, estamos asistiendo a un dramático retroceso que pone en peligro los pilares esenciales en los que se sustenta nuestro trabajo: la Autodeterminación, la “Atención centrada en la persona”, la Autonomía, el Desarrollo Personal y la Independencia.

Con este escenario es necesario que profesionales, familias y las propias personas con discapacidad continúen luchando por las mejoras y avances en la consecución de los derechos de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual, y que vayan orientados hacia la mejora de su calidad de vida.

Somos conscientes de la dependencia económica de muchos proyectos, por ello reivindicamos la necesidad de reinventarnos y desarrollar e impulsar, desde nuestras aulas y talleres, servicios sostenibles y compatibles con los ideales que defendemos y que nos permitan seguir mejorando el día a día de las personas con discapacidad intelectual.

En este marco surge esta iniciativa como ejemplo de buena práctica y que se basa en los pilares esenciales mencionados anteriormente. La “Biblioteca Activa” es el resultado de una necesidad demandada y planteada por nuestros usuarios y de la que nos

hicimos eco dentro del Centro Formación y Transición a la Vida Adulta que ASSIDO tiene en la ciudad de Murcia.

La “Biblioteca Activa” es una biblioteca adaptada para personas con discapacidad intelectual. Su peculiaridad reside en la metodología empleada en su creación y en la variedad de material disponible. Los propios usuarios, con edades comprendidas entre los 15 y 24 años, demandaron la necesidad de contar con una biblioteca para sus momentos de ocio. Así nació la “Biblioteca Activa”, como un espacio que respondiese a sus intereses, estuviera adaptado a sus capacidades y en la que ellos mismos pudieran ser los responsables de dirigir y gestionar su funcionamiento y mantenimiento.

De forma complementaria y gracias a la interacción con los usuarios en el trabajo diario de la asociación, se pudo detectar la necesidad que existía de facilitar y apoyar la toma de decisiones vinculadas a la forma de emplear el tiempo libre disponible dentro de la asociación, así como en momentos de ocio y descanso en los hogares, ya que comprobamos que existían usuarios que no disponían de la posibilidad de realizar este tipo de ocio por motivos económicos, familiares o de falta de autonomía.

Por este motivo se decidió crear el servicio de “Biblioteca Activa”, apoyándonos principalmente en películas y videojuegos de distinta temática y género. Se trata de un hecho insólito en una biblioteca adaptada, ya que éstas se limitan a tener elementos de corte educativo e infantil condicionadas por el nivel cognitivo de las personas. Respetando los códigos de clasificación por edades, en la “Biblioteca Activa”, hemos optado por respetar la edad cronológica de los usuarios y su derecho a elegir el tipo de material que desean consumir.

Partiendo del planteamiento de ofrecer contenidos accesibles, decidimos conceder especial importancia a los formatos “cine” y “videojuegos”, por el hecho de que no se encuentran tan condicionados por las capacidades de lectoescritura de los usuarios como lo están libros o revistas. Además, consideramos el carácter inherentemente motivador de este tipo de productos y su estrecha relación con los momentos de ocio reales de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual. Finalmente, el uso funcionalizado de reproductores de dvd, de bluray o de consolas de videojuegos es una puerta que puede facilitar un posterior acceso a otras tecnologías, como el ordenador, el móvil o la cámara digital.

Siendo conscientes de la situación económica, decidimos ampliar nuestro catálogo apoyándonos íntegramente en donaciones desinteresadas de familias, profesionales y amigos. Posteriormente, y tras dar difusión a la iniciativa, se sumaron las aportaciones de personas sensibles con el mundo de la discapacidad intelectual ajenas a la asociación y de empresas del mundo de los videojuegos.

La responsabilidad y gestión del funcionamiento de la “Biblioteca Activa” está delegada en los usuarios, siendo así fieles a la filosofía de la Asociación y fomentando la autonomía e independencia de la persona, sus habilidades sociales y sus conocimientos instrumentales. Intentamos que su forma de vida sea lo más normalizada e inclusiva posible y que la persona tenga la oportunidad de elegir por sí misma. Además, ya que era un servicio demandado por los propios usuarios, consideramos determinante que ellos jugasen un papel de agentes activos en la experiencia, no sólo a la hora de ser receptores sino también proveedores del servicio.

Gracias a la implicación y motivación de los usuarios, la puesta en marcha de la “Biblioteca Activa” ha resultado enormemente satisfactoria. Prácticamente todos los usuarios, incluidos aquellos que requieren de apoyo generalizado, han participado en la experiencia y contribuido a que la biblioteca sea, en estos momentos, uno de los espacios más dinámicos y alegres de la asociación.



OBJETIVOS

El principal objetivo del proyecto es promover la toma de decisiones y la autodeterminación en relación al tiempo de ocio y descanso individual fuera de la Asociación y fundamentalmente en el hogar familiar. Al mismo tiempo, y gracias a la buena participación de los usuarios en la experiencia, se establecen objetivos complementarios:

- Favorecer el acceso a los productos culturales disponibles, independientemente del nivel socioeconómico de la familia de los usuarios.
- Fomentar la autonomía personal en la utilización de las tecnologías y desarrollar una serie de hábitos asociados al buen uso de las mismas.
- Desarrollar un sentimiento de responsabilidad por el cuidado y mantenimiento del espacio de la biblioteca y su buen funcionamiento.
- Crear hábitos adecuados que se puedan extrapolar a servicios similares como bibliotecas o establecimientos comunitarios de alquiler de películas y videojuegos.
- Ampliar y modificar la biblioteca del centro según las necesidades y preferencias de los usuarios.
- Sensibilizar e implicar a la sociedad sobre la importancia que tiene para los usuarios el uso y disfrute de su tiempo libre de forma normalizada y elegida por ellos.



METODOLOGÍA

La “Biblioteca Activa” es en la actualidad un servicio consolidado dentro del “día a día” de la Asociación. El servicio está disponible de lunes a viernes para un total de 47 usuarios en el Centro de Día Ocupacional de Formación y Transición a la vida Adulta de ASSIDO en Murcia. A su vez se está poniendo también en marcha un proyecto similar en otro centro de la asociación, concretamente en el Centro de Día Ocupacional de Casillas, con usuarios de mayor edad.

El proyecto está impregnado de la filosofía de la Asociación, basada en un modelo de planificación centrada en la persona, en la que se tienen en cuenta las competencias que cualquier adulto ha de tener en nuestra sociedad, las características de la propia discapacidad, así como sus opiniones y voces, con el fin de mejorar su calidad de vida y su desarrollo personal y social.

Nuestra “Biblioteca Activa” ha perseguido la participación de los usuarios desde el primer día y a lo largo de las diferentes actividades que han configurado la experiencia. La búsqueda de la autodeterminación, la toma de decisiones, la recogida de opiniones y el consenso de los diferentes grupos de trabajo han sido los cimientos de nuestra metodología.

Para lograrlo llevamos a cabo una serie de acciones que nos permitieron perfilar y consolidar el proyecto:

- Obtención del consentimiento de participación en el proyecto a través de un documento enviado a las familias con un compromiso de reposición del material en caso de rotura o pérdida y un cuestionario sobre los soportes tecnológicos disponibles en casa.

- Difusión en redes sociales como Facebook y Twitter para obtener el apoyo de la comunidad.
- Obtención del material a través de las aportaciones de las familias, empresas del sector audiovisual y de personas anónimas. Cada una de estas donaciones ha sido agradecida mediante vídeos, fotos o un mensaje de nuestros usuarios a través de la red social Facebook.
- Reorganización y acondicionamiento del espacio de la biblioteca.
- Explicación del funcionamiento y normativa de la “Biblioteca Activa” a los usuarios del servicio, describiendo horarios, protocolos y normas a seguir.
- Formación y entrenamiento de las figuras de “Responsable de Biblioteca” y “Responsable de Mantenimiento y Limpieza”. Ambas figuras tienen un carácter rotatorio cuya elección es también dirigida por los propios usuarios.
- Creación del logotipo de la Biblioteca. Se llevó a cabo un concurso para elegir la imagen que representaría a la Biblioteca Activa en la que todos los usuarios presentaron sus propuestas. Fue elegido un logotipo y se mostraron todas las propuestas en una exposición realizada en el Centro.
- Formación de un grupo de trabajo para la selección de pictogramas que representen los diferentes géneros cinematográficos y tipos de videojuegos. Estos pictogramas se han utilizado como códigos de lectura fácil para facilitar la clasificación del material y el acceso e identificación de los productos.
- Etiquetado de las películas y videojuegos y catalogación de las mismas en función del formato y de su género.
- Elaboración de un catálogo de los productos y referencias disponibles, clasificados según su formato y género. El catálogo se encuentra disponible en un formato digital que los usuarios pueden copiar en un lápiz de memoria para consultarlo en casa.
- Realización de seminarios temáticos y grupos de trabajo con los usuarios relacionados con el uso del material, el cine y los videojuegos.
- Aplicación a los usuarios de un cuestionario de satisfacción y propuestas de mejora a lo largo del curso.
- Difusión del proyecto en encuentros de buenas prácticas, comunicaciones y revistas especializadas que puedan inspirar experiencias similares en otras asociaciones.



APOYOS Y RECURSOS

La “Biblioteca Activa” nació del altruismo y de las aportaciones desinteresadas de las familias, profesionales, amigos y voluntarios de la asociación, que se hicieron eco de la iniciativa y quisieron apoyarla.

Por suerte, el altruismo resultó ser algo contagioso y una vez recibidas las primeras donaciones fueron los propios usuarios los que quisieron

realizar sus aportaciones y compartir sus juegos y películas con sus compañeros.

Ha sido determinante el apoyo que hemos recibido por parte de algunos medios de comunicación. El programa radiofónico de videojuegos “Confesiones de un Jugador” realizó un llamamiento a sus oyentes mediante el cual se alcanzaron más de 400

donaciones. La revista de ocio electrónico “Games Tribune Magazine” publicó el artículo “Aquí Jugamos Todos” en su número 38, dando difusión al proyecto e impulsando las donaciones.

También queremos destacar la implicación de empresas del mundo de los videojuegos como Microsoft, Playstation, E.A., Activision y Bethesda, que han aportado generosos lotes de material.

Una fuente de apoyo inesperada fue la brindada por el tenista internacional Nicolás Almagro, que tras una visita a nuestro centro grabó un vídeo promocional de la “Biblioteca Activa” para Youtube, mostrando su interés e invitando a sus seguidores a realizar aportaciones.

Finalmente, señalamos la importancia de las redes sociales como Facebook y Twitter que no sólo contribuyeron a dar a conocer la experiencia en sus inicios, sino que siguen jugando un papel determinante a la hora de recordar la importancia de realizar nuevas aportaciones con las que ampliar nuestro catálogo.

RESULTADOS

Hace un año la biblioteca del centro era un espacio limitado a la lectura, utilizada solo en los momentos de descanso. Un año más tarde, son los propios usuarios los que gestionan y controlan no sólo la entrada y salida de material, sino la limpieza y mantenimiento del espacio. La “Biblioteca Activa” ha supuesto la reactivación de un servicio “adormecido”, ampliando los recursos de la asociación sin coste alguno.

La participación de los usuarios ha sido sobresaliente, consiguiendo además un sentimiento de “deseo por participar” y una implicación muy alta, incluso en personas con mayores dificultades cognitivas, que se han visto especialmente motivadas por el hecho de poder elegir de forma autónoma. Es importante destacar el impacto que ha tenido en aquellas que no realizan otras actividades de ocio cuando acaban la jornada en el centro y las que provienen de contextos socioeconómicos más desfavorecidos.

Al mismo tiempo, otros servicios de la asociación se han implicado y colaborado con el proyecto de distintas formas:

“La Radio de ASSIDO” ha prestado sus micrófonos a las personas que han querido manifestar sus opiniones o preferencias sobre los títulos que se han llevado de la biblioteca en las secciones de Cine y Videojuegos del programa. Estas intervenciones han contribuido, por un lado, a la evaluación subjetiva del material mediante la expresión de sus opiniones y, por otro, han actuado como recordatorio o motivación, creando tendencias y modas dentro de los productos que ofrece el servicio de la biblioteca.

Servicios como el de Vivienda y el programa de Autonomía Urbana han permitido generalizar y funcionalizar algunas de las rutinas establecidas en la “Biblioteca Activa”. Así, varios grupos de autonomía han visitado y aprovechado los servicios de préstamo de la Biblioteca Regional de Murcia, y las estancias en la vivienda de ASSIDO, en su programa de aprendizaje de una vida lo más autónoma posible, han propiciado la utilización conjunta y el disfrute de las películas y juegos.

ASSIDO es una asociación que cuenta con el sello de certificación ISO 9001:2008 regulado por la Organización Internacional para la Estandarización, que especifica los requisitos para el diseño, gestión y prestación de servicios de formación e integración de las personas con discapacidad intelectual, aspectos que ya forman parte del funcionamiento cotidiano de la organización y de nuestra forma de trabajar. A pesar de que la “Biblioteca Activa” no está incluida dentro de los protocolos de calidad, hemos querido contemplar aspectos como la medición del funcionamiento, evaluar la satisfacción de los receptores del servicio y tener en cuenta las propuestas de mejora para próximos cursos.

El funcionamiento diario del servicio se ha evaluado mediante los cuadernos de entrada y salida del material. Estos instrumentos han sido muy valiosos para valorar

aspectos como qué sistemas utilizan más nuestros usuarios, si prefieren películas o videojuegos, sus géneros favoritos o qué personas respetan las fechas de devolución. Además, esta información ha sido útil para configurar los diferentes grupos de trabajo, controlar plazos de entrega, ver el grado de participación y prever futuras “adquisiciones”.

Transcurridos dos años desde la implementación del proyecto, podemos hacer una valoración del grado de consecución de los objetivos mencionados con anterioridad. En primer lugar, destacamos la motivación y la implicación personal de los usuarios a lo largo de las diferentes fases del proyecto, que han actuado como un catalizador determinante en la toma de decisiones y en el fomento de la autodeterminación. Los usuarios han sido los únicos responsables de las decisiones tomadas respecto a la elección del tipo o género del material y de la necesidad de mantener el espacio adecuadamente ordenado y limpio.

Hemos mantenido e incluso ampliado el número de donaciones recibidas, lo que ha permitido que la Biblioteca sea cada vez más completa, variada y con mayor número de títulos de películas y videojuegos disponibles.

Algunos de los objetivos planteados, por su propia naturaleza, requieren un seguimiento continuo, observando las dificultades, necesidades y deseos de los usuarios para continuar perfeccionando esta iniciativa.

Han sido de gran importancia los resultados obtenidos en los cuestionarios de satisfacción aplicados a lo largo del curso. Éstos reflejan que el índice de satisfacción de los usuarios es muy alto y que la mayoría participan activamente en la Biblioteca a través de los préstamos de películas y videojuegos y de las figuras de “mantenimiento y limpieza” y “responsable de biblioteca”.

CONCLUSIONES

Valorando los buenos resultados obtenidos somos optimistas con respecto a la posibilidad de transferir el proyecto a otras entidades, un aspecto básico de cualquier buena práctica. En este sentido, queremos destacar tres características que lo hacen especialmente generalizable a otros colectivos:

- La implementación del servicio no ha supuesto ningún desembolso económico para la asociación.
- Al estar desarrollado con donaciones, el proyecto invita a explotar la red social que gira en torno a una asociación, sus familias y sus profesionales.
- El carácter flexible de la experiencia abre una puerta a la aparición de nuevas ideas que respondan y se adapten a las necesidades concretas de otros grupos.

De cara al futuro, queremos afianzar la “Biblioteca Activa” como un servicio consolidado dentro de nuestra asociación, que vaya aumentando no sólo el material que recibimos gracias a las donaciones sino también los beneficios resultantes de su uso por parte de los usuarios. Para ello, es fundamental contar con la implicación de los profesionales, para que entre todos sigamos construyendo un servicio que apoye la autodeterminación relacionada con el tiempo de ocio en los momentos de descanso en la asociación y sobre todo en los hogares de nuestros usuarios.

Es imprescindible que sigamos contando con la complicidad de las familias, profesionales y usuarios, en particular, y con la de sociedad, en general, para poder seguir desarrollando este proyecto. Pretendemos construir una biblioteca cada vez más variada y completa y que ésta siga alzándose sobre los pilares de la generosidad y participación ciudadana.

Desde ASSIDO seguiremos invirtiendo en la difusión de nuestro proyecto a través de las distintas redes y apoyos sociales que nos brinden la oportunidad de dar a conocer esta iniciativa.

Es fundamental que continuemos trabajando en la formación de competencias de carácter personal; por ello, y basándonos en los buenos resultados obtenidos en los seminarios de trabajo, ampliaremos los grupos y talleres para que los usuarios trabajen temas tan variados como los géneros cinematográficos, trucos y técnicas de videojuegos, buen uso y cuidado de videojuegos y películas, acompañados de sesiones de “cineforum”.

Siendo conscientes de que el apoyo económico y social es fundamental para los organismos que trabajamos en el mundo de la discapacidad, queremos subrayar el hecho de que la ampliación de los recursos de la “Biblioteca Activa” se haya realizado mediante el “reciclado” y “reutilización” de películas y juegos que otras personas decidieron donar. Todo esto sincroniza con ese conjunto amplio de experiencias que la ciudadanía, acuciada por los efectos de la crisis económica, ha puesto en marcha en determinados sectores con el objetivo de paliar la falta de recursos, por un lado, y dar una segunda vida a los productos culturales, por otro.

Finalmente, deseamos concluir nuestro artículo con las palabras de Abel, uno de los usuarios más activos del servicio: “La Biblioteca Activa ha cambiado la forma de pasar mis tardes, no he vuelto a decir en casa que me aburro”.

MÁS INFORMACIÓN

FACEBOOK: ASSIDO Biblioteca Activa

TWITTER: @ASSIDO_SDOWN

CONTACTO: radioassido@gmail.com