

Accesibilidad cognitiva

Lucía Pérez-Castilla Álvarez. Psicóloga Ceapat, Imsero.

Correo electrónico: lpcastillaa@imerso.es

El **objetivo** de esta presentación es servir como espacio para la reflexión sobre tres elementos:

- El daño cerebral adquirido y, en concreto, la afasia como una de sus posibles secuelas;
- La accesibilidad cognitiva, como parte de la accesibilidad universal;
- El empleo, como un ámbito fundamental de la participación.

¿Qué interacciones pueden darse entre estos tres elementos?

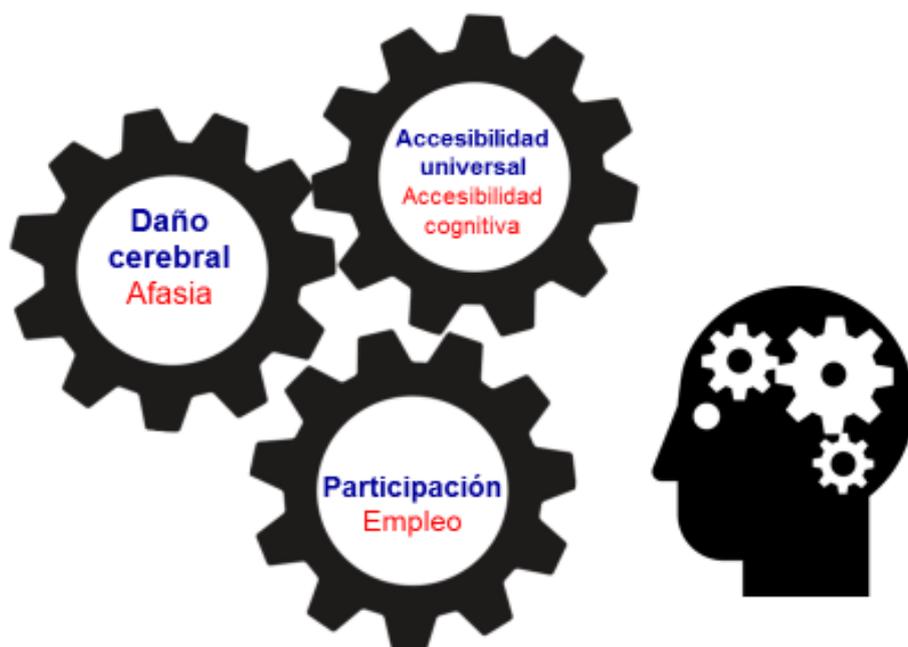


Ilustración 1. Interacción entre afasia, accesibilidad cognitiva y empleo.



Comenzando con el primero de ellos, **la afasia** dificulta la comunicación cara a cara, para la expresión, o para la comprensión, o en ambos sentidos. También puede manifestarse en problemas para escribir, o para leer, en papel, o mediante dispositivos tecnológicos.

Pero las dificultades de las personas con afasia, en muchas ocasiones, pueden pasar desapercibidas. En muchos casos de daño cerebral, cuando las secuelas son sobre todo de tipo cognitivo manteniendo una apariencia física de normalidad, las limitaciones de la persona para desenvolverse en su entorno no son evidentes.

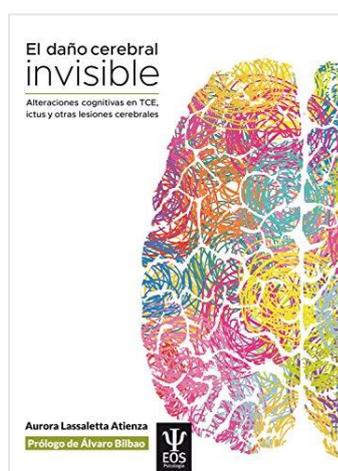


Ilustración 2. Portada del libro: "El daño cerebral invisible"

Esta es la realidad a la que se refiere Aurora Lassaletta en su libro **"El daño cerebral invisible"**:

"Mi apariencia de normalidad me ha hecho dedicar mucho tiempo en los primeros años a justificarme y a dar explicaciones sobre mis secuelas cuando no era capaz de realizar alguna tarea".

"El no tener un daño muy visible daba lugar a situaciones equívocas, como aquella visita a la trabajadora social del centro de salud que debía rellenarme uno de los informes de derivación y que me preguntó: "¿Por qué no ha venido Aurora?", pues esperaba que la persona a la que hacía referencia el informe tuviera un daño más visible"

¿Cómo influye la afasia en la vida de una persona?

La repercusión que la afasia tiene en el día a día de la persona, no depende sólo del déficit, sino de la interacción entre la persona y el entorno en el que se desenvuelve.



Ilustración 3.- Portada de la Clasificación internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, CIF. OMS. 2001

Este enfoque es reconocido por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (OMS, 2001), enfatizando la importancia del entorno como facilitador o barrera de la participación de la persona en ámbitos como el trabajo, el ocio, etc. Entre los factores del entorno se deben considerar tanto los productos y tecnología como los servicios, sistemas y políticas, las actitudes, y los apoyos y relaciones de los que dispone la persona.



Analicemos a continuación el segundo de los elementos: **la accesibilidad universal** y, en concreto, la **accesibilidad cognitiva**, que juegan un papel esencial a tener en cuenta en la relación de la persona con el entorno.

¿Qué entendemos por accesibilidad universal?

La **accesibilidad universal** se define como la “condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o 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”

Cuando pensamos en accesibilidad ¿en qué estamos pensando? ¿Somos conscientes de aspectos del entorno que no son físicos y que pueden convertirse en facilitadores o barreras de la participación?

¿Es fácil orientarse en espacios como hospitales, aeropuertos, metro, centros comerciales...?

¿Nos resulta sencillo encontrar en páginas web la información que buscamos?

¿Y qué ocurre con la realización de trámites administrativos por internet, o con el uso de contestadores automáticos cuando realizamos llamadas, por ejemplo, para pedir cita en nuestro centro de salud?

¿Cuál es nuestra experiencia en el uso de parquímetros o de máquinas expendedoras?

¿Nos ocurre de forma habitual que no entendemos un texto, a pesar de que lo leemos sin dificultad?

Con frecuencia todos experimentamos dificultades para manejarnos en nuestro entorno, muchas de ellas resultado de la falta de consideración de **la accesibilidad cognitiva**.

Aunque no nos demos cuenta, en cada acción que realizamos están poniéndose en juego funciones cognitivas relacionadas con la atención, la memoria, la planificación, etc. Si todos tenemos anécdotas de falta de comprensión de textos, por ejemplo de tipo jurídico, o de pérdidas en espacios, o de frustración al utilizar la tecnología, ¿podemos pensar en las vivencias de las personas con limitaciones cognitivas?

En los últimos años desde el Ceapat estamos trabajando en distintos proyectos que pretenden subrayar la importancia de la accesibilidad cognitiva y promover avances en sensibilización, información sobre recomendaciones y pautas, campos de aplicación, etc.



Ilustración 4.- Portada del documento. Tecnología de apoyo y accesibilidad cognitiva: de la autonomía a la participación.

Uno de estos proyectos, en el año 2016, tuvo como resultado el documento “Tecnología de apoyo y accesibilidad cognitiva: de la autonomía a la participación”. Gracias a la participación de profesionales y usuarios de diversas entidades, entre ellas el Ceadac, se pudieron recoger aportaciones en torno al concepto “accesibilidad cognitiva”, propiciar el intercambio de experiencias, identificar barreras para la participación vinculadas con la accesibilidad cognitiva, y plantear propuestas sobre aspectos a tener en cuenta para la mejora de la accesibilidad cognitiva en ámbitos como el desarrollo y uso de la tecnología.

A través de los cuestionarios, entrevistas y grupos de discusión con profesionales y usuarios se pudo constatar que la accesibilidad cognitiva es un término poco conocido, cuyo significado no resulta claro. En este sentido, podemos recordar las siguientes opiniones:

“¿Accesibilidad cognitiva? Es la primera vez que lo oigo. Para mí accesibilidad tiene que ver con barreras arquitectónicas, por ejemplo, cuando alguien lleva una silla de ruedas y no puede entrar en un cine”. (Grupo de discusión de usuarios con daño cerebral).

“El término accesibilidad cognitiva resulta difícil de entender. Accesible es acceder, llegar a un recurso, lo que cada uno necesita. Es fundamental generar una cultura que haga que la gente sepa, por ejemplo, por qué una persona no habla. Y que se pierda el miedo, porque a veces las personas no saben cómo actuar al relacionarse con una persona con discapacidad”. (Grupo de discusión de profesionales de Centro de Atención a Personas con Daño Cerebral).

¿Qué se entiende, entonces, por accesibilidad cognitiva? ¿Existe una definición consensuada?

En diferentes publicaciones podemos encontrar distintas definiciones de accesibilidad cognitiva. Entre las más conocidas se encuentra la propuesta por Mercedes Belinchón y Javier Tamarit:

“Propiedad que tienen aquellos entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos que resultan inteligibles o de fácil comprensión”.

La Subcomisión de accesibilidad cognitiva del CERMI plantea la siguiente:

“Característica de los entornos, procesos, actividades, bienes, productos, servicios, objetos o instrumentos que permiten la fácil comprensión y la comunicación”.

En el documento coordinado por el Ceapat al que nos venimos refiriendo, a partir de las aportaciones realizadas por los participantes, se recoge también una propuesta de definición, que:

- 1) Enfatiza la importancia de la interacción de la persona con el entorno,
- 2) Tiene en cuenta la diversidad que puede darse en el funcionamiento cognitivo de las personas,
- 3) Subraya la necesidad de facilitar el uso (de productos, servicios, etc.) y no sólo la comprensión,
- 4) Reconoce la participación en la sociedad como meta a alcanzar.

Reproducimos aquí dicha propuesta:

“Accesibilidad cognitiva es la propiedad de la interacción de la persona con el entorno, sean cuales sean sus capacidades cognitivas, para que dicho entorno resulte de fácil comprensión y uso, de manera que le permita participar en todos los ámbitos de la sociedad”.

La siguiente pregunta que podemos plantearnos es: ¿Se está considerando la accesibilidad cognitiva en la normativa? ¿Existe alguna referencia explícita?

La respuesta es que en normativa de ámbito nacional se hace referencia a aspectos relacionados con la accesibilidad cognitiva si bien hasta el momento no encontramos alusión directa a dicho término.

La **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, aprobada por la ONU en 2006, y ratificada por España en 2008, en el artículo 9 reconoce la importancia de la accesibilidad, no sólo en el acceso al entorno físico, sino también a la información y las comunicaciones.

Merece mencionarse el **Real Decreto 366/2007, de 16 de marzo**, por el que se establecen las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado. En concreto, los artículos 7, 9 y 13 se refieren a la señalización interior accesible, los sistemas interactivos de información con pantallas táctiles con sistema alternativo “uso fácil” y la accesibilidad del contenido y estructura de documentos e impresos. En este último apartado se subraya la necesidad de utilizar un lenguaje simple y directo y versiones simplificadas para personas con problemas de comprensión.

El **Real Decreto 505/2007, de 20 de abril**, relativo a las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones, incorpora en el artículo 7 la importancia de la información y señalación. Dicho artículo incide en que la información de seguridad debe estar situada en un lugar de fácil localización con el fin de permitir su comprensión a todo tipo de usuarios. Además establece que la señalización de los espacios y equipamientos de los edificios tendrá en consideración la iluminación y demás condiciones visuales, acústicas y, en su caso, táctiles, que permitan su percepción a personas con discapacidad sensorial o cognitiva.

Como vemos, sólo es posible encontrar en la normativa en vigor referencias tangenciales a las dificultades, que pueden tener las personas para desenvolverse en los entornos, debidas a limitaciones relacionadas con el funcionamiento cognitivo.

Sin embargo, sabemos que las personas con secuelas cognitivas por daño cerebral se enfrentan a múltiples barreras en su día a día, debidas en gran medida a la falta de accesibilidad cognitiva.

Muchas de estas dificultades se pusieron de manifiesto por usuarios y profesionales a través de la metodología participativa del proyecto, al que anteriormente nos referimos, coordinado por el Ceapat:

- Toma de medicación
- Lectura
- Uso de transporte público
- Uso de tecnología en general
- Realización de trámites por Internet
- Desplazamientos a pie
- Orientación en edificios, como un hospital o un centro comercial.

¿Qué respuesta se está dando a estas dificultades? ¿Se está teniendo en cuenta la accesibilidad cognitiva para mejorar la interacción de las personas con sus entornos?

Como principales ámbitos y herramientas para el avance en la accesibilidad cognitiva que podemos reconocer durante los últimos años destacan:

- La señalización
- La Lectura Fácil
- La tecnología
- La información y concienciación: las personas como apoyos

La **tecnología** ha demostrado ser una solución a muchos problemas que experimentan las personas con algún tipo de discapacidad física, sensorial o cognitiva. Sin embargo, a veces la tecnología resulta difícil de entender y usar, convirtiéndose en otro problema para la persona. ¿Qué aspectos deberían tenerse en cuenta para facilitar la comprensión y uso de productos tecnológicos (por ejemplo, programas de ordenador o apps para dispositivos móviles)?

A continuación mencionamos algunos elementos:

- **Diseño o (apariencia):** todo aquello que está relacionado con colores, estilo de letra, diseño gráfico, ubicación de los contenidos, etc.
- **Manejo (uso):** todo aquello que tiene que ver con la acción e interacción del usuario con esa solución tecnológica, cómo lo utiliza y con qué fin, para lograr el propósito final por el que lo está usando. Por ejemplo: objetivo final → mandar un mensaje.
- **Contenido:** todo aquello que está relacionado con el contenido lingüístico: escrito, auditivo, etc., así como el contenido accesible en vídeos y la selección y tipo de imágenes utilizadas.

La **información y concienciación** sobre la importancia de la accesibilidad cognitiva resulta esencial. Durante los últimos años diversas entidades, profesionales y usuarios están promoviendo la realización de jornadas y acciones formativas, así como la elaboración de documentos.

Una muestra de avances en este sentido son los ejemplos que se recogen a continuación.



Ilustración 5.- Documentos y jornadas sobre accesibilidad cognitiva

Pero, en accesibilidad cognitiva, ningún avance será suficiente si no somos conscientes de la importancia de las **personas como apoyos**.

Para ilustrar esta idea podemos servirnos de dos opiniones de profesionales recogidas en el documento “Tecnología de apoyo y accesibilidad cognitiva: de la autonomía a la participación”:

“Cuando hablamos de accesibilidad muchas veces pensamos en algo físico, real, y yo creo que la accesibilidad para personas con déficits cognitivos o del lenguaje tiene que ser actitudinal; tener una actitud de "te voy a atender, te voy a entender, te voy a escuchar, hazme un dibujo...”

“Al pensar en la accesibilidad, muchas veces nos dejamos fuera la parte humana. Y justamente la parte humana en la accesibilidad cognitiva es clave. Un ejemplo es que, en ocasiones, cuando estás perdido en un espacio como un aeropuerto, al preguntar o pedir ayuda a una persona es cuando consigues llegar donde querías. Al final, el apoyo humano es lo mejor”



Entonces, es necesario cambiar el enfoque. Y en este momento llegamos al tercer y último elemento para la reflexión: el **empleo**, como un área fundamental de la participación de la persona en el entorno.

Pensemos en una persona con afasia que se va a incorporar a un puesto de trabajo. Una futura compañera de trabajo de esta persona podría hacerse la siguiente pregunta: “¿Estará preparada para trabajar aquí, con nosotros? ¿Qué podrá hacer?”

Si entendemos la importancia de la accesibilidad cognitiva, sin duda, coincidiremos en que esas no deberían ser las preguntas, sino estas otras: ¿Estamos preparados para que trabaje aquí con nosotros? ¿Qué podemos hacer?

Es fundamental analizar los entornos en que nos desenvolvemos y contribuir a su mejora en todos los aspectos relacionados con la accesibilidad, incluida la accesibilidad cognitiva.

Y como paso imprescindible, es necesario cambiar la mirada hacia la realidad de las personas con secuelas cognitivas derivadas de daño cerebral.

Cada uno de nosotros somos parte del entorno y, por tanto, sin darnos cuenta podemos estar actuando como facilitadores o como barreras para su participación.

Comencemos entonces preguntándonos qué estamos haciendo y qué podemos hacer.

Presentación realizada en la décima Jornada “Afasia y Daño Cerebral”, organizada por el Instituto Nacional de la Seguridad Social y el Ceadac, el 31 de mayo de 2019.

Lectura Fácil

Clara Isabel Delgado Santos. Logopeda Ceapat, Imserso.

Correo electrónico: claradelgado@imserso.es

Nuestra actual sociedad de la información y la comunicación demanda a la ciudadanía la comprensión de mensajes escritos en todo tipo de soportes: carteles, documentos, páginas web, impresos, notificaciones administrativas, etc. La necesidad de comprender esta información es paso previo indispensable para la realización de diversidad de tareas de la vida cotidiana. Por ejemplo, cuando leemos unas instrucciones para rellenar una solicitud de empleo, o las indicaciones para seguir una dieta.

En ocasiones, la forma en la que se redacta y se presenta esta información no facilita su comprensión. El uso de palabras técnicas, frases muy largas y con una estructura compleja, uso de colores con poco contraste o un interlineado pequeño, suman un conjunto de barreras de acceso cognitivo y lingüístico que complican entender el contenido escrito. Esto supone para las personas con dificultades de comprensión lectora todo un reto diario que deben ir superando si quieren participar de forma igualitaria en la sociedad.

Conscientes de la importancia de la comprensión lectora, ya en los años 60 la UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura) publicó un documento titulado: “Materiales de lectura sencillos para adultos: preparación y empleo”, en el que ya se destaca la necesidad de adecuar la redacción de los documentos escritos para facilitar la comprensión a personas con dificultades de lectura.

Con el paso del tiempo, y las numerosas iniciativas impulsadas por entidades del Tercer Sector (asociaciones, fundaciones, cooperativas, etc.), así como desde las Universidades, la simplificación de los textos dio paso al concepto de Lectura Fácil.

La **Lectura Fácil** es un método que recoge un conjunto de pautas y recomendaciones relativas:

- a la redacción de textos,
- al diseño/maquetación de documentos
- y a la validación de la comprensibilidad de los mismos,

destinado a hacer accesible la información a personas con dificultades de comprensión lectora.

(Definición de la Norma UNE 153101 EX Lectura Fácil. Pautas y recomendaciones para la elaboración de documentos)

Así, pueden considerarse como beneficiarias de los documentos elaborados siguiendo este método, entre otras, a personas con:

- Discapacidad: intelectual, del desarrollo, auditiva, sordoceguera, etc.
- Daño cerebral sobrevenido (por ejemplo, personas con afasia)
- Trastorno mental
- Pérdida de capacidades de lectura en el envejecimiento
- Falta de formación o alfabetización básica
- Dificultades de comprensión del castellano escrito por no ser este su primera lengua.
- Dificultades específicas para aprendizaje de la lectura

La expansión de la Lectura Fácil, gracias a organizaciones como la IFLA (Federación Internacional de Asociaciones Bibliotecarias y Bibliotecas) o Inclusion Europe (Asociación Europea de Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias) nos hizo plantear la necesidad de contar con una norma técnica que consensuara las pautas y recomendaciones

publicadas hasta el momento, así como modernizarlas para que se adecuaran a la realidad actual.

Surge así la **Norma UNE 153101:2018 EX Lectura Fácil. Pautas y recomendaciones para la elaboración de documentos**, con el objetivo de recoger, en un único documento, la experiencia acumulada por los profesionales expertos en la aplicación del método, así como los aportes de profesionales de diferentes disciplinas y ámbitos de trabajo (Universidades, expertos en la Lengua española, logopedas, profesionales de atención a personas con dificultades de lenguaje de diferentes colectivos, etc.), formando para ello un equipo interdisciplinar que abordase la Lectura Fácil desde diferentes perspectivas y en consenso.

Esta norma se considera experimental porque es la primera en el mundo que aborda esta temática y a su vez se publica desde un Organismo de normalización técnica, UNE (Asociación Española de Normalización).

Un aspecto destacable de la norma es que en sus páginas describe dos procesos de trabajo para la elaboración de documentos:

- **La adaptación de documentos a Lectura Fácil.** Por ejemplo, la adaptación a Lectura Fácil de clásicos como “El principito” o “Drácula”.
- **La creación original de documentos en Lectura Fácil.** Por ejemplo, la redacción de un relato nuevo por parte de su autor o autora.

Ambos procesos, adaptación y creación incluyen la Fase de Validación, en la que la figura de la persona con dificultades de comprensión lectora tiene el papel protagonista.

Así, en la elaboración de documentos en Lectura Fácil, las figuras del adaptador o autor, diseñador, maquetador, dinamizador y validador son elementos esenciales para articular un trabajo que se desarrolla en colaboración.

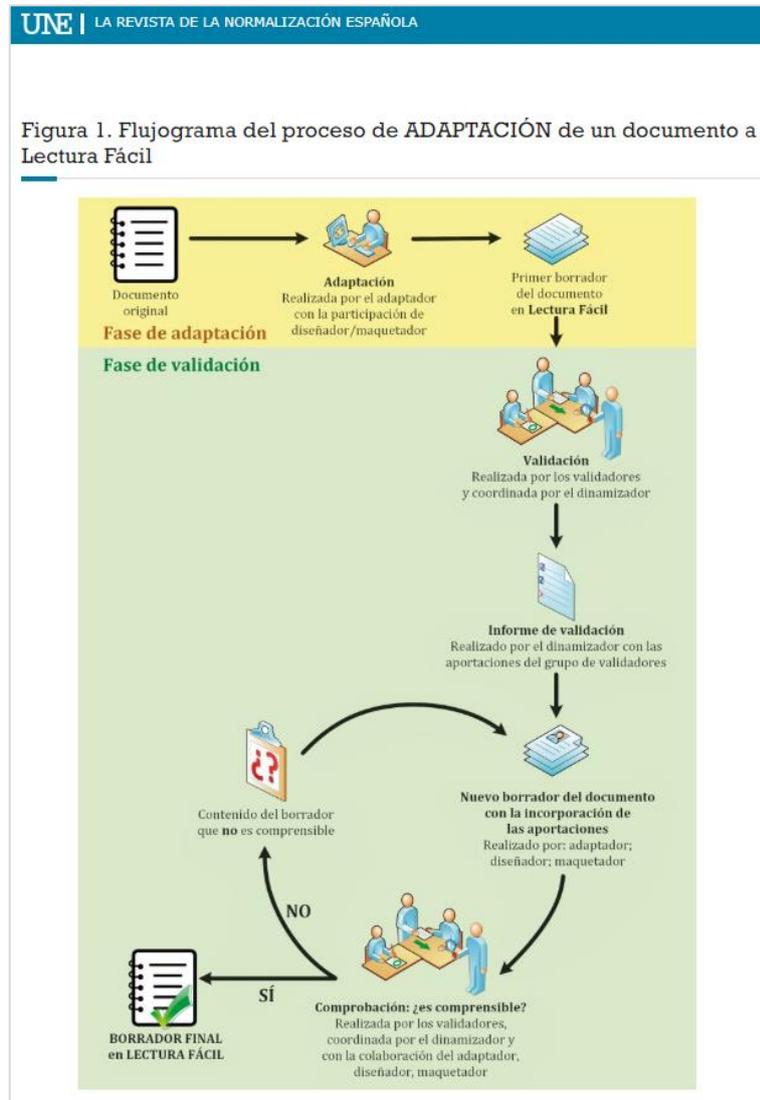


Ilustración 6.- Flujograma correspondiente al proceso de adaptación.

Imagen perteneciente a UNE. Uso cedido exclusivamente para esta presentación.

El papel de la persona validadora

Durante el desarrollo de la Norma UNE 153101 EX, el grupo de trabajo encargado de su redacción se planteó la necesidad de contar con su adaptación a Lectura Fácil, con el objetivo de hacerla accesible y comprensible a las personas validadoras. Así, se redactó la **Norma UNE 153102 EX Guía en Lectura Fácil para validadores de documentos**. Esta norma es la primera

en el mundo redactada siguiendo las pautas y recomendaciones sobre Lectura Fácil, y supone un instrumento idóneo para su uso por las personas validadoras.

El validador o validadora es una persona con dificultades de comprensión lectora, que sabe leer (con dificultad de comprensión) y tiene habilidades de comunicación. Su trabajo es fundamental en la detección de dificultades de comprensibilidad del documento en Lectura Fácil y sus aportes han de ser tenidos en cuenta para que, al finalizar las sucesivas revisiones del mismo, el documento final sea lo más comprensible posible.

Esta actividad de validación suele llevarse a cabo en sesiones dinamizadas por un profesional. En este sentido, las personas con afasia que presenten dificultades de comprensión lectora, pueden convertirse en excelentes validadores de documentos. Sus observaciones sobre el texto, diseño o las imágenes utilizadas son de enorme valor para ofrecer al equipo que elabora el documento, la información necesaria para realizar los cambios oportunos que mejoren la comprensibilidad del mismo.

Pautas y recomendaciones para la elaboración de documentos en Lectura Fácil

A continuación se incorpora un resumen de los diferentes apartados relacionados con las pautas y recomendaciones que recoge la **Norma UNE 153101:2018 EX** relativas a:

→ La redacción del texto:

1.- Pautas y recomendaciones relacionadas con la ortotipografía.

Por ejemplo, cómo usar los puntos, las comas o los signos.

2.- Pautas y recomendaciones relacionadas con el vocabulario y las expresiones.

Por ejemplo, uso de siglas, acrónimos, abreviaturas, palabras complejas, palabras homófonas, entre otras.

3.- Pautas y recomendaciones relacionadas con frases y oraciones.

Por ejemplo, uso de tiempos verbales, negaciones, incisos o conectores.

4.- Pautas y recomendaciones relacionadas con la organización del texto y el estilo.

Por ejemplo, redacción de títulos o uso de lenguaje no sexista.

→ El diseño del documento

1.- Pautas y recomendaciones relacionadas con la presentación del documento.

Por ejemplo, alineación, letras, colores, estilos de letra, numeración, entre otras.

2.- Pautas y recomendaciones relacionadas con los **complementos paratextuales**.

Los **complementos paratextuales** son un conjunto de elementos verbales (títulos, glosas, etc.) e icónicos (imágenes, gráficos, mapas, etc.) que acompañan al texto principal del documento y facilitan su comprensión.

(Definición de la Norma UNE 153101 EX Lectura Fácil. Pautas y recomendaciones para la elaboración de documentos)

2.1.- Pautas y recomendaciones relacionadas los complementos paratextuales icónicos:

- Imágenes: por ejemplo, cómo tienen que ser, colocación o fondos.
- Mapas y planos
- Gráficos

2.2.- Pautas y recomendaciones relacionadas con los complementos paratextuales verbales.

- El índice
- Las glosas
- El glosario
- Los resúmenes y las repeticiones
- Las actividades de comprensión antes y después de la lectura

Lectura Fácil: oportunidades y retos para las personas con daño cerebral y afasia.

Las personas con dificultades en la comprensión lectora son las destinatarias y potenciales lectores de documentos en Lectura Fácil, por lo que su participación en el proceso de su elaboración es fundamental para asegurar, en lo posible, la comprensibilidad de los mismos.

Por todo ello, las personas con afasia y dificultades de comprensión lectora, los profesionales que los apoyan, así como las entidades que trabajan con ellas, deben conocer qué es la Lectura Fácil, en qué consiste, cómo pueden participar como validadores, qué oportunidades y beneficios supone leer en Lectura Fácil, etc., así como impulsar iniciativas que promuevan la sensibilización, la formación y la difusión de la Lectura Fácil.

- La Lectura Fácil es una herramienta de la accesibilidad cognitiva.
- La Lectura Fácil no es el fin, sino el medio para facilitar la participación social en igualdad.
- La información tiene que presentarse en formatos accesibles y comprensibles.

Presentación realizada en la décima Jornada “Afasia y Daño Cerebral”, organizada por el Instituto Nacional de la Seguridad Social y el Ceadac, el 31 de mayo de 2019.