**Estoy listo**

**Apoyo para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual**

Mi nombre es Federico González Castañón, y formo un equipo con Nahuel Latessi, Facundo Clarat (los tres analistas de sistemas) y Gabriel Chaile (diseñador gráfico).

(Con la imagen de cargando de fondo)

La idea surgió mientras desarrollábamos el portal de la Fundación ITINERIS que trabaja con personas con discapacidad intelectual, sus familias y profesionales. A través de ellos nos enteramos que la vida independiente es uno de los temas candentes dentro de la comunidad, porque es una meta de cada vez más familias pero los esfuerzos familiares e institucionales no han dado, en su enorme mayoría, los frutos deseados. si bien sigue siendo inusual, cada vez es más común en las ciudades pequeñas y en las grandes.

Los profesionales de la Fundación ITINERIS y sus autogestores, que son adultos con discapacidad, que hacen docencia comunitaria sobre los derechos humanos en general, nos comentaron distintos factores

* desde la década de 1970 las instituciones de salud mental vienen logrando un proceso de desmanicomialización
* los cambios en el acceso a la salud de las personas con discapacidad intelectual, junto con los avances científicos en medicina, produjeron un aumento enorme en la expectativa de vida,
* según estudios macroeconómicos, en especial del Banco Mundial (que tiene varias unidades pequeñas verdaderamente interesadas en el desarrollo de los más pobres y para quien la situación del 10 al 15% de las personas con discapacidad es crucial en el logro de las metas del milenio), tener un miembro con discapacidad intelectual que no puede valerse por sí mismo implica que alguien de la familia quede abocado a su cuidado, por lo cual ni trabaja ni vive su propia vida. Lograr la vida independiente de una persona con discapacidad intelectual, significa recuperar la independencia de 2 vidas, por lo menos
* el paradigma, la concepción que socialmente se tiene de la discapacidad ha cambiado en los últimos 15 años, en especial luego de la aprobación en la ONU de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad. Según estos nuevos paradigmas, las personas dejaron de ser objeto de cuidados, (por lo tanto minus-validos), para ser sujetos de derecho, con la expectativa de que participen de la sociedad y hagan aportes a ella como cualquier miembro.

Tener una *vida independiente* no es lo mismo que vivir solo sino ser dueño de la propia vida. El resultado de ganar en autonomía tiene sentido si la persona gana en autodeterminación, es decir es protagonista, libre, responsable dentro de una comunidad. Todos en el núcleo familiar de la persona con discapacidad ganan en Calidad de vida. Por supuesto, ganan también en los problemas comunes que todos tenemos. La comunidad a la que pertenecen también se beneficia, porque en la medida en que están presentes, usan los servicios públicos y recreativos, consumen en los comercios y participan en las organizaciones, la comunidad se va transformando en inclusiva.

Descubrimos la importancia de los apoyos: una metodología de intervención centrada en la persona, opuesta a las soluciones o recetas generales. Las experiencias exitosas de vida independiente, disponen una serie de apoyos y de recursos humanos y técnicos, articulados y orientados para el mismo objetivo.

Indagamos cuáles eran los mayores desafíos que enfrentaban las personas con discapacidad intelectual y sus familias a la hora de ser independientes. El tema miedo a intentar cosas nuevas que paraliza e inhibe a todos los miembros de la familias, incluso de las personas con discapacidad intelectual que quieren vivir solas era el hilo conductor de todos los casos y situaciones que conocimos.

Aprender una actividad lleva tiempo de enseñanza que no siempre está disponible en la familia. Las escuelas e instituciones de prestaciones no están centradas en las personas, sino que siguen sus propias prioridades y programas. A veces quedan sintonizadas con las personas con discapacidad intelectual y, por lo general, no (lo que no es muy distinto de lo que vivimos todos en nuestro paso por hospitales y escuelas). Las Actividades de la Vida Diaria (AVD ) son objeto de enseñanza y se espera que una persona adulta las haga casi sin pensar. Sin embargo, no todas las personas tenemos todas las competencias. Las personas con discapacidad intelectual son iguales, solo que disimulan peor, y su ambiente atribuye su falta de capacidad a la discapacidad, cuando es falta de entrenamiento, de habilitación para aprender en la realidad, equivocándose, como todos.

Así surge la idea directriz de "Estoy listo": ser un recurso para brindar apoyos centrados en la persona, a familias con un miembro con discapacidad intelectual que quieren aprender y desempeñar con habitualidad actividades de todos los días que normalmente no hacen. No porque sean incapaces o les estén prohibidas, sino porque otros las hacen por ellos, porque es "más rápido hacerlo que explicarles", porque las familias pueden querer enseñar esas actividades pero el tiempo que demandaría acompañar el aprendizaje no está disponible. Real o psicológicamente, porque ya han “perdido” mucho tiempo cuidándolos, y no quieren sobreexigirse, porque ya están al límite.

*Estoy listo* es un repositorio de tutoriales de tareas, una colección de guías para realizar paso a paso, actividades de todos los días. Está hecha con fotos de objetos y ambientes acompañadas de explicaciones en español sencillo sobre cómo realizar cada paso. Una ayuda memoria para ir a comprar al almacén, para ir al cine, para recordar cómo viajar desde mi casa a la casa de un amigo.

Pero los apoyos son dispositivos personalizados, diseñados para las necesidades específicas de una persona. Por eso pensamos que *Estoy listo* tenía que alojarse en los teléfonos celulares. Un objeto muy personal, portátil, con la capacidad de mostrar solo las imágenes y explicaciones las actividades que el dueño requiera para su vida.

Para llevar esa personalización un paso más adelante, pensamos que los familiares, amigos y profesionales dispuestos a ayudar a que sus familiares, pacientes y amigos con discapacidad intelectual tomen el control de sus vidas, saben realizar esas actividades (al punto en que muchas veces los reemplazan). Ellos son los más indicados para crear los contenidos de Estoy listo, especialmente producir las imágenes y ajustar a su situación una lista de pasos esquemática. Toda la solución estará contenida en los teléfonos celulares.

*Estoy listo* No es un repositorio anónimo de tareas descriptas con propósitos generales, abstractamente aplicables a cualquiera. Es una herramienta para la creación de tutoriales paso a paso, personalizados para una persona en particular. Las explicaciones se parecen lo más posible a la vida real; tienen fotos de los elementos, lugares y personas que la persona con discapacidad conoce y ve. La tarea "cocina un huevo frito", se explica mostrando la heladera de la familia, las hornallas de su cocina, la sartén en la que ve cocinar todos los días durante años. *Estoy listo* ofrece una plataforma de apoyo que aborda las necesidades particulares de la persona y brinda un espacio para que su propio entorno le brinde la ayuda que está requiriendo. Esto disminuye los costos, porque *Estoy listo* utiliza las fuentes de apoyo y los recursos que son naturales, públicos y gratuitos

La aplicación entonces tendría dos módulos principales:

1) La interfaz del administrador: desde ella se crean nuevas tareas (sacando fotos o utilizando imágenes guardadas en el celular). Se pueden describir las actividades en cada foto e indicar la periodicidad de una tarea (semanal o diaria) si es que la tiene. La idea no es controlar o prescribir las actividades (“a las 3 de la tarde HAY QUE pasear al perro”) sino como un recurso adicional para ayudar a la organización del tiempo y las AVD.

[Mostrar la explicación previa a empezar a crear tareas]

[Mostrar la imagen de whatsapp]

2) La interfaz del usuario final. El diseño preliminar de esta interfaz, surge de charlas con profesionales y de nuestra propia experiencia como usuarios de aplicaciones móviles Dentro del próximo mes del grupo de autogestores de la ciudad de Buenos Aires va a testear la interfaz, comprobaremos que les resulte suficientemente intuitiva y realizaremos las modificaciones que sean necesarias para que lo sean.

En el HOME de la aplicación se verían

* dos tareas destacadas (el administrador puede elegir cuales o permitir que se actualicen dinámicamente por "más usadas").
* una lista con links a todas las tareas cargadas y otra con las tareas programadas para un día de la semana (ej: "limpiar el baño") o repetidas todos los días ("alimentar a los peces").
* un botón de "Llamar a X". un acceso ágil al dador de cuidados primarios. El administrador podría configurar el nombre que aparece y el número al que se llama. No es un botón anti pánico, sino una forma de contacto habitual.

Un ejemplo de cómo se vería un paso a paso de tareas [mostrar SUBE] mezclando fotos sacadas con el celular y fotos obtenidas de google street view.