

impacto social impact



Briefings No. 2 (2017)

doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2\(2017\).pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2(2017).pdf)

Introducción / Introduction



¿Qué es la esclerosis lateral amiotrófica-DFT? Guía de apoyo psicosocial para cuidadores

*What is Amyotrophic Lateral Sclerosis-FTD?
Psychosocial support guide for caregivers*

Manuel Pérez Álvarez, Alicia Aurora Rodríguez Bermejo e Imanol Amayra Caro (coords.)



INSPIRA, fomento de las vocaciones científico-tecnológicas en chicas mediante mentoría

INSPIRA: fostering scientific and technological vocations among girls through mentoring

María Luz Guenaga Gómez, Andoni Eguiluz Morán, Iratxe Menchaca Sierra, Pablo Garaizar Sagarminaga, Lorena Fernández Álvarez, Oihane Zarate González



Ciudades amigables para todas las personas: Aprendizaje y Servicio Solidario para proyectos innovadores e inclusivos

Friendly cities for all: Service-Learning for innovative and inclusive projects

Aitziber Mugarra Elorriaga (coord.) et al.



Claves para conseguir los objetivos de prevención y reciclaje de residuos municipales: sistemas de recogida, educación ambiental y fiscalidad

Key factors to meet prevention and recycling targets for municipal solid waste: collection systems, environmental education programmes and taxation

Ainhoa Alonso, Iraia Oribe, Cruz Borges, Marta Vila, Gemma Nohales, Michele Giavini

impacto social impact



En el marco de la labor llevada a cabo por la Universidad de Deusto (<http://www.deusto.es/>) en el tema del impacto social de la investigación, anualmente se seleccionan una serie de **proyectos** de investigación con **alto potencial de impacto social**, y a partir de ellos, se elaboran y publican los denominados Deusto Social Impact Briefings (DSIB). Son unas monografías breves dirigidas a instituciones sociales, usuarios, policy makers, o empresas que, en lenguaje no académico, responden al objetivo de poner de manifiesto la **acción transformadora de la investigación de Deusto**, posibilitando que los resultados de la investigación de Deusto sean inteligibles para los agentes sociales y puedan ayudarles a responder a los retos de transformación social a los que se enfrentan, ofreciéndoles buenas prácticas, guías o recomendaciones en la labor que desempeñan.

Frecuencia de publicación y formato

Deusto Social Impact Briefings se publica electrónicamente y en versión impresa una vez al año. Su primer número se publicó en enero de 2017 como resultado de una convocatoria lanzada a toda la comunidad investigadora en 2016. Este número corresponde a la convocatoria 2017.

Suscripciones

Actualmente, no se aplican cargos por la presentación, publicación, acceso en línea y descarga. Pocas copias impresas se ponen a disposición de los colaboradores y socios clave.

Derechos de autor

Deusto Social Impact Briefings es una publicación de Acceso Abierto de la Universidad de Deusto (España).

Su contenido es gratuito para su acceso total e inmediato, lectura, búsqueda, descarga, distribución y reutilización en cualquier medio o formato sólo para fines no comerciales y en cumplimiento con cualquier legislación de derechos de autor aplicable, sin la previa autorización del editor o el autor; siempre que la obra original sea debidamente citada y cualquier cambio en el original esté claramente indicado. Cualquier otro uso de su contenido en cualquier medio o formato, ahora conocido o desarrollado en el futuro, requiere el permiso previo por escrito del titular de los derechos de autor.

© Universidad de Deusto
P.O. box 1 - 48080 Bilbao, España
Publicaciones
Tel.: +34-944139162
E-mail: publicaciones@deusto.es
URL: www.deusto-publicaciones.es

ISSN 2530-4798 (version impresa / printed version)
ISBN 978-84-16982-67-7
Deposito Legal / Legal Deposit: BI-108-2017

Impreso y encuadernado en España / Printed
and bound in Spain

Within the framework of the work carried out by the University of Deusto (<http://www.deusto.es/>) on the social impact of research, a series of research projects with high potential for social impact are selected annually, and from these, the so-called Deusto Social Impact Briefings (DSIB) are prepared and published as short monographs. They are aimed at social organisations, users, policy-makers and businesses. They seek to ensure that research outcomes are intelligible to all these different social actors. They also seek to provide guidelines, best practices and recommendations to support the tasks of meeting the challenges of social transformation that must be faced.

Publication frequency and format

Deusto Social Impact Briefings is published electronically and in print version once a year. Its first issue appears in January 2017 as result of a call launched in 2016. This issue corresponds to a call launched in 2017.

Subscriptions

Currently, no charges for submission, publication, online access, and download are applicable. Few print copies are freely made available for key collaborators and partners.

Copyrights

Deusto Social Impact Briefings is an Open Access publication of the University of Deusto (Spain).

Copyright for this publication is retained by the Publisher. Any part of its content can be reused in any medium or format only for non-commercial purposes and in compliance with any applicable copyright legislation, without prior permission from the Publisher or the author(s). In any case, proper acknowledgement of the original publication source must be made and any changes to the original work must be clearly indicated. Any other use of its content in any medium or format, now known or developed in the future, requires prior written permission of the copyright holder.

DEUSTO Social Impact Briefings No. 2 (2017)

doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2\(2017\).pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2(2017).pdf)

Dirección y Coordinación Editorial

Rosa María Santibañez Gruber, Universidad de Deusto, España

Antonia Caro González, Universidad de Deusto, España

Comité Científico:

Javier Arellano Yanguas, Director del Centro de Ética Aplicada e investigador principal del equipo «Ética Aplicada a la Realidad Social» (EARS), Universidad de Deusto.

Antonia Caro González, Directora de la Oficina de Proyectos Internacionales de Investigación y experta en temas europeos, innovación en gestión de la investigación e impacto social, Universidad de Deusto, España.

Laura Teresa Gómez Urquijo, investigadora y Profesora en la Facultad de Derecho e investigadora del equipo Desarrollo Social, Economía e Innovación para las Personas (EDISPE), Universidad de Deusto, España.

Amaia Méndez Zorrilla, Profesora en la Facultad de Ingeniería e investigadora del equipo E-vida, Universidad de Deusto, España.

José Javier Pardo Izal, Profesor del departamento de Teología e investigador en Teología Bíblica y su influencia cultural, Universidad de Deusto, España.

Rosa María Santibañez Gruber, Vicerrectora de Investigación y Transferencia e investigadora principal del equipo Intervención: Calidad de Vida e Inclusión Social, Universidad de Deusto, España.

Comité Asesor Externo:

Isabel Domínguez Elías, Directora Colegio Esclavas SC - Fátima Ikastetxea (Fundación Educativa ACI), España.

Igotz López Torre, Alcalde de Zamudio, España.

Rafael Mendia Gallardo, Zerbikas Fundazioa, España.

D. José Félix Pérez Tolosa, Presidente de la Asociación de Demencia Frontotemporal, España.

Editors

Rosa María Santibañez Gruber, University of Deusto, Spain

Antonia Caro González, University of Deusto, Spain

Scientific Committee:

Javier Arellano Yanguas, Head of the Centre for Applied Ethics and Main Researcher in the Ethics Applied to Social Reality research team at the University of Deusto, Spain.

Antonia Caro González, Head of the International Research Project Office and expert in European issues, social impact and innovation in research management at the University of Deusto, Spain.

Laura Teresa Gómez Urquijo, lecturer at the Faculty of Law and researcher in the Economics, Social Development and Innovation for People (EDISPE) team at the University of Deusto, Spain.

Amaia Méndez Zorrilla, lecturer at the Faculty of Engineering and researcher in the E-Life team at the University of Deusto, Spain.

José Javier Pardo Izal, lecturer at the Department of Theology and researcher working on biblical theology and its cultural influence at the University of Deusto, Spain.

Rosa María Santibañez Gruber, Deputy Rector for Research and Knowledge Transfer and Main Researcher in the Intervention: Quality of Life and Social Inclusion team at the University of Deusto, Spain.

External Advisory Board:

Isabel Domínguez Elías, Director of Esclavas SC - Fátima School (Fundación Educativa ACI), Spain.

Igotz López Torre, Mayor of municipality of Zamudio, Spain.

Rafael Mendia Gallardo, Zerbikas Fundazioa, Spain.

D. José Félix Pérez Tolosa, President of Frontotemporal Dementia Association, Spain.

Oficina Editorial / Editorial Office:

DEUSTO Social Impact Briefings

International Research Projects Office (IRPO)

Universidad de Deusto

Avda. Universidades 24

48007 Bilbao

Tel: +34 944 13 90 00 (ext 2136)

Email: Ms. Barbara Rossi <barbara.rossi@deusto.es>

Web: <http://www.deusto.es/>



DEUSTO Social Impact Briefings No. 2 (2017)
doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2\(2017\).pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2(2017).pdf)

Índice / Contents

Introducción / Introduction	9
¿Qué es la esclerosis lateral amiotrófica-DFT? Guía de apoyo psicosocial para cuidadores	17
What is Amyotrophic Lateral Sclerosis-FTD? Psychosocial support guide for caregivers.	47
<i>Manuel Pérez Álvarez, Alicia Aurora Rodríguez Bermejo e Imanol Amayra Caro (coords.)</i>	
INSPIRA, fomento de las vocaciones científico-tecnológicas en chicas mediante mentoría	75
INSPIRA: fostering scientific and technological vocations among girls through mentoring.	113
<i>María Luz Guenaga Gómez, Andoni Eguíluz Morán, Iratxe Menchaca Sierra, Pablo Garaizar Sagarminaga, Lorena Fernández Álvarez, Oihane Zarate González</i>	
Ciudades amigables para todas las personas: Aprendizaje y Servicio Solidario para proyectos innovadores e inclusivos	151
Friendly cities for all: Service-Learning for innovative and inclusive projects	191
<i>Aitziber Mugarra Elorriaga (coord.) et al.</i>	
Claves para conseguir los objetivos de prevención y reciclaje de residuos municipales: sistemas de recogida, educación ambiental y fiscalidad	231
Key factors to meet prevention and recycling targets for municipal solid waste: collection systems, environmental education programmes and taxation	265
<i>Ainhoa Alonso Vicario, Iraia Oribe García, Cruz Enrique Borges Hernández, Marta Vila Gamba, Gemma Nohales Duarte, Michele Giavini</i>	

Introducción

En esta segunda edición de los **Deusto Social Impact Briefings** (DSIB) la investigación en Deusto (<http://www.deusto.es/>) persigue trasladar el impacto de sus resultados más allá del mundo académico e incidir, de acuerdo con la misión de la Universidad, en la transformación de la sociedad actual. La Universidad entiende como investigación con impacto social aquella que contribuye a procesos de transformación hacia sociedades más justas y diversas, en las que prime el desarrollo y bienestar social inclusivos y realizada en diálogo con agentes sociales, entidades y/o empresas.

Los DSIB son monografías breves que permiten mostrar las capacidades de investigación instaladas en Deusto a través de proyectos de investigación desarrollados por personal investigador de nuestra universidad en las áreas de conocimiento de alta relevancia social. Se publicarán en papel y *online* (en castellano e inglés) con una periodicidad anual y podrán encontrarse también en la página web de Deusto Research.

Están dirigidas a entidades sociales, usuarios, *policy makers* y/o empresas, posibilitando que los resultados de la investigación sean útiles para estos diferentes agentes sociales y pretenden, mediante la oferta de buenas prácticas, guías o recomendaciones, apoyarles en la labor que desempeñan para responder a los retos de transformación social a los que se enfrentan.

En el marco del Plan Director de Impacto Social, englobado en el proyecto estratégico Deusto 2018, la Universidad lanzó en 2017 una convocatoria a toda la comunidad investigadora para la selección de proyectos de investigación desarrollados con alto potencial de impacto social que pudieran ser publicados en esta serie.

Los proyectos fueron seleccionados en función de los siguientes criterios:

1. Impacto Social del proyecto o iniciativa de investigación presentada en relación a tres dimensiones:
 - a. Contribuciones del proyecto desde su propia temática o área, a la transformación, desarrollo, bienestar y justicia social.
 - b. Colaboración en el desarrollo del proyecto de investigación con agentes no académicos externos a la Universidad.
 - c. Capacidad del proyecto para aportar respuestas desde el mundo académico a retos sociales y en línea con un avance sustancial en el área de conocimiento.
2. Interés y relevancia del colectivo y de la propuesta presentada.
3. Inclusión de la perspectiva interdisciplinar y vinculación con las temáticas relacionadas con los retos sociales que abordan las cinco plataformas interdisciplinares aprobadas en el Plan Deusto 2018.

Este segundo número de los DSIB persigue acercar los resultados relevantes de la investigación realizada en cuatro proyectos con un amplio recorrido y trabajo colectivo entre personal investigador y agentes implicados en temas de alta

relevancia social como son: las enfermedades poco frecuentes; la promoción de vocaciones científicas entre las niñas; la participación ciudadana para la inclusión y mapeo de barreras arquitectónicas; y por último, el uso responsable y sostenible de los residuos a nivel local.

Este número lo componen los siguientes cuatro briefings:

1. *¿Qué es la esclerosis lateral amiotrófica-DFT? Guía de apoyo psicosocial para cuidadores.* Este briefing supone un primer acercamiento a la realidad de esta enfermedad y repasa los principales hallazgos científicos al tiempo que proporciona pautas de ayuda psicosocial prácticas. Debido a que el foco de interés se sitúa en el cuidador, este briefing puede ser de utilidad para las familias afectadas, las asociaciones de apoyo, el personal de asistencia, médico y de enfermería involucrados en este proceso de creciente interés científico y social.
2. *INSPIRA, fomento de las vocaciones científico-tecnológicas en chicas mediante mentoría.* INSPIRA-STEAM nace de la necesidad de promover las vocaciones científicas y tecnológicas entre el alumnado y de la urgencia de hacerlo entre las chicas. Este briefing va dirigido a todas aquellas personas y entidades interesadas en implementar el proyecto INSPIRA en las escuelas describiendo los pasos a seguir, el material, metodología y tareas para iniciar un piloto.
3. *Ciudades amigables para todas las personas: Aprendizaje y Servicio Solidario para proyectos innovadores e inclusivos.* Ciudades Amigables es una iniciativa interdisciplinar de innovación social que busca sensibilizar sobre la diversidad funcional y la inclusión social, diagnosticar de forma colaborativa con la ayuda de aplicaciones tecnológicas y actuar contra las barreras que limitan la accesibilidad para todas las personas en nuestras ciudades. Esta publicación busca compartir las herramientas diseñadas y los aprendizajes obtenidos para que cualquier organización y/o centro educativo interesado pueda replicar esta iniciativa en su entorno.
4. *Claves para conseguir los objetivos de prevención y reciclaje de residuos municipales: sistemas de recogida, educación ambiental y fiscalidad.* Este briefing tiene como objetivo dotar de herramientas de toma de decisión a la administración pública con competencias en gestión de residuos urbanos para mejorar dicha gestión a través de la participación ciudadana. El documento ofrece una visión integral pionera al problema facilitando herramientas y mecanismos para la definición de nuevas políticas integrales, su seguimiento y cuantificación del impacto que facilitará el aprendizaje y la transferencia.

Queremos agradecer el esfuerzo conjunto del personal investigador y de los agentes sociales en la compleja tarea de repensar los resultados de las investigaciones realizadas en un formato más accesible, esperamos que útil, y que cumpla el potencial impacto social que perseguimos mediante su uso y aplicación por profesionales, ciudadanos, agentes públicos y sociales que trabajáis en los temas.

Agradeciendo de antemano el interés por esta iniciativa quedamos a la espera de nuevas propuestas, sugerencias y comentarios que nos ayuden a mejorar de cara a ediciones sucesivas.

Rosa Maria Santibañez Gruber, Dirección DSIB

Antonia Caro González, Dirección DSIB

Marzo 2018

Introduction

This second edition of the **Deusto Social Impact Briefings** (DSIB) seeks to convey the impact of research results at the University of Deusto (<http://www.deusto.es/>) beyond purely academic circles and, in line with the mission of the University, to help transform today's society. For the University, "research with social impact" means research that helps to transform society into a more just, more diverse form where the emphasis is on inclusive development and social welfare through dialogue with social actors, organisations, and/or businesses.

The DSIB are short, monographic papers that showcase Deusto's research capabilities through projects conducted by researchers from the University in areas of knowledge that are highly relevant for the society. They are published annually in hard copy and online (in Spanish and English), and can also be accessed via the Deusto Research website.

They are aimed at social organisations, individual users, policy-makers and/or businesses, and seek to turn research outcomes into useful material for these and other social actors. They are intended to provide support in the form of best practices, guidelines, and recommendations to help them tackling the challenges of social transformation.

Under the framework of the Master Plan for Social Impact, part of the Deusto 2018 strategic project, the University launched a call to the research community in 2017 for a selection of research projects with high potential for social impact that would be suitable for publication in this series.

Projects were selected on the basis of the following criteria:

1. Social impact of the project or research initiative submitted, based on three aspects:
 - a. Contribution of the project to social transformation, development, welfare and justice in the context of its basic topic or area.
 - b. Collaboration with non-academic actors from outside university circles in the implementation of the research project.
 - c. Ability of the project to provide answers to social challenges from an academic perspective, in line with substantial advances in the relevant knowledge area.
2. Interest and significance of the group and the proposal presented.
3. Inclusion of an interdisciplinary perspective and links to themes relevant to the social challenges tackled by the five interdisciplinary platforms set up under the Deusto 2018 plan.

In this second Issue of the DSIB, the goal is to disseminate the main results of research conducted on four projects with a long track record of joint efforts by researchers and other actors, concerned with matters of considerable importance to society: rare diseases; fostering scientific and technological vocations among

girls; public engagement in inclusion and the mapping of architectural barriers; and the responsible, sustainable disposal of waste at local level.

This second Issue contains the following four briefings:

1. *What is Amyotrophic Lateral Sclerosis-FTD? Psychosocial support guide for caregivers.* This briefing is an initial examination of the situation of this disease. It covers the main scientific findings and gives practical guidelines for psychosocial care. The focus of interest is on care-givers, so the briefing may be of use to the families of patients, to support associations, to medical, nursing and other healthcare personnel involved in this process, which is attracting more and more scientific and social interest.
2. *INSPIRA: fostering scientific and technological vocations among girls through mentoring.* INSPIRA-STEAM was set up due to the need to foster scientific and technological vocations among girls. The briefing is aimed at all individuals and organisations interested in implementing INSPIRA projects at schools. It outlines the procedure, the method and the tasks involved in setting up a pilot project.
3. *Friendly cities for all: Service-Learning for innovative and inclusive projects.* Friendly Cities is an interdisciplinary social innovation initiative that seeks to heighten awareness of functional diversity and social inclusion, making collaborative diagnoses with the aid of technology applications and acting to break down the barriers in our cities that prevent them from being accessible to everyone. This publication seeks to share the tools designed and the learning outcomes obtained so that other interested organisations and/or schools can replicate the scheme in their own settings.
4. *Key factors to meet prevention and recycling targets for municipal solid waste: collection systems, environmental education programmes and taxation.* This briefing sets out to outline decision-making tools for the public authorities in matters of municipal solid waste management, with a view to improving it via public engagement. The document gives an innovative overview of the problem, and provides tools and mechanisms for determining new, across-the-board policies, monitoring them and quantifying their impact so as to facilitate learning and transference.

We would like to thank all the participating researchers and social actors for their joint efforts in tackling the complex task of rethinking their research outcomes with a view to turning them into a more accessible format, which we hope will help achieve the social impact that we seek, and will be useful as tools for specialists, individual citizens, public-sector, and social bodies working in the relevant field.

We would like to thank everyone for their interest in this initiative. We look forward to receiving further proposals, suggestions, and comments that surely will help us improve subsequent editions.

Rosa María Santibañez Gruber, Editor
Antonia Caro González, Editor

March 2018

¿Qué es la esclerosis lateral amiotrófica-DFT?

Guía de apoyo psicosocial para cuidadores

Manuel Pérez Álvarez, Oscar Martínez Gutiérrez, Esther Lázaro Pérez,
Juan Francisco López-Paz, Alicia Aurora Rodríguez Bermejo,
Sarah Berrocoso Cascallana, Maitane García Martín,
Mohammad Al-Rashaida, Paula Luna Ovalle,
Paula Fernández Elorriaga, Amaia Jometón Elorriaga,
Imanol Amayra Caro

1. Introducción	21
2. Justificación y contexto	21
3. ELA-DFT: elementos principales	24
3.1. <i>Los problemas relacionados con el diagnóstico: primeros síntomas y las dificultades relacionadas</i>	24
3.2. <i>Aspectos legales y económicos</i>	25
3.3. <i>La comunicación con el afectado, con niños y con otras personas</i>	26
3.4. <i>El cuidador: el eje central de la asistencia del afectado</i>	30
3.5. <i>Aceptar la enfermedad: la resiliencia</i>	31
3.6. <i>El respiro del cuidador</i>	34
3.7. <i>Solicitar ayuda a otras personas</i>	37
3.8. <i>La psicoeducación del cuidador</i>	38
3.9. <i>Resultados de estudios con cuidadores de ELA-DFT</i>	38
4. Conclusiones	40
5. Referencias	41
6. Notas biográficas	43

¿Qué es la esclerosis lateral amiotrófica-DFT?

Guía de apoyo psicosocial para cuidadores

Manuel Pérez Álvarez, Oscar Martínez Gutiérrez, Esther Lázaro Pérez,
Juan Francisco López-Paz, Alicia Aurora Rodríguez Bermejo,
Sarah Berrocoso Cascallana, Maitane García Martín, Mohammad Al-Rashaida,
Paula Luna Ovalle, Paula Fernández Elorriaga, Amaia Jometón Elorriaga,
Imanol Amayra Caro

doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2\(2017\)-pp17-45.pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2(2017)-pp17-45.pdf)

Resumen

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad que irrumpe bruscamente en la vida de las personas afectadas y sus familiares. Además de las clásicas alteraciones motoras, pueden comprometerse aspectos clave como la cognición, la personalidad y el comportamiento. El carácter imprevisible de estos síntomas supone un desafío físico y psicológico para la persona cuidadora, así como para el resto del entorno social del afectado. El presente briefing supone un primer acercamiento a esta realidad y repasa los principales hallazgos científicos al tiempo que proporciona pautas de ayuda psicosocial prácticas cuando la ELA se presenta con demencia de tipo frontotemporal (DFT). La DFT es responsable de un gran porcentaje de las alteraciones mentales en la ELA y contribuye decisivamente a la sensación de sobrecarga que experimenta el cuidador. Debido a que el foco de interés se sitúa en el cuidador este material puede ser de utilidad para el personal de asistencia, médico y de enfermería involucrados en este proceso de creciente interés científico y social.

Palabras clave:

Esclerosis lateral amiotrófica, demencia frontotemporal, cuidadores, estrategias de afrontamiento, proceso de enfermedad.

Abstract

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a disease that can suddenly change the lives of patients and their families. It can affect not only motor functions but also such key areas as cognition, personality and behaviour. The unpredictability of its symptoms pose both physical and psychological challenges for carers and for everyone else close to the

patient- This briefing takes an initial look at this situation and outlines the main scientific findings. It also gives practical guidelines for psychosocial care when ALS is associated with frontotemporal dementia (FTD). FTD is responsible for most of the mental disorders associated with ALS, and is a decisive factor when carers feel overwhelmed. The focus of interest here is on care-givers, and the material presented is intended to be of use to medical, nursing and other healthcare personnel involved in this process, which is attracting more and more scientific and social interest.

Keywords:

Amyotrophic Lateral Sclerosis, frontotemporal dementia, caregivers, coping strategies, disease process.

1. Introducción

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por debilidad progresiva de miembros superiores e inferiores, de la región bulbar y las funciones respiratorias. La presencia de Demencia Frontotemporal (DFT) en las personas con ELA supone una realidad aún desconocida en muchas ocasiones. La irrupción de esta alteración extramotora supone un desafío para la asistencia y cuidado que proporciona **el cuidador: una figura clave en esta enfermedad**. Esta guía propone distintas estrategias e información que puede ser de utilidad para las personas involucradas en este proceso.

Basados en trabajos internacionales y en investigaciones realizadas desde la Universidad de Deusto, este briefing recoge la definición, los principales síntomas y los aspectos básicos de la enfermedad, haciendo hincapié sobre:

- Las **particularidades que presenta para el cuidado de estos enfermos**.
- La **comunicación que se dará con el paciente, con los posibles menores implicados** (p. ej., los hijos del paciente) y **con otras personas externas**.
- El **rol del cuidador** y el manejo del día a día.

2. Justificación y contexto

La siguiente guía presenta información acerca del complejo ELA-demencia frontotemporal. En España existen alrededor de 600.000 personas con demencia y cerca de 400.000 con enfermedad de Alzheimer (de Pedro-Cuesta, Virués-Ortega, Vega, Seijo-Martínez, Saz, Rodríguez y Martínez-Martín, 2009). Se estima que en España esta enfermedad afectará a casi 600.000 personas en 2030 y que en el año 2050 llegue al millón de afectados (Sánchez et al., 2006).

Por su parte la ELA es una enfermedad de tipo neuromuscular progresiva que consideraba la alteración motora como la única manifestación de los signos y síntomas asociados. Hoy en día la ELA es entendida como una enfermedad

heterogénea entre cuyos componentes puede encontrarse frecuentemente el desarrollo de una demencia de tipo Frontotemporal (DFT) (Wilson, Grace, Munoz, He y Strong, 2001).

La DFT se manifiesta por una serie de alteraciones variadas que pueden ir lentamente deteriorando la vida social por la conducta extraña, la pérdida de habilidades sociales y los cambios de la personalidad.

Se comienza a sustituir el interés por las cosas debido a la pasividad (p. ej., sus aficiones) y dificultad para seguir una conversación. Complementariamente se

Estas cifras han situado a la demencia como una de las principales prioridades sociales, económicas y de desarrollo del país

producen cambios de humor; se enfadan fácilmente, comienzan a **aislarse de sus relaciones sociales**, prefieren quedarse más en casa por la mayor sensación de control al ser un entorno conocido.

En relación con el **cuidador primario**, la falta de un apoyo social adecuado es uno de los factores que incrementan la sobrecarga (Prieto, Eimil, López de Silanes, Llanero y Villarejo, 2017). El cuidador de una persona con ELA-DFT se enfrenta a una serie de desafíos que ponen a prueba sus límites emocionales y psicosociales.

El principal objetivo de esta guía es aportar información valiosa acerca de esta enfermedad, dándose a conocer la posible evolución que tendrá el paciente desde las fases tempranas de aparición de los síntomas, durante la enfermedad, hasta el final de la vida.

Las demencias tienen un alto impacto social tanto en la persona afectada como en su entorno. Según datos del Instituto Nacional de Estadística, las tasas de prevalencia para mayores de 65 años se sitúan entre el 5.2% y el 16.3%, llegando al 22% en varones mayores de 85 años y al 30% en mujeres del mismo rango de edad. En el caso de los pacientes de ELA, la demencia se presenta en un 15% de los enfermos, comúnmente alrededor de los 60 años (Lillo, Savage, Mioshi, Kiernan y Hodges, 2012).

En el caso de los pacientes con ELA se trata de una demencia frontotemporal (DFT) que se caracteriza por cambios de personalidad, irritabilidad, y alteraciones del pensamiento y del lenguaje que han dado lugar a que hoy se considere una variante bien diferenciada de la ELA: la ELA-DFT (Strong, Abrahams, Goldstein, Woolley, McLaughlin, Snowden y Rosenfeld, 2017). En la actualidad se investiga la proporción de pacientes que tienen esta variación y los factores y genes involucrados. Por el momento, los datos parecen indicar que los pacientes de ELA-DFT son menos compatibles con los tratamientos recomendados y que tienen una supervivencia más corta que los enfermos sin el componente de demencia (Govaarts, Beeldman, Kampelmacher, van Tol, van den Berg, van der Kooi y de Haan, 2016).

Las alteraciones comportamentales más sobresalientes de la ELA-DFT son la apatía, seguida por la desinhibición. En estos casos los pacientes no son conscientes de los cambios que están ocurriendo. También es frecuente que se presenten alteraciones cognitivas llamadas *disejecutivas*; es decir, la incapacidad para organizar los medios y prever las consecuencias de las acciones, así como alteraciones del lenguaje (Murphy, Factor-Litvak, Goetz, Lomen-Hoerth, Nagy, Hupf y Bedlack, 2016; Strong, 2008).

ELA

esclerosis lateral amiotrófica

Una enfermedad degenerativa de tipo neuromuscular



ELA en datos

- La media de edad en la que se presentan los síntomas es de 60,5 años.
- El 5-10% de los casos son formas familiares, que se heredan principalmente de manera autosómica dominante.
- Se presenta más frecuentemente en hombres que en mujeres, con una proporción de 1.78/1.
- En España, la prevalencia es de 3,5 casos cada 100000 habitantes. Es decir, existen alrededor de 4000 casos.

La ELA es una enfermedad grave cuyo curso y desarrollo requiere de la presencia de personas cuidadoras que se enfrentan a desafíos vinculados a la asistencia de una amplia gama de actividades diarias provocadas por el deterioro en las funciones motoras.

La exigencia de estos cuidados aumenta a medida que la enfermedad progresa y termina por demandar un cuidado a tiempo completo.

Debido a que la enfermedad puede presentarse antes de los 40 años o después de los 70, la persona que desempeñará el rol del cuidador puede ser aquella con

El impacto de las alteraciones conductuales en la sobrecarga del cuidador es notable respecto al efecto del deterioro cognitivo

la que convive, padres, cónyuge, hijos o hermanos. La reducida esperanza de vida de los afectados provoca que la carga emocional que debe soportar el núcleo familiar cercano sea inmensa; a esta carga se le debe sumar la gran dependencia física de los afectados y una nueva variable que entra en escena: las alteraciones comportamentales.

3. ELA-DFT: elementos principales

3.1. *Los problemas relacionados con el diagnóstico: primeros síntomas y las dificultades relacionadas*

El escenario más común es el de un familiar que se preocupa porque el paciente con ELA está teniendo cambios del humor, o del lenguaje. Tan pronto como empiecen a manifestarse estos cambios es conveniente *notificarlos al médico tratante* para poner en marcha contingencias tanto para la adaptación de las actividades de cuidado como para el acondicionamiento de la vivienda para prevenir caídas u otros accidentes domésticos.

La evaluación clínica cursa habitualmente con una evaluación por separado del afectado y del cuidador principal. Esto permite a los miembros de la familia revelar sus preocupaciones honestas acerca de cómo el afectado está funcionando en sus actividades cotidianas y en sus relaciones, y facilita la obtención de un buen historial de la aparición y duración de los problemas. Este proceso también ayuda a determinar si hay diferencias en la opinión entre la persona con sospecha de demencia, su familia, amigos o personas cercanas sobre lo que está pasando, o si hay circunstancias sociales o ambientales que pueden ofrecer una explicación alternativa más satisfactoria. De ese modo, la *entrevista privada con el paciente* generalmente incluye una causa habitual y tratable de deterioro cognitivo, los cuadros ansioso-depresivos y otras causas, incluyendo el posible uso de ciertos medicamentos, y la co-existencia de otros trastornos psiquiátricos.

Prestar atención a la progresión de los síntomas de un ser querido puede ser un hecho complicado; es natural negar o luchar contra estos cambios. Sin embargo, negar o tratar de corregir comportamientos inapropiadamente puede dañar la relación y el cuidado. Por este motivo, **la evaluación objetiva ayudará a las personas y al personal de referencia a obtener pautas de guía en actividades de la vida cotidiana.**



3.2. Aspectos legales y económicos

Una vez que se ha detectado la demencia en el paciente con ELA, existen tres posibles acciones que se deben llevar a cabo para preservar al afectado y a su entorno de distintas complicaciones legales que pueden surgir a consecuencia del progresivo deterioro producido por la enfermedad como, por ejemplo, la cuestión del testamento, administración de bienes etc. *Es el momento de consultar con un abogado sobre temas de otorgación de poderes, curatela o incapacitación*, que se describen brevemente a continuación.

Al **otorgar poder**, la persona enferma podrá designar a una persona para que le cuide y pueda tener capacidad de decisión acerca de su futuro y el de sus bienes al fallecer. Se trata de una medida que ayuda a prevenir futuros problemas familiares y que debe perseguir el bienestar económico y el mantenimiento del afectado.

La **curatela** es una de las fórmulas de guarda legal para gestionar el patrimonio del afectado. Este procedimiento solo interviene en los actos que los afectados no puedan realizar por sí solos y en el caso de incapacitados tendrá por objeto la asistencia del curador para aquellos actos que expresamente imponga la sentencia.

En último lugar se sitúa la **incapacitación**, que es un procedimiento judicial mediante el que se nombra a un tutor supervisado por juez y fiscal para monitorizar actividades económicas y éste es quien tiene obligación de presentar cuentas anuales.

Hacienda también dispone de distintas ayudas que pueden percibir las personas con un Certificado de Discapacidad igual o superior al 33%, dependiendo de las Comunidades Autónomas. Los *beneficios fiscales* pueden incluir alguna o varias de las siguientes prestaciones: a) reducción del IRPF; b) reducción del IVA en la Declaración de la Renta; c) exención de diferentes impuestos de circulación; e) bonificaciones en el impuesto sobre Patrimonio y sobre la Ley de sucesiones y donaciones. Estos beneficios se aplican directamente al afectado, tutores o representantes legales.

3.3. La comunicación con el afectado, con niños y con otras personas

La instauración de **síntomas comportamentales como la apatía** hace que se **deban modificar las formas de comunicación con las que nos dirigimos a la persona afectada**. La irritabilidad, la agitación o la apatía dificultan de un modo profundo y socavan la comunicación del día a día. Por otro lado, la presencia de menores en el hogar hace necesario poner en marcha distintas estrategias para mejorar las condiciones de las personas implicadas.

3.3.1. La comunicación con el paciente

Es importante cuidar la manera en la cual nos dirigimos a la persona enferma. Las palabras, el tono de voz, el lenguaje corporal y el sano uso del humor pueden ayudar en el día a día. Se debe **evitar tratar a las personas afectadas como niños que han perdido el sentido de sí mismos**. Por este motivo, recordar con respeto y gratitud el cuidado que debemos a estas personas puede suponer la motivación necesaria a la hora de ofrecer la atención y el apoyo necesarios para el día a día. En ocasiones, la afectación del lenguaje expresivo, es decir, la manera de comunicarse del paciente, puede verse afectada por las alteraciones de la vocalización causadas por la disartria, deteriorando aún más la comunicación.

Las alteraciones del comportamiento pueden provocar enfados y discusiones en el entorno. **Un primer paso para evitar discutir con el enfermo es el desapego**. No nos referimos aquí a una indiferencia emocional o fingir que no ocurre ningún problema; el desapego significa aceptar genuinamente a la otra persona tal como es, no como uno desearía que fuera.

Cuando se asume que un ser querido tiene una enfermedad que está afectando a su capacidad de pensar, de reaccionar, y de entender el mundo, puede empezar a comprender el cambio que está ocurriendo, lo cual permite afrontar la situación de un modo menos personal y responder más efectivamente a los retos que el cuidado de una persona con ELA-DFT demanda. Este desapego solo puede hacerse de manera efectiva cuando se realiza cuidadosamente y **comienza por**



escuchar con respeto al enfermo. Escuchar con respeto implica retener las reacciones emocionales el tiempo suficiente para que la otra persona se sienta escuchada e implica, por otro lado, **captar lo que está sucediendo en el interior del paciente.** Por ejemplo, si la persona afectada tiene un momento de enfado cuando le mandan tomar los medicamentos puede resultar útil preguntarse: *“¿Cómo me estaría sintiendo yo en su situación?”* Es posible que la persona enferma esté cansada de que se le diga siempre qué hacer, o que se moleste con el tono de voz o con la forma en la que se le ha preguntado. Tal vez esté irritada porque se le interrumpió durante alguna rutina o porque no entiende realmente para qué son los medicamentos que tiene que tomar.

El desapego en este contexto implica averiguar las emociones que se esconden debajo de las palabras y acciones de la persona enferma y poder responder a esas emociones con comodidad y tranquilidad en lugar de tomar las cosas personalmente.

Cuando la persona está agitada o molesta, **re-direccionar la atención de la situación que ha provocado la reacción puede ser una herramienta poderosa.** Un primer paso para la distracción consiste en ayudar a hacer algo que sea agradable y placentero (p. ej., poner música, un vídeo que le gusta...) puede hacer que se distraiga y se relaje, generando así distancia con lo que resulta perturbador. También se puede solicitar su ayuda en *tareas simples*, si la afectación motora lo permite. La distracción también requiere ignorar selectivamente, ya que ayudar a que

el enfermo se centre en algo agradable implica no prestar atención a lo que está haciendo en ese momento. Esto puede lograrse ignorando sus quejas y luego cambiar el tema a algo más agradable y neutral, como el tiempo que hace afuera, u otras estrategias que pueden funcionar en cada caso.

Al principio, esta herramienta de comunicación puede resultar incómoda de utilizar porque puede parecer infantil o grosero ignorar ciertos comentarios y luego responder con un comentario sin relación; ayudar a que la persona no sienta frustración, no tenga comportamientos agresivos o agitación no es grosero. De hecho, **la persona cuidadora está proporcionando una pauta que ayuda al afectado.**

Es común que en el transcurso de la enfermedad se produzcan cambios en el entorno familiar y social y puede provocar que algunas personas se distancien. Por distintos motivos, no es raro que las personas con ELA-DFT se opongan fuertemente a recibir ciertos tipos de ayuda de una persona en particular e incluso puede producirse una animadversión hacia el cuidador principal en favor de otras personas del entorno. En tales casos, el camino que ofrece la menor resistencia puede aprovecharse en circunstancias cotidianas como el aseo o la administración de medicamentos. A continuación, se mencionan algunos **consejos para la comunicación** hacia una persona con demencia:

Paciencia	No tenga prisa. No pida o pregunte más de una cosa a la vez. Conceda un instante antes de repetir instrucciones. Hable lento y claro, no gritando.
Organización	Divida las tareas en pequeñas sub-tareas. Use gestos con la mano para referirse a objetos en particular. Escriba notas y aclaraciones si son de ayuda. Tenga en cuenta cómo puede estar sintiéndose la persona ante una situación de agitación o desgana.
Empatía	Sonría. Use un tono de voz cálido, amistoso y respetuoso. El buen ánimo y el sentido del humor pueden ser útiles en momentos difíciles. Proporcione una felicitación sincera ante algo bien hecho, por sencilla que sea la tarea.
Tono	Evite dar órdenes o actuar de manera autoritaria. Considere cómo le gustaría ser hablado si fuera usted la persona enferma.
Contacto	Mire directamente a la persona cuando hable o le escuche. Póngase al mismo nivel cuando se relacionen: si el enfermo está en cama o en silla de ruedas agáchese hasta hacer un contacto verbal cálido y directo. Toque delicadamente a la persona para que pueda orientarse hacia usted.

3.3.2. La comunicación con los menores

En ocasiones, la pronta edad en la que se puede presentar la demencia en la ELA puede coincidir con que la persona afectada tenga hijos menores a los que les afecte el proceso y, que representan un colectivo extremadamente vulnerable. En la niñez, cuidar de un padre o madre con ELA-DFT implica una inversión de roles entre padres e hijos. A medida que las capacidades del afectado disminuyen, los menores se pueden encontrar cada vez más en el papel de cuidador. Es importante ser sensible a las necesidades de los hijos durante este tiempo y darles permiso para expresar sus sentimientos.

A medida que la enfermedad progresa y aparecen alteraciones conductuales, ciertos comportamientos pueden provocar vergüenza en los niños y otros sentimientos negativos. En estos casos los menores pueden volcar su enfado y frustración sobre el cuidador principal. Si ese fuera el caso, sería un buen momento para recurrir a los recursos externos que puedan ayudar a lidiar con la gama de emociones que acompañan el tener a un progenitor con ELA-DFT.

Si los **menores están en edad escolar** conviene notificar al profesorado, la administración y otras personas para que conozcan la situación en el hogar y puedan ser sensibles a la realidad personal del menor. Paralelamente, pueden presentarse problemas en la escuela debido a una serie de razones: los niños que experimentan estas alteraciones en el núcleo familiar y su hogar pueden cuestionar la prioridad y la importancia que los adultos ponen en el rendimiento académico, las tareas escolares y la asistencia escolar. Para evitar esta circunstancia, es importante mantener una vida separada de la realidad de la enfermedad. Disponer de alguien íntimo para la familia puede permitir que los niños tengan la libertad de expresar frustración que no pueden compartir con un familiar cercano que también está afligido.

3.3.3. Hablar con otras personas acerca de la enfermedad

Cada situación es diferente y varía con la dinámica familiar, las personalidades, etc. pero, en general, lo mejor es **compartir la realidad de la situación con los menores tanto como sea posible**. En cualquier caso, el cuidador no debe sentir ninguna presión por comunicar la realidad doméstica ni por acallarla: **debe comunicar aquello que desee y reservar cuanta información desee**.

A menudo, el proceso de la enfermedad hará que la comunicación con las demás personas se re-ajuste y ponga en perspectiva la voluntad de comunicar con los demás el estado del enfermo y cómo experimenta la enfermedad el cuidador. En ocasiones puede que no se quiera compartir por no recibir reacciones condescendientes, por no querer transmitir sensación de vulnerabilidad, o por discreción. En el proceso de la enfermedad se irán moldeando y adaptando las actitudes hasta

que las personas cuidadoras puedan hallar la fórmula más adecuada para sí mismos y para el afectado.

En líneas generales, se asume que cuando la verdad es compartida, la respuesta de los demás es mejor de la que se había anticipado.

3.4. El cuidador: el eje central de la asistencia del afectado

¿Cómo relacionarse con una persona físicamente dependiente que no empatiza? Cada cuidado, como cada enfermo, es diferente y puede llegar a ser difícil y estresante cuidar a alguien con ELA-DFT. Supone una serie de desafíos como, por ejemplo:

1. La incertidumbre del avance motor de la enfermedad: desconocer si será un avance rápido o lento.
2. La corta esperanza de vida de las personas con el diagnóstico de ELA.
3. La imprevisibilidad de la conducta del paciente y los problemas que presentan: la falta de inhibición, comportamientos compulsivos y agresividad, o los problemas en el lenguaje.
4. La falta de empatía y emoción del paciente, que a diario menoscaban las fortalezas del cuidador y puede provocar que se sienta desmoralizado, despreciado e irrelevante.

Dada la presencia de estos factores, los cuidadores de pacientes de ELA-DFT están en alto riesgo de depresión, mal humor, insomnio y ansiedad crónica. Además, hay que considerar lo doloroso que es cuidar a alguien cuyo rango emocional puede estar comprometido.

En la mayoría de ocasiones el cuidado diario es realizado por cuidadores informales, principalmente familiares y allegados, responsables de proporcionar cuidados y atender de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia.

Dependiendo de los casos, en periodos cortos, los pacientes pasan de una situación de normalidad a una dependencia completa, por lo que necesitan un cuidado específico que la mayoría de las ocasiones es proporcionado por cuidadores del entorno íntimo: madres y padres, cónyuges o hijos. Este cuidado supone un grado elevado de responsabilidad y exigencia, que puede dar lugar a una fuente de estrés y malestar emocional para las personas cuidadoras y los demás miembros de la familia. Esto puede llevar al sufrimiento de consecuencias graves para la salud física y psíquica a raíz de la sobrecarga de cuidado, como depresión o trastornos psicósomáticos. El cuidado es un proceso complejo que mezcla muchas emociones negativas como la culpa, vergüenza, ira, tristeza, confusión e impotencia. Estas emociones se

Si el cuidador cuenta con adecuados recursos externos y mecanismos de afrontamiento que faciliten una mejor adaptación, su rol como cuidador no tiende a ser una experiencia frustrante, pudiendo llegar a ofrecer aspectos gratificantes

presentarán en algún momento y en grado variable. No obstante, los cuidadores que experimentan estos sentimientos no significa que sean malos cuidadores; estas emociones generan estrés y empañan las emociones positivas que pueden despertarse durante el proceso.

Los cuidadores dispuestos a proporcionar el mejor cuidado posible se olvidan con demasiada frecuencia de que también tienen intereses propios y sueños. No es raro que, con la intención de responder a todos los desafíos que se presentan durante la enfermedad, la

persona cuidadora pierda su propia identidad personal y se convierta en una extensión de la persona que cuidan, con el riesgo de enfermar ellas mismas.

Entre los mecanismos que se disponen para afrontar los problemas que intervienen a lo largo del proceso, se encuentran los estilos de afrontamiento: un afrontamiento basado en la emoción está muy relacionado con problemas de salud (ya que modifica o afecta negativamente la evaluación de la situación), mientras que un afrontamiento enfocado hacia el problema se asocia con una reducción del estrés.

Aunque cada proceso es único, algunas reacciones son comunes en el personal cuidador, tales como la impaciencia, irritabilidad, o cansancio. Y se trata en muchas ocasiones de actitudes difíciles de admitir por el propio cuidador o frente a otros e incluso para sí mismo. El problema no es que esas reacciones aparezcan, la dificultad es qué hacer con ellas.

3.5. Aceptar la enfermedad: la resiliencia

Las personas que están atrapadas en sus sentimientos son esclavos de las reacciones que tienen. El proceso de ELA-DFT provoca que el afectado ya no sea capaz de ayudarle al cuidador a tomar algunas decisiones y supone una situación dolorosa para todas las personas del entorno: se debe aceptar que una persona que uno conoce íntimamente no es capaz de hacerse cargo de su propia vida. En ocasiones, las personas cuidadoras sienten que están siendo deshonestas o irrespetuosos al censurar lo que dicen a sus seres queridos.

La aceptación de la enfermedad es un aspecto crítico en el cuidador resiliente.

Ajustar las expectativas de una manera realista puede tomar un tiempo y además se deben reajustar periódicamente debido a la naturaleza progresiva de ELA-DFT. Aceptar las limitaciones es también un proceso de dejar ir; aceptar las propias reacciones internas que surgen frente a la demencia es el ajuste más complejo y difícil de todos. Los cuidadores que abordan su rol con la determinación de manejarlo de una manera idealizada pueden desmoralizarse cada vez que no logran cumplir con sus expectativas personales. En ocasiones extremas puede darse el deseo de “dejar ir” al afectado ante la falta de apoyo y cura para esta enfermedad. Este sentimiento es común y puede aparecer en cualquier momento del proceso. El cuidador debe aceptar este sentimiento y ser consciente del mismo, a pesar de la culpa asociada.



En el ámbito cotidiano, no aceptar la dificultad asociada al cuidado puede retrasar innecesariamente la petición de una ayuda imprescindible. La aceptación implica asumir los altibajos que van a aparecer: no importa la experiencia que posea el cuidador de una persona con ELA-DFT: siempre habrá algo más que aprender. Sin embargo, los cuidadores resilientes aprenden a mantener una visión más saludable del cuidado y confían en que sus valores y principios fundamentales les guiarán, sin importar los retos a los que se enfrentan día a día.

La incapacidad para aceptar la realidad de la ELA-DFT puede socavar los mejores intentos de evitar las discusiones y dificulta la comunicación eficaz. El cuidador que

La aceptación es un primer paso necesario para poner en marcha los mecanismos de la resiliencia

utiliza la resiliencia es aquel que entiende profundamente cómo la enfermedad afecta a la persona que está cuidando y que adopta expectativas realistas para su ser querido y para sí mismo. Poner en marcha y dominar estos mecanismos es un proceso de aprendizaje complejo.

Otro aspecto relacionado con la aceptación es asumir las limitaciones que los cuidadores y sus seres queridos pueden experimentar. Cuando las afectaciones motoras no están muy presentes, muchos problemas que experimenta una persona con ELA-DFT pueden ser pasados por alto y en ocasiones es fácil asumir que el afectado todavía es capaz de continuar participando en actividades que realizaba con anterioridad. Una vez que acepte su diagnóstico podrá comprender que algo que está esperando o pidiendo a su ser querido ya no es posible y el cuidador tendrá que empezar a hacer algunas cosas de manera diferente. La aceptación de los nuevos límites también significa tener expectativas realistas para el cuidador y para las personas que pueden ayudar durante el proceso. En ese sentido, es el momento de preguntarse si recurrir a ayuda externa es necesario o razonable; **el cuidador debe de mirar alrededor y evaluar de manera realista sus sistemas de apoyo**. Probablemente, descubrirá que existen personas en su vida que podrían apoyarlo y que están deseando colaborar en el proceso, aunque otras personas pueden abandonar al afectado y a su familia.



La aceptación es aprender a reconocer los pensamientos, sentimientos, recuerdos y reacciones, es decir, admitir la situación tal como es en realidad. El ver a un

ser querido incapaz de hacer cosas que hacía fácilmente, es doloroso y difícil de aceptar. De hecho, en muchas ocasiones los **cuidadores sienten que aceptar que un ser querido que tiene una enfermedad neurodegenerativa incurable, implica abandonarlo**. Quieren que siga luchando y evite o retrase el avance de la enfermedad. Pueden enfadarse cuando eso no sucede y, más tarde, sentirse culpables por enfadarse porque no sucede y luego culpables por enfadarse con alguien que no es responsable de su comportamiento. **Es habitual que aparezca un sentimiento de culpa**, reflejo de la gran exigencia emocional, y la persona cuidadora puede sentirse avergonzada y frustrada durante el proceso.

Incluso los cuidadores que han aceptado plenamente el hecho de que su ser querido tiene ELA tienen dificultades para aceptar la presencia de severas alteraciones del comportamiento.

Cuando las personas con ELA desarrollan demencia, sus cambios cognitivos y emocionales suelen ocurrir gradualmente, e insisten en que están bien. Una persona con ELA puede tener problemas en el comportamiento que hace semanas no existían. El cuidador tal vez llegue a suponer que estos cambios se producen porque el enfermo está irritado, triste o que está pasando por un mal momento, o incluso que hace ciertas cosas para molestar al cuidador.

Si en el pasado la persona se comportó de manera similar (como en los casos en los que la persona afectada ha experimentado cuadros depresivos). Es importante recordar que, frente a estas experiencias pasadas, los comportamientos actuales no tienen el mismo significado ni las mismas causas. Las personas con demencia son cada vez menos capaces de comprender plenamente las consecuencias de sus actos o no pueden ver cuánta ayuda necesitan de otras personas para realizar algunas tareas. Tienen dificultad para terminar lo que comienzan, para comprender las emociones que provocan en las demás personas o para controlar los cambios rápidos del humor, el ánimo o la agitación que experimentan. Tener esto en consideración no impedirá que el cuidador se enfade o experimente sentimientos de decepción, en la medida en que comprenda que estas actitudes son propias de la enfermedad su manera de afrontarlo será diferente.

3.6. El respiro del cuidador

Los resultados de los estudios sobre cuidadores de pacientes ELA-DFT sugieren que cuando estos prestan atención tempranamente a sus necesidades de apoyo social y respiro, mejora su calidad de vida y la del paciente (de Wit, Bakker, van

¿Qué es el respiro? Son intervalos o periodos cortos de descanso o alivio

otro. Algunas propuestas para un respiro pueden ser: dar un paseo, visitar amigos, tomar un café, leer el periódico, hacer ejercicio, practicar la meditación, bailar, almorzar o ver películas con amigos.

Es importante, saber qué hacer en los tiempos de respiro y conocer cuándo es necesario. Idealmente, **debe ser meditado y puesto en marcha antes de que ocurra la crisis**. Al principio, el estrés es leve y a menudo se niegan o ignoran sus mensajes persistentes. Una manera de detectar si el cuidador está padeciendo estrés crónico es prestar atención a señales como los dolores de cabeza y espalda, problemas de estómago y presión arterial alta: la irrupción de estos síntomas puede ser consecuencia de un estrés mal gestionado.

Entre los síntomas depresivos en el cuidador pueden presentarse la incapacidad para dormir, la falta de apetito, la falta de energía y la sensación de “preferir estar en cualquier otro lugar”. Entre las manifestaciones clínicas de la ansiedad destacan la incapacidad para concentrarse y crisis de pánico, caracterizados por latidos cardíacos rápidos y respiración agitada. Es habitual que las personas cuidadoras no detecten cuándo se están adentrando en el terreno del

Los cuidadores quieren ser fuertes, y quieren poder manejar la situación por sí mismos; pedir ayuda está reservado sólo para las circunstancias más desesperadas

puede deberse al deseo de proteger los sentimientos y la dignidad del afectado; no quieren pedir ayuda a familiares y/o amigos porque no quieren que sus seres queridos sean vistos padeciendo una enfermedad neurodegenerativa. En otras prefieren que el afectado sea recordado en un mejor momento. Además, los cuidadores no quieren sentir compasión ni el malestar o la vergüenza de terceros que pueden no entender la situación. Por otro lado, los cuidadores también quieren

Groenestijn, van den Berg, Schröder, Visser-Meily y Beelen, 2017), por ello **todos los cuidadores deben encontrar espacios adecuados para el respiro**.

Puesto que cada persona posee diferentes hábitos, gustos e intereses, lo que es respiro para uno puede no serlo para

agotamiento, aunque el enfermo sí puede notarlo ya que hay una repercusión directa sobre la calidad del cuidado: el paciente sabe que el cuidador no está emocionalmente allí. En el asunto del cuidado, como en múltiples aspectos de la vida, la calidad es preferible a la cantidad: el motor de una atención de calidad no puede ser la ira, culpa o resentimiento.

Existen diferentes razones por las que los cuidadores no piden ayuda a pesar de necesitarla. En algunos casos,

proteger al resto de personas que tienen sus propios trabajos, ocio u obligaciones y son reacios a pedir ayuda para no aumentar sus responsabilidades.

Algunas personas anticipan erróneamente que si piden ayuda se les negará o se les dará a regañadientes, lo que de alguna manera parece peor que no pedir ayuda. Por último, cuando el cuidador depende de la bondad de los demás y tiene que solicitar ayuda para realizar tareas que no sean cuidar del afectado, puede justificar prescindir de estas actividades y negarse a realizarlas.



Descuidar la salud física, emocional o espiritual puede perjudicar al cuidador. Al principio, el descuido de la salud no parece marcar una gran diferencia; uno puede sentirse un poco más cansado de lo habitual. Es posible que se descuiden algunas actividades que realizaba con cierta frecuencia como hacer ejercicio, o visitar familiares.

Puede que el cuidador gane o pierda peso, o que su presión arterial se haya incrementado, pero no se siente lo suficientemente mal como para ir al médico. Además, en muchos casos, se suma que los cuidadores también tienen que trabajar fuera de casa y con el tiempo, el estrés prolongado socava la salud física y emocional (Kasuya, Polgar-Bailey, y Robbyn Takeuchi, 2000; Krishnan, York, Backus y Heyn, 2017; Ybema, Kuijer, Hagedoorn y Buunk, 2002).

Pueden aparecer conflictos en el núcleo familiar provocados por la gestión y organización relativas al cuidado del afectado. Estos problemas pueden socavar la moral del cuidador principal de una manera muy acusada por lo que se recomienda la pronta instauración de rutinas de cuidado entre las personas que participen en la tarea, desde la higiene del afectado, hasta los días o momentos de desconexión.

Una vez que el cuidador toma la decisión consciente de empezar a cuidar de sí mismo, el primer desafío al que se enfrentará es encontrar tiempo para hacerlo: es algo que cada uno tiene que encontrar y no tiene que ser mucho, solamente ser frecuente y regular. El tiempo es un bien precioso para todos y esto es especialmente cierto para los cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas.

3.7. Solicitar ayuda a otras personas

El cuidador tiene que recordar una realidad: cuidar de un ser querido no reemplaza la necesidad de hacer regularmente algo que uno ama, inspira y llena de energía. Hacer algo que uno ama, a diario, ayuda a mantenerse en contacto con la parte creativa, curiosa y que da significado a la vida. Si un cuidador quiere incorporar la facultad de resiliencia debe cultivar estos aspectos.

Los servicios de cuidadores formales, como **los programas de salud para adultos y el cuidado en el hogar**, han ayudado a muchos cuidadores y sus seres queridos. Sin embargo, no todo el mundo quiere o es capaz de usarlos. Para estos cuidadores, el respiro puede provenir de ayuda de familiares y amigos. De hecho, incluso aquellos cuidadores que usan servicios formales casi siempre necesitan diferentes tipos de asistencia además de los que proporcionan los dispositivos de salud y los cuidadores formales. Los pacientes y los cuidadores tienen personas en sus vidas que los aman y quieren ayudar, pero que simplemente no saben cómo hacerlo.

Por otro lado, es frecuente que no sepan qué ayuda solicitar de los demás. Cuando se solicita ayuda a otra persona nos enfrentamos a la posibilidad de que respondan “no”. A ello se le puede sumar que el cuidador se sienta criticado por no ser capaz de sobrellevar la situación por su cuenta. En otros casos, es posible que no sepa qué decir a las personas que no conoce mucho, porque no tiene la confianza necesaria; y a las personas más cercanas puede resultar más complicado de lo que parece solicitar ayuda. La otra gran razón por la que los cuidadores a menudo no piden ayuda es que **simplemente no saben qué tipo de ayuda realmente necesitan o a quién deben preguntar**.

Un modo para averiguar qué tipo de ayuda se necesita es **hacer una lista**. Por ejemplo, uno puede preguntarse: ¿Cómo es un día normal para mí? ¿Necesito ayuda para preparar comidas, comer, vestir o duchar al afectado? ¿Necesito realizar un recado y no tengo tiempo para ir a comprar? ¿Qué tareas están pendientes en la casa? Si uno repasa en estos puntos descubrirá que algunas cosas que necesitan de la ayuda de otra persona son puntuales, domésticas, o estacionales, como hacer una limpieza general. Otras pueden ser más personales, pero igualmente necesarias, como tener unas pocas horas de respiro cada sábado por la mañana.

Con el tiempo el cuidador puede encontrar que estas situaciones no tienen tanta importancia, o que no compensa solicitar la ayuda por el tiempo que

requerirá explicar qué necesita y tal vez tenga que compensar esta ayuda en el futuro. Algunos cuidadores no tienen la claridad para reconocer las necesidades que emergen y además puede resultar difícil saber qué ayuda solicitar a qué persona. Una buena manera de averiguar las necesidades es **hacer una lista de las personas con las que tiene contacto en su día a día**. Una lista típica incluiría a familiares, vecinos, amigos, compañeros de trabajo u otros miembros de las organizaciones de servicios, a pesar de que habrá personas que hayan desaparecido durante el curso de la enfermedad. Ahora, tome la lista de las actividades para las que necesita ayuda y cuál se podría delegar. Compare ambas listas y con seguridad verá que existen personas que se ajustan mejor a algunas tareas, y que otras personas encajan más en otros tipos de ayudas. Algunas veces puede que no haga falta una confianza muy afianzada para solicitar un recado de la farmacia, y otras requerirá de un trato más estrecho para pedir que se hagan cargo del paciente para poder tener una mañana de respiro.

3.8. La psicoeducación del cuidador

La psicoeducación es un método para proporcionar información de calidad sobre diversos aspectos de una determinada enfermedad, como los síntomas, el curso, las consecuencias o el pronóstico. También para disipar conocimientos falsos o mitos, enseñar las diversas opciones de tratamiento disponibles y ayudar a identificar las señales que puedan indicar un empeoramiento. La psicoeducación es un proceso en el que se intentan mejorar las habilidades de cuidador mediante el suministro bidireccional de información, no centrándose meramente en la provisión de información, sino también en el acompañamiento.

En ese sentido, las personas que reciben este tipo de intervención adquieren más conocimientos sobre diversos aspectos de la enfermedad y pueden llegar a identificar signos o síntomas propios de la ansiedad y de la depresión que pueden preceder a las crisis. Proporcionar información sobre la enfermedad comprende uno de los pasos de numerosos programas de intervención. En este sentido, **es importante que los clínicos y las asociaciones doten al cuidador de información sobre los síntomas que acompañan a la ELA-DFT**, así como identificar los cambios que acontecen en su estado físico o mental para que se pueda adelantar a posibles empeoramientos o crisis y que se produzca un menor impacto de la enfermedad en la vida del cuidador.

3.9. Resultados de estudios con cuidadores de ELA-DFT

El cuidado de pacientes con un diagnóstico de ELA-DFT puede llegar a suponer una sobrecarga debido a la sintomatología asociada a la enfermedad que sufre el

paciente y a los problemas asociados. Por ello, se ha investigado cuáles son las intervenciones más adecuadas para reducir la sobrecarga experimentada por los cuidadores, así como conocer cuáles son las características que definen a aquellos cuidadores mejor adaptados.

Una de las terapias que ha resultado ser satisfactoria para mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales es la **Terapia Cognitivo-Conductual**. Esta terapia tiene como base explicativa que los síntomas y las conductas disfuncionales están mediadas por los pensamientos. De esta forma, la reducción de síntomas psicológicos se puede dar a través de la modificación de creencias y pensamientos disfuncionales. El estudio de Van Froenestikn et al. (2015) demostró que la calidad de vida aumentaba en los cuidadores de pacientes con ELA tras la intervención, y que tenía un efecto moderado sobre la sensación de sobrecarga.

La **Terapia de la dignidad** se desarrolló para reducir el estrés psicosocial y existencial derivado de la pérdida de un ser querido. Esta terapia requiere que el cuidador recuerde aspectos de su vida que quiere conservar, se le ayuda a encontrar propósitos u objetivos en su vida, y a expresar palabras en el contexto de una enfermedad terminal. Estudios como el de Bentley, Aoun, O'Connor, Breen, y Chochinov (2012) resaltan la importancia que tiene llevar a cabo este tipo de terapias en familiares y cuidadores de ELA-DFT, ya que parece tener un impacto positivo sobre la calidad de vida.



La meditación basada en **mindfulness** ha sido probada en muchas enfermedades crónicas, obteniendo como resultado una reducción del estrés en la mayoría de los casos. Esta técnica se basa en la meditación proveniente de la filosofía budista y su enfoque se basa en la atención plena. La atención plena consiste en prestar atención al momento presente, de forma consciente, y sin juzgar lo que esté ocurriendo. Esta práctica va a permitir a la persona una mayor consciencia de qué es lo que está ocurriendo en su cuerpo y, consecuentemente, se va a conseguir un mejor balance de las emociones y una mejor estabilidad emocional, que va a ser una buena base para reducir el estrés y lograr una mayor resiliencia. El grupo de Pagnini, Di Credico, Gatto, Fabiani, Rossi, Lunetta y Banfi (2014) llevó a cabo esta

intervención en pacientes que sufrían ELA y supone una buena herramienta, especialmente durante las primeras etapas de la enfermedad.

En cuanto a las intervenciones psicológicas efectivas para cuidadores de pacientes con un diagnóstico de DFT, se ha visto que los grupos compuestos por

cuidadores, los llamados **grupos de apoyo** pueden llegar a ser muy beneficiosos. Estos suelen estar compuestos por contenidos educativos, en los que se les instruye sobre asuntos médicos, legales, financieros y de seguros, e información sobre recursos y servicios. Por otro lado, y una de las cosas más importantes de este tipo de grupos, son los elementos terapéuticos, que consisten en que los cuidadores compartan sus experiencias. Se fomenta el apoyo mutuo, se facilita la expresión de emociones y se desarrollan estrategias de afrontamiento con respecto al manejo de los síntomas conductuales inherentes a la enfermedad. Este tipo de grupos de apoyo han sido vistos por los cuidadores como una ayuda necesaria y sirve para reducir la sobrecarga derivada de los cuidados (Nunnemann, Kurz, Leucht y Diehl-Schmid, 2012).

4. Conclusiones

El papel de las personas cuidadoras es integral ya que su labor debe ayudar a mejorar las circunstancias de salud, emocionales y sociales del afectado. Esta tarea es especialmente importante en la ELA debido a la dependencia completa que experimentarán antes o después las personas con este diagnóstico.

Las alteraciones comportamentales, del juicio y del pensamiento no son infrecuentes y suponen un duro reto al que se tienen que enfrentar el entorno directo (cónyuges, hijos/as, padres y madres, amistades) de las personas afectadas. La gran carga y presión, tanto interna como externa, que soportan estas personas hace que habitualmente no reparen en enfoques distorsionados sobre el cuidado que pueden repercutir en la relación cuidador-enfermo, en la labor del cuidado, en su salud y en el entorno.

En muchas ocasiones, el gran abanico de emociones que se presentan durante el proceso hará que la persona cuidadora despliegue igualmente medidas para manejar los sentimientos. Es totalmente comprensible y esperado que el cuidador no siempre gestione bien estas emociones debido a las situaciones demandantes que tiene la ELA-DFT. No reconocer los signos de estar sufriendo una sobrecarga y un proceso de desgaste emocional puede revertirse en un cuidado de menos calidad y en una inferior calidad de vida tanto para la persona enferma como para la cuidadora.

En esta guía se han propuesto algunas estrategias para reconocer estos signos y pautas de apoyo. La realidad clínica y social de la demencia en la ELA comienza a imponerse en el proceso asistencial. Este briefing supone un primer punto de apoyo para las personas cuidadoras de ELA-DFT, así como un material de referencia básico desde los entornos médicos y asociativos.

5. Referencias

- Bentley, Brenda, Aoun, S. M., O'Connor, M., Breen, L. J. y Chochinov, H. M. "Is dignity therapy feasible to enhance the end of life experience for people with motor neurone disease and their family carers?" *BMC Palliative Care* 11.1 (2012): 18.
- de Pedro-Cuesta, Jesús, Virués-Ortega, J., Vega, S., Seijo-Martínez, M., Saz, P., Rodríguez, F., & Martínez-Martín, P. "Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008." *BMC neurology* 9.1 (2009): 55.
- de Wit, Jessica, Bakker, L. A., van Groenestijn, A. C., van den Berg, L. H., Schröder, C. D., Visser-Meily, J. M. y Beelen, A. "Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review." *Palliative Medicine* (2017): 0269216317709965.
- Govaarts, Rosanne, Beeldman, E., Kampelmacher, M. J., van Tol, M. J., van den Berg, L. H., van der Kooi, A. J. y de Haan, R. J. "The frontotemporal syndrome of ALS is associated with poor survival." *Journal of neurology* 263.12 (2016): 2476-2483.
- Kasuya, Richard T., Polgar-Bailey, M. P. y MPH Robbyn Takeuchi, M.. "Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians." *Postgraduate Medicine* 108.7 (2000): 119.
- Krishnan, Shilpa, York, M. K., Backus, D. y Heyn, P. C. "Coping With Caregiver Burnout When Caring for a Person With Neurodegenerative Disease: A Guide for Caregivers." *Archives of physical medicine and rehabilitation* 98.4 (2017): 805-807.
- Lillo, Patricia, Savage, S., Mioshi, E., Kiernan, M. C. y Hodges, J. R. "Amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal dementia: a behavioural and cognitive continuum." *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 13.1 (2012): 102-109.
- Murphy, Jennifer, Factor-Litvak, P., Goetz, R., Lomen-Hoerth, C., Nagy, P. L., Hupf, J. y Bedlack, R. S. "Cognitive-behavioral screening reveals prevalent impairment in a large multicenter ALS cohort." *Neurology* 86.9 (2016): 813-820.
- Nunnemann, Sabine, Kurz, A., Leucht, S. y Diehl-Schmid, J. "Caregivers of patients with frontotemporal lobar degeneration: a review of burden, problems, needs, and interventions." *International Psychogeriatrics* 24.9 (2012): 1368-1386.
- Pagnini, Francesco, Di Credico, C., Gatto, R., Fabiani, V., Rossi, G., Lunetta, C. y Banfi, P. "Meditation training for people with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers." *The Journal of Alternative and Complementary Medicine* 20.4 (2014): 272-275.
- Prieto, C., Eimil, M., López de Silanes, C., Llanero, M. y Villarejo, A. (2017). Ver Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto Social de la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, Actualización. http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/IS_EA_y_otras_demencias.pdf (consultada el 12 de noviembre de 2017).
- Strong, Michael J. "The syndromes of frontotemporal dysfunction in amyotrophic lateral sclerosis." *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 9.6 (2008): 323-338.
- Strong, Michael J., Abrahams, S., Goldstein, L. H., Woolley, S., McLaughlin, P., Snowden, J. y Rosenfeld, J. "Amyotrophic lateral sclerosis-frontotemporal spectrum disorder (ALS-FTSD): Revised diagnostic criteria." *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* 18.3-4 (2017): 153-174.

- Van Groenestijn, A. C., Schröder, C. D., Visser-Meily, J. M., Reenen, E. T. K. V., Veldink, J. H., & Van Den Berg, L. H. (2015). Cognitive behavioural therapy and quality of life in psychologically distressed patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers: Results of a prematurely stopped randomized controlled trial. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 16(5-6), 309-315.
- Wilson, C. M., Grace, G. M., Munoz, D. G., He, B. P. y Strong, M. J. "Cognitive impairment in sporadic ALS A pathologic continuum underlying a multisystem disorder." *Neurology* 57.4 (2001): 651-657.
- Ybema, Jan F., Kuijer, R. G., Hagedoorn, M. y Buunk, B. P. "Caregiver burnout among intimate partners of patients with a severe illness: An equity perspective." *Personal Relationships* 9.1 (2002): 73-88.

6. Notas biográficas

El equipo Neuro-e-Motion, formado por Imanol Amayra (Director), Juan Francisco López Paz, Esther Lázaro, Oscar Martínez, Sarah Berrocoso, Maitane García, Mohammad Al-Rashaida y Manuel Pérez, ha obtenido el 14 de febrero 2018 el primer premio de la XIII edición del Premio UD- Santander de Investigación con el trabajo de investigación "Evaluación e intervención psicosocial en enfermedades raras". El proyecto ganador, liderado por el equipo Neuro-e-Motion, tiene como objetivo principal el desarrollo de estrategias de evaluación e intervención para la mejora de la calidad de vida de personas con enfermedades poco frecuentes y sus familiares, principalmente a través de las tecnologías.

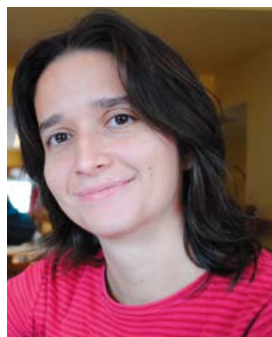


Manuel Pérez Álvarez

Neuropsicólogo e investigador sobre alteraciones cognitivas en la esclerosis lateral amiotrófica. Máster en Salud Mental y Terapias Psicológicas (Universidad de Deusto).

Oscar Martínez Gutiérrez

Doctor en Psicología y profesor de la Facultad de Psicología de la Universidad de Deusto. Responsable del programa de aplicación de las TICs en investigación en enfermedades neuromusculares.



Esther Lázaro Pérez

Doctora en Psicología (Universidad de Deusto). Directora del Diploma experto en Enfermedades Poco Frecuentes de la Universidad de Deusto. Coordinadora de investigación del equipo Neuro-e-Motion. Máster en Neuropsicología Cognitiva (Universidad Complutense).

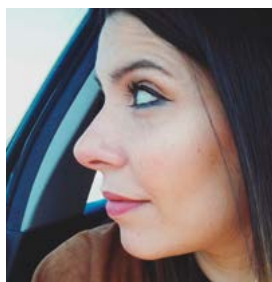


Juan Francisco López-Paz

Doctor en Psicología y profesor titular de la Facultad de Psicología de la Universidad de Deusto. Profesor en la asignatura "Evaluación e Intervención Clínica en Enfermedades Raras o Poco Frecuentes" (Universidad de Deusto).

Alicia Aurora Rodríguez Bermejo

Investigadora sobre cuidadores de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. Máster en Neuropsicología Clínica y Psicología General Sanitaria (Universidad de Deusto).

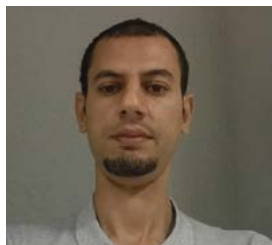


Sarah Berrocoso Cascallana

Investigadora sobre teleasistencia en cuidadores de niños con enfermedades raras. Máster en Salud Mental y Terapias Psicológicas (Neuropsicología) y Master de Psicología General Sanitaria (Universidad de Deusto).

Maitane García Martín

Investigadora sobre malformación de Arnold-Chiari. Máster Neuropsicología Clínica y Máster de Psicología General Sanitaria (Universidad de Deusto).



Mohammad Al-Rashaida

Investigador sobre la rehabilitación vocacional de colectivos con discapacidad (University of Jordan).



Paula Luna Ovalle

Psicóloga Clínica (Universidad Francisco Marroquín). Máster en Neuropsicología Clínica (Universidad de Deusto).

Paula Fernández Elorriaga

Investigadora sobre nuevas tecnologías de la comunicación para personas con demencia. Master en Neuropsicología Clínica y Master en Psicología General Sanitaria (Universidad de Deusto).



Amaia Jometón Elorriaga

Psicóloga General Sanitaria especialista en enfermedades raras. Psicoterapeuta especializada en personas con enfermedad neuromuscular.

Imanol Amayra Caro

Catedrático de Psicología de la Universidad de Deusto. Investigador Principal del equipo Neuro-e-Motion. Jefe del Departamento de Evaluación, Personalidad y Tratamientos Psicológicos de la Universidad de Deusto.



What is Amyotrophic Lateral Sclerosis-FTD?

Psychosocial support guide for caregivers

Manuel Pérez Álvarez, Oscar Martínez Gutiérrez, Esther Lázaro Pérez,
Juan Francisco López-Paz, Alicia Aurora Rodríguez Bermejo,
Sarah Berrocoso Cascallana, Maitane García Martín,
Mohammad Al-Rashaida, Paula Luna Ovalle,
Paula Fernández Elorriaga, Amaia Jometón Elorriaga,
Imanol Amayra Caro

1. Introduction	51
2. Underlying reasons and context.	51
3. ALS/FTD: Main characteristics	54
3.1. <i>Diagnosis-related problems: early symptoms and associated difficulties</i>	54
3.2. <i>Legal and financial issues</i>	55
3.3. <i>Communication with sufferers, with children and with others</i>	56
3.4. <i>The caregiver: the hub of the care system of the patient</i>	59
3.5. <i>Accepting the disease: resilience</i>	61
3.6. <i>Respite care for caregivers</i>	64
3.7. <i>Asking others for help</i>	66
3.8. <i>Psychoeducation of caregivers</i>	67
3.9. <i>Results of studies involving ALS/FTD caregivers</i>	67
4. Conclusions.	69
5. References	69
6. Biographical notes.	71

What is Amyotrophic Lateral Sclerosis-FTD?

Psychosocial support guide for caregivers

Manuel Pérez Álvarez, Oscar Martínez Gutiérrez, Esther Lázaro Pérez,
Juan Francisco López-Paz, Alicia Aurora Rodríguez Bermejo,
Sarah Berrocoso Cascallana, Maitane García Martín, Mohammad Al-Rashaida,
Paula Luna Ovalle, Paula Fernández Elorriaga, Amaia Jometón Elorriaga,
Imanol Amayra Caro

doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2\(2017\)-pp47-73.pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2(2017)-pp47-73.pdf)

Abstract

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a disease that can suddenly change the lives of patients and their families. It can affect not only motor functions but also such key areas as cognition, personality and behaviour. The unpredictability of its symptoms pose both physical and psychological challenges for carers and for everyone else close to the patient. This briefing takes an initial look at this situation and outlines the main scientific findings. It also gives practical guidelines for psychosocial care when ALS is associated with frontotemporal dementia (FTD). FTD is responsible for most of the mental disorders associated with ALS, and is a decisive factor when carers feel overwhelmed. The focus of interest here is on care-givers, and the material presented is intended to be of use to medical, nursing and other healthcare personnel involved in this process, which is attracting more and more scientific and social interest.

Keywords:

Amyotrophic Lateral Sclerosis, frontotemporal dementia, caregivers, coping strategies, disease process.

Resumen

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad que irrumpe bruscamente en la vida de las personas afectadas y sus familiares. Además de las clásicas alteraciones motoras, pueden comprometerse aspectos clave como la cognición, la personalidad y el comportamiento. El carácter imprevisible de estos síntomas supone un desafío físico y psicológico para la persona cuidadora, así como para el resto del entorno social del afectado. El presente briefing supone un primer acercamiento a esta realidad y repasa los

principales hallazgos científicos al tiempo que proporciona pautas de ayuda psicosocial prácticas cuando la ELA se presenta con demencia de tipo frontotemporal (DFT). La DFT es responsable de un gran porcentaje de las alteraciones mentales en la ELA y contribuye decisivamente a la sensación de sobrecarga que experimenta el cuidador. Debido a que el foco de interés se sitúa en el cuidador este material puede ser de utilidad para el personal de asistencia, médico y de enfermería involucrados en este proceso de creciente interés científico y social.

Palabras clave:

Esclerosis lateral amiotrófica, demencia frontotemporal, cuidadores, estrategias de afrontamiento, proceso de enfermedad.

1. Introduction

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disease characterised by a gradual loss of strength in the upper and lower limbs, in the bulbar region and in respiratory functions. The presence of frontotemporal dementia (FTD) in ALS patients is a largely unknown area on many occasions. The presence of this extra motor disorder is a challenge to caregivers, who are key figures in dealing with this disease. This guide suggests a number of strategies and sources of information that may be useful to people involved in this process.

On the basis of international studies and research at the University of Deusto, this briefing seeks to define this disease and list its main symptoms and basic aspects, emphasising:

- a. particular issues arising from the care of sufferers;
- b. communication with patients, with any minors involved (e.g. the patient's children) and other outside persons; and
- c. the role of caregivers and how they handle day-to-day events.

2. Underlying reasons and context

The guide below provides information on the ALS/FTD complex. In Spain there are around 600,000 people with dementia and almost 400,000 with Alzheimer's Disease (de Pedro-Cuesta, Virués-Ortega, Vega, Seijo-Martínez, Saz, Rodríguez & Martínez-Martín, 2009). That figure is expected to reach almost 600,000 by 2030 and one million by 2050 (Sánchez et al., 2006).

ALS is a progressive neuromuscular disease whose only signs and symptoms were previously thought to be motor function disturbances. Nowadays it is seen as a heterogeneous disease whose manifestations can frequently include the onset of some kind of frontotemporal dementia (FTD) (Wilson, Grace, Munoz, He & Strong, 2001).

These figures make dementia one of the top social, economic and development-related priorities for the country

FTD displays different disturbances that can gradually lead social life to deteriorate as a result of erratic behaviour on the part of the patient, resulting in a loss of social skills and changes in personality. Patients begin to lose interest in many things, show a passive attitude to things that they were previ-

ously enthusiastic about (e.g. hobbies) and find it hard to follow a conversation. At the same time there are mood changes; patients are quick to anger, begin to cut themselves off from social relationships and prefer to stay at home, where they feel more in control.

The lack of adequate social support is one of the factors that increase the burden placed on primary caregivers (Prieto et al., 2017). In short, caregivers of ALS/FTD patients face a number of challenges that may well stretch their emotional and psychosocial abilities to the limit.

The main aim of this guide is to provide useful information on the disease, highlighting the potential evolution of patients from the early stages when the first symptoms appear through the disease process to the end of life.

Dementia has a high social impact on both sufferers and their social and family surroundings. Data from Spain's National Statistics Institute (INE) indicates that prevalence among the over 65s is between 5.2% and 16.3%, though it reaches 22% among men aged over 85 and 30% among women in the same age range. Dementia appears in 15% of ALS sufferers, generally around the age of 60 (Lillo, Savage, Mioshi, Kiernan & Hodges, 2012).

There is considerable evidence to suggest that 10-15% of ALS patients have frontotemporal dementia (FTD), characterised by personality changes, irritability and impairment of thinking and language functions. This has now come to be considered as a distinct variant of ALS, known as ALS/FTD (Strong, Abrahams, Goldstein, Woolley, McLaughlin, Snowden & Rosenfeld, 2017). The proportion of patients who have this variant and the factors and genes involved are currently being studied. For the moment, the data seem to indicate that the treatments recommended for ALS work less well in ALS/FTD patients, whose survival time is lower than that of sufferers without dementia (Govaarts, Beeldman, Kampelmacher, van Tol, van den Berg, van der Kooi & de Haan, 2016).

The main behavioural disorder associated with ALS/FTD is apathy, followed by a loss of inhibition. In these cases patients are unaware of the changes that they are undergoing. Patients also frequently show cognitive disorders of the type known as dysexecutive syndrome, involving the inability to organise resources or envisage the consequence of actions, and language impairment (Murphy, Factor-Litvak, Goetz, Lomen-Hoerth, Nagy, Hupf & Bedlack, 2016; Strong, 2008).

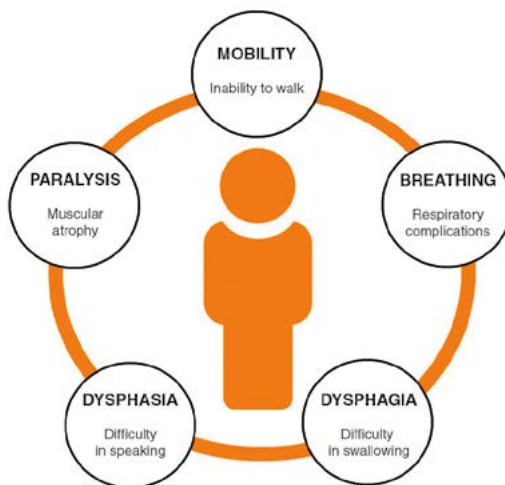
ALS is a serious disease whose course and evolution require the presence of caregivers to help tackle the challenges of providing assistance in a wide range of day-to-day activities in the wake of the deterioration of the patient's motor functions.

The need for care increases as the disease progresses and eventually full-time care is required.

MND

Motor Neurone Disease

A neuromuscular degenerative disease



Facts and Figures on MND

- The average age at which symptoms appear is 60.5 years.
- 5-10% of cases are family forms, inherited mainly in dominant autosomal fashion.
- Men are more prone to it than women, by a ratio of 1.78:1.
- In Spain its prevalence is 3.5 cases per 100 000 head of population. This means that there are around 4 000 cases.

The disease may appear before age 40 or after age 70, so the person who takes on the role of caregiver may be someone with whom the patient lives, i.e. a parent, child or sibling. Life expectancy among ALS sufferers is low, so the emotional burden on the immediate family is immense, and is only exacerbated by the high level of physical dependency of the patient and by a further variable that may come into play: behavioural disorders. **Between 10% and 20% of ALS sufferers experience impaired judgment, personality**

These alterations in behaviour associated with cognitive deterioration have a notable impact on the burden placed on caregivers

and behavioural disorders that meet the clinical criteria for consideration as dementia.

3. ALS/FTD: Main characteristics

3.1. *Diagnosis-related problems: early symptoms and associated difficulties*

The most common scenario is that of a family member who expresses concern because an ALS sufferer is experiencing mood swings or language problems. As soon as these changes begin to manifest, it is advisable to inform the patient's family doctor so that a number of contingency measures can be set in motion to adapt care activities and prepare the patient's home. *The aim is to prevent falls and other domestic accidents.*

Clinical assessment usually entails separate assessments of the person affected and the main caregiver. This enables family members to raise honest concerns about how patients are functioning in their day-to-day activities and relationships, and helps to build up a comprehensive record of the appearance and duration of problems. This process also helps to determine whether there are any differences of opinion between the person suspected of having dementia, their family, friends and others close to them in regard to what is occurring, and whether there are any social or ambient circumstances that could provide a more likely alternative explanation. Thus, private interviews with patients usually cover habitual and



treatable causes of cognitive impairment, states of anxiety and depression and other causes, including the possible use of certain medicaments and the coexistence of other psychiatric disorders.

Paying attention to the progress of symptoms in a loved-one can be a complicated matter: it is only natural to deny such changes or struggle against them. However, denying or seeking to correct behaviour in inappropriate ways can harm relationships and care. This is why an objective assessment is needed, so help the caregiver and reference personnel to establish guidelines in day-to-day activities.

3.2. Legal and financial issues

Once dementia is detected in an ALS sufferer three actions need to be taken to safeguard the patient and those around him/her from potential legal complications as the deterioration produced by the disease progresses, e.g. in matters of wills, administration of property, etc. This is the time to seek legal advice on the granting of powers of attorney, guardianship and declarations of mental incompetence, as outlined below.

By granting powers of attorney sufferers can designate someone to care for them and hold decision-making powers over their future and over their goods after their death. This measure is intended to prevent future family problems and ensure the financial welfare and upkeep of the patient.

Guardianship entails the appointing of a legal guardian to manage the assets of the sufferer. This procedure is used only in acts in which sufferers cannot act for themselves. In the case of persons declared mentally incompetent, its purpose is to ensure the assistance of the guardian in acts expressly indicated by the relevant court ruling.

Finally there is the declaration of mental incompetence. This is a court procedure by which a tutor is appointed (with the tutor under the supervision of a judge and a public prosecutor as regards financial activities). The tutor is obliged to submit annual accounts. The tax authorities in Spain also provide aids, which vary from one regional autonomous community to another, to help persons with certified disability levels of 33% or more. These tax benefits may include one or more of the following: a) reductions in personal income tax; b) reductions in VAT in income tax returns; c) exemption from various traffic taxes; d) rebates on capital gains tax and on payments for inheritances and donations. These benefits are applied directly to sufferers, guardians or legal representatives.

3.3. *Communication with sufferers, with children and with others*

The onset of behavioural symptoms such as apathy means that changes are needed in the way in which others communicate with sufferers. Irritability, agitation and apathy can be serious barriers that undermine necessary day-to-day communication. If there are children in the household then strategies also need to be set in place to improve the conditions of everyone involved.

3.3.1. *Communication with the patient*

It is important to be careful how one addresses the patient. The right words, tone of voice and body language and the healthy use of humor can help in day-to-day contact. Any temptation to treat sufferers as if they were children or have lost their sense of self must be avoided. Respectfully and thankfully recalling the care received in the past from sufferers can provide the motivation needed to offer them the attention and support that they need day by day. Sometimes language and the way in which patients can communicate may be affected due to dysarthria, i.e. problems in articulating speech.

Changes in behaviour among patients may result in outbursts of anger and arguments with those close to them. The first step towards avoiding arguments with patients is detachment. This means cultivating emotional indifference or



acting as if there is no problem. Detachment means genuinely accepting the other person as they are rather than as one would like them to be.

When you take on board that a loved-one is suffering from a disease that affects their ability to think, to react and to understand the world in the way that you do, you can begin to understand the change that has taken place. This enables you to cope with the situation in a less personal way and respond more effectively to the challenges posed by caring for an ALS/FTD sufferer. Such detachment can only be attained effectively by taking great care and by listening to the patient with respect. This means holding back emotional reactions long enough for the patient to feel listened to, and detecting what is going on in the patient's interior. For example if the patient suffers a burst of anger when told to take their medicine it may be helpful to ask yourself *"How would I feel if this was me?"* The patient may be tired of always being told what to do, or may be upset by the tone of voice used or the way in which a question was asked. They may be irritated because they were interrupted during a regular routine, or because they do not really understand why they have to take the medicine in question.

In this context, detachment means finding out what emotions are concealed beneath the words and actions of the patient and learning to respond to them calmly and with ease rather than taking things personally.

When someone is upset or agitated, redirecting their attention away from the situation that provoked the reaction can be a powerful tool. The first step in distracting them is to help them do something that they find pleasant (e.g. putting on music that they are familiar with, a video that they like, etc.). This may help them to relax and thus distance them from whatever disturbed them. Another idea is to ask them to help in simple tasks, if motor function permit it. Distracting them may mean selectively ignoring things, because helping them to focus on something pleasant may mean ceasing to pay attention to what they are doing at that time. This can be done by ignoring their complaints and changing the subject to a more neutral, more pleasant topic, e.g. the weather outside or other strategies as the case may be.

At first using this type of communication tool may feel awkward: it may seem childish or rude to ignore certain comments and answer with a *non sequitur*. But ignoring or distracting someone to help them not to feel frustrated and not to behave aggressively or in an agitated fashion is not rude. Indeed, in this the caregiver is providing patterns that help the sufferer.

In the course of the disease it is common for changes to take place in the social environment of sufferers, and for some people to distance themselves. For various reasons, ALS/FTD sufferers sometimes object strongly to receiving certain types

of help from specific individuals. They may even become hostile to their main caregiver and come to favor other people in their surrounding environment. In such cases the path of least resistance may be to take advantage of everyday circumstances such as personal hygiene and the administration of medication. Some advice on communicating with dementia sufferers is given below:

Patience	Take things slowly. Do not ask more than one question at a time. Give the patient a moment before repeating instructions. Speak slowly and clearly, without raising your voice.
Organisation	Divide tasks into smaller sub-tasks. Use hand gestures to refer to objects in particular. Use written notes and clarifications if you find them helpful. Bear in mind how the patient may feel in situations of agitation or apathy.
Empathising	Smile. Use a warm, friendly, respectful tone of voice. A positive mood and a sense of humor can be useful at difficult times. Give sincere congratulations when they do something well, however simple the task may be.
Tone of voice	Do not give orders or act in an authoritarian manner. Think about how you would like to be spoken to if you were the patient.
Contact	Look directly at them when you speak or listen to them. Put yourself at their level when talking to them. If the patient is in bed or in a wheelchair, crouch to facilitate warm, direct verbal contact. Touch the patient gently so that they can locate you.

3.3.2. Communication with children

Sometimes dementia may occur at an age when they have children. If so, those children will be affected by the process, as they are a highly vulnerable group. Caring as a child for a parent with ALS/FTD implies a role reversal between parents and children. As the capabilities of the patient decrease, children may increasingly take on the role of caregivers. It is important to be sensitive to the needs of children at this time and to allow them an outlet for expressing their feelings.

As the disease progresses and the patient's inhibitions are lost, there may be behaviour liable to cause shame or other negative feelings in children. In such cases children may turn their anger and frustration onto the main caregiver. If this happens, it is advisable to seek external help in dealing with the range of emotions entailed in having a parent with ALS/FTD.

If school-age children are involved, it is advisable to notify teachers, authorities and others of the situation in the home so that they are aware of the personal circumstances of the children. At the same time, problems may arise at school for various reasons. Children who are undergoing these upsets in their families at home may question the priorities and importance placed by adults on academic performance, school work and attendance. To forestall this, it is important for them to maintain a life separate from the reality of the disease. Having someone close to the family to talk to may give children the freedom to express frustrations that they cannot share with close relatives who are also suffering them.

3.3.3. *Talking to others about the disease*

Each case is different, depending on family dynamics, personalities, etc., but in general it is advisable to tell children as much as possible about the reality of the situation. Caregivers should not in any event feel under any pressure either to disclose or to conceal their domestic situation: they should disclose whatever information they wish and hold back as much as they want.

The disease process often leads to readjustments in communication with others and puts a new perspective on the desire to talk to others about the condition of the patient and how the caregiver is experiencing the process. Sometimes caregivers may be reluctant to share their feelings for fear of condescending reactions, out of a desire not to give an impression of vulnerability or for reasons of discretion. As the disease progresses, caregivers shape and adapt their attitudes until they find the formula that best suits both them and the patient.

In general, when the truth is shared the reactions of others tend to be better than expected.

3.4. *The caregiver: the hub of the care system of the patient*

How can one relate to a person who is physically dependent and feels no empathy? Each case, and each patient, is different and may be difficult and stressful. Caring for someone who has ALS/FTD entails challenges, such as the following:

1. Uncertainty as to the rate at which the disease will progress, i.e. whether motor functions will be lost quickly or slowly.
2. The short life expectancy of persons diagnosed as having ALS.

3. The unpredictability of patients' behaviour and the problems entailed by a lack of inhibitions, compulsive, aggressive behaviour and speech difficulties.
4. The lack of empathy and emotion shown by patients, which undermines the strength of caregivers and may lead them to feel demoralised, neglected and irrelevant.

These factors mean that caregivers of ALS/FTD patients are at considerable risk of suffering depression, bad moods, sleeplessness and chronic anxiety. It must also be remembered that it is painful to care for someone whose range of emotions may be compromised.

In most cases, care is given by informal caregivers, mainly family members and close friends, who provide it on an altruistic basis for individuals who have some degree of disability or dependence.

In some cases patients may shift from normality to complete dependence in a short time, so that they require specific care. This is usually provided by members of their immediate family: parents, spouses and children. Providing this care is demanding and entails a high level of responsibility, which may give rise to stress and emotional upsets among caregivers and other family members. This may have serious consequences for their physical and mental health if the burden of care becomes too great, such as depression and psychosomatic disorders. Caring is a

If caregivers have sufficient outside resources and coping mechanisms to help them adapt their role does not tend to be frustrating and may actually have rewarding aspects

complex process that features a blend of many emotions, such as guilt, shame, rage, sadness, confusion and impotence. All these emotions may show up at different times and to varying extents. However, experiencing such feelings does not make people bad caregivers: the emotions involved produce stress and overlay more positive emotions that may arise during the process.

Caregivers striving to provide the best care possible often neglect to take their own best interests and dreams into account. It is not unusual for caregivers, seeking to respond to all the challenges that crop up during the disease, to lose their own personal identities and become mere extensions of the person cared for, thus running the risk of falling ill themselves.

The mechanisms available for dealing with the problems that arise in the course of the process include coping techniques: coping based on emotion is closely linked with health problems (it negatively affects or modifies the assessment of the situation) but coping focused more on the problem itself is associated with a reduction in stress.

Each case is unique, but some reactions are shared by all caregivers, such as impatience, irritation and tiredness. These attitudes are often hard for caregivers

to admit to themselves or to others. The problem does not lie in the appearance of these reactions but in how to deal with them.

3.5. Accepting the disease: resilience

People who are trapped by their feelings are slaves to the reactions that those feelings provoke. The ALS/FTD process leaves patients incapable of helping caregivers make certain decisions. This is painful for people who are accustomed to sharing important events in their lives. They have to accept that someone whom they know intimately is incapable of running their own life. Caregivers sometimes feel that they are being dishonest or disrespectful on watching their words when they speak to their loved ones.

Acceptance of the disease is a critical aspect for resilient caregivers.



It may take time to set realistic expectations, which may in any event need to be readjusted at intervals as the ALS/FTD progresses. Accepting limitations also means letting go: accepting your own internal reactions to dementia is the most

complex, difficult challenge of all. Caregivers who set out to perform their role perfectly may become demoralised when they fail to live up to their own personal, idealised expectations. In extreme cases they may feel a desire to “let the patient go”, given the lack of support and absence of a cure for the disease. This feeling is commonplace and may arise at any time during the process. Caregivers need to accept it and be aware of it, in spite of the guilt associated with it.

On a day-to-day level, failing to accept the difficulties entailed by caring may lead to an unnecessary delay in requesting help when necessary. Acceptance means taking on board the ups and downs that are bound to appear: however much experience a caregiver may have of ALS/FTD sufferers there is always more to be learned. However, resilient caregivers learned to maintain a healthy review of care and to trust that their own values and fundamental principles will guide them, whatever challenges they may face they by day.

The inability to accept the reality of ALS/FTD may undermine even the best attempts to avoid arguments and may hinder effective communication. Caregivers

**Acceptance is a necessary
first step in setting up
resilience mechanisms**

who use resilience understand thoroughly how the disease affects the persons cared for, and hold realistic expectations regarding their loved-ones and themselves. Setting up and mastering these mechanisms is a complex learning process.

Another issue concerned with acceptance is taking on board the limitations that caregivers and their loved ones may experience. When motor functions are not too seriously affected, many of the problems experienced by ALS/FTD sufferers may be passed over, and it is sometimes easy to believe that they are still able to do all the things that they could do previously. Once the diagnosis is accepted, caregivers may realise that they are expecting or asking their loved ones to do things that are no longer possible for them. Caregivers then have to begin to do things differently. Acceptance of these new limits also means forming expectations that are realistic for the caregiver and for others who helped during the process. Accordingly, this is the time for caregivers to ask themselves if it is necessary or reasonable to seek outside help. They need to look around and assess their own support systems realistically. They will probably find that there are people around them who can support them and who are only too willing to help in the process, though others may distance themselves from the patient and their family.

Acceptance means learning to recognise thoughts, feelings, memories and reactions, i.e. seeing things the way that they really are. Seeing that a loved one can no longer do things that used to come easy to them can be painful and hard to accept. Indeed, caregivers often feel that accepting that a loved one has an incurable neurodegenerative disease is tantamount to abandoning them. They



want the patient to keep fighting, and seek to delay or reverse the progress of the disease. They may become angry when they failed to achieve this, and may later feel guilty at having become angry at their failure or at having become annoyed with someone who is not responsible for their behaviour. Feelings of guilt are commonplace. They are the reflection of tough emotional demands, but may cause caregivers to feel ashamed and frustrated during the process.

Even caregivers who have fully accepted the fact that their loved ones have MND find it hard to accept the onset of severe behavioural disorders.

When ALS sufferers develop dementia, the resulting cognitive and emotional changes tend to take place gradually, and they insist that they are all right. ALS sufferers may have behavioural problems that have developed over just a few weeks. Caregivers may assume that these changes are the result of the patient feeling irritated or sad, or going through a bad time, or may even believe that they are doing things simply to annoy their caregivers if they have shown similar behaviour in the past. The same goes for cases in which patients have previously suffered from depression.

It is important to realise that their current behaviour is not caused by the same reasons as in these past experiences. People with dementia are less and less able to understand properly the consequences of their actions, and cannot see how much help they need from others to perform certain tasks. They find it hard to finish what they have started, to understand the emotions that they spark in others and to control their rapid changes of mood and attitude and their states

of agitation. Realising this may not prevent caregivers from feeling angry or disappointed, but they will gradually come to understand that these attitudes are part of the disease and this in turn will help them tackle things differently.

3.6. Respite care for caregivers

Studies of caregivers of ALS/FTD sufferers suggest that the earlier they take their own needs for social support and respite into account, the better their own quality-of-life and that of the patient becomes (ed Wit, Bakker, van Groenestijn, van den Berg, Schröder, Vissers-Meily & Beelen, 2017). All caregivers need to find suitable space for respite.

What is respite?

In this context, the term means short periods of rest or relief

Each caregiver has different habits, tastes and interests, so what constitutes respite for one may not do so for another.

Some ideas for respite include taking a walk, visiting friends, going for a coffee, reading the newspaper, doing some exercise, meditating, dancing, going out for lunch or watching a film with friends.

It is important to know what to do during respite time, and to realise when respite is necessary. Ideally, this should be thought out and set in place before a crisis occurs. At first, stress levels are low and the persistent messages that they send out are often denied or ignored. One way of determining whether a caregiver is under chronic stress is to watch for symptoms such as headaches and backache, upset stomachs and high blood pressure. These may be the result of poorly handled stress.

Symptoms of depression may include sleeplessness, lack of appetite, listlessness and a feeling that you would “rather be anywhere else but here”. Clinical manifestations of anxiety include inability to concentrate and panic attacks, characterised by a racing heartbeat and laboured breathing. Caregivers frequently fail to realise when they are bordering on exhaustion, though patients may notice, as the standard of care may suffer: they know that the caregiver is emotionally elsewhere.

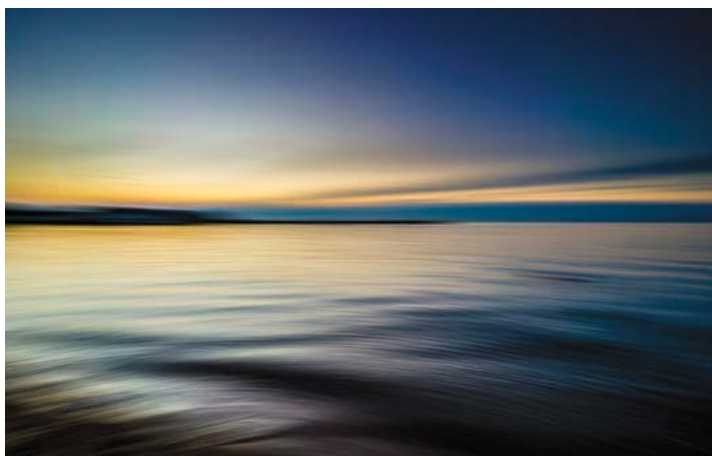
Caregivers want to be strong, and want to be able to manage the situation on their own. Asking for help is something that they do only when circumstances grow desperate

In matters of care, as in many other aspects of life, quality is more important than quantity. Care must not be driven by rage, guilt or resentment.

There may be various reasons why caregivers fail to ask for help when they need it. In some cases they may wish to

protect the feelings and the dignity of the patient: they are reluctant to ask family or friends for help because they do not want them to see a loved one suffering from a neurodegenerative disease. In other cases they prefer people to remember patients as they were in better times. Moreover, caregivers often do not want to feel the compassion or shame expressed by third parties who may not understand the situation. Caregivers may also wish to protect others who have their own jobs, leisure pursuits and obligations, and may be reluctant to request help because they do not wish to place responsibility on those others.

They wrongly fear that if they ask for help it may be denied or given only reluctantly, which they feel may be worse than not asking. Finally, if caregivers depend on the goodness of others and have to request help in tasks other than caring for the patient, they may use this as an excuse to refuse or fail to carry out those tasks.



Neglecting their own physical, emotional and spiritual health may harm caregivers. Initially, not taking care of their own health does not seem to make much of a difference: they may just feel a little more tired than usual. They may start to neglect formerly frequent pastimes such as taking exercise or visiting relatives. Caregivers may gain or lose weight, or may suffer high blood pressure, without feeling ill enough actually to see a doctor. In many cases caregivers may also have to work outside the home, and over time prolonged stress can undermine their physical and emotional health (Kasuya, Polgar-Bailey & Robbyn Takeuchi, 2000; Krishnan, York, Backus & Heyn, 2017; Ybema, Kuijer, Hagedoorn & Buunk, 2002).

Family conflicts may arise out of the management and organisation of care for the patient. These problems can substantially undermine the morale of the main

carer, so it is advisable to set up caring routines as soon as possible among all those involved in the task, from the personal hygiene of the patient to days or times of respite.

Once caregivers consciously decide to begin to take care of themselves the first challenge that they face is to find time to do so. This is something that the all need to do this for themselves: it does not need to be much time, but it must be often and at regular intervals. Time is a valuable asset for everyone, but this is particularly so for caregivers of patients suffering from neurodegenerative diseases.

3.7. Asking others for help

Caregivers need to remember that caring for a loved one is no substitute for the need to regularly do something that they enjoy or that inspires them and fills them with energy. Doing something that you love every day helps you to stay in contact with your creative, curious side, which makes life meaningful. If they wish to become resilient, caregivers need to cultivate these aspects.

Formal caring services such as adult health programmes and care in the home have helped millions of caregivers and their loved ones. However, not everyone wishes to use them, or indeed is able to do so. That is why respite care for caregivers may take the form of help from family and friends. Indeed, even those caregivers who do use formal services almost always need different types of care other than those provided by health services and formal caregivers. Patients and caregivers have people in their lives who love them and are willing to help, but simply do not know how to.

On the other hand, caregivers often do not know what help to ask for from others. When they ask someone else for help, they have to face the possibility that the answer may be no. They may also feel criticised for not being capable of handling the situation unaided. In such cases, caregivers may not know what to say to people that they do not know well or with whom they lack the necessary trust; and they may find it more difficult than it seems to ask for help from those closest to them. The other main reason why caregivers fail to ask for help is that they simply do not know what type of help they really need or who they should ask for it.

One way of finding out what type of help is needed is to make a list. For instance caregivers can ask themselves the following: What is a normal day for me? Do I need help in preparing food for the patient, helping them eat, get dressed or shower? Are there any errands that need doing but I don't have time to go to the shops? What type of jobs need doing in the home? Thinking about these points can bring to light areas where occasional help from others is needed, e.g. in housework or seasonal tasks such as Spring cleaning. Other points may be more personal, but just as necessary, such as taking a few hours off every Saturday morning.

Over time caregivers may come to feel that these things are not important, or that the time that it takes to explain what needs to be done or the possibility that the help may need to be repaid in the future mean that it is not worthwhile asking for it. Some caregivers lack the clarity of thought required to recognise needs as they arise, and may also not be sure who to ask for each type of help. A good way of determining needs is to make a list of the people with whom you are in touch day by day. The typical list includes family, neighbours, friends, workmates and other members of service organisations, though some people are likely to have distanced themselves as the disease has progressed. Now take the list of activities with which you need help and decide which ones could be delegated to someone else. Compare the two lists, and you are sure to find some people better suited to some tasks and some to others. In some cases there is no need for a high level of trust (e.g. to ask someone to go to the chemists for you), but in others a closer relationship may be required (e.g. to ask someone to stay with the patient while you take a morning off).

3.8. Psychoeducation of caregivers

Psychoeducation is an educational method that seeks to provide quality information on various aspects of a given disease, such as its symptoms, expected course, consequences and prognosis. It also serves to dispel myths and misconceptions, to highlight the treatment options available and to help identify signs of potential worsening of the disease. Psychoeducation is a process that seeks to improve the skills of caregivers by providing an information flow that runs both ways rather than just one way.

People who undergo this process learn more about various aspects of the disease, and learn to identify signs or symptoms indicative of anxiety and depression that may proceed a crisis. Providing information on the disease forms part of numerous intervention programmes. It is important for clinics and associations to give caregivers sufficient information on the symptoms of ALS/FTD to enable them to identify changes in their physical or mental state and anticipate any potential worsening or crisis, thus lessening the impact of the disease on their own lives.

3.9. Results of studies involving ALS/FTD caregivers

Caring for patients with ALS/FTD can be too much of a burden, given the symptoms and problems associated with the disease. As a result, research has been conducted into what types of intervention are most suitable for reducing the burden on caregivers and what characteristics define the best adapted caregivers.

Cognitive behavioural therapy is one of the techniques that has proved useful in improving the quality-of-life of informal caregivers. This therapy is based on explaining that symptoms and behavioural disorders arise from the thinking process. Seeking to change beliefs and dysfunctional thinking can help to reduce psychological symptoms. A study by Van Froenestikn et al. (2015) shows that quality of life among caregivers of ALS patients increases after such interventions, and that there is a moderate reduction in the feeling of being overburdened.

Dignity therapy was developed to reduce psychosocial and existential stress arising from the loss of a loved one. It requires caregivers to recall aspects of their lives that they wish to hold onto, and helps them find a purpose and goal in life and to express themselves in the context of terminal illness. Studies such as Bentley, Aoun, O'Connor, Breen & Chochinov (2012) highlight the importance of applying therapy of this type with the families and caregivers of ALS/FTD patients, as it seems to have a positive impact on their quality-of-life.



Meditation based on **mindfulness** has also been tried with many chronic diseases and found to reduce stress in most cases. This technique is based on Buddhist meditation. Mindfulness means paying attention consciously to the present, without judging what is going on. This provides people with a greater awareness of what is happening to their bodies, and thus helps them achieve a better balance of emotions and greater emotional stability. This provides a sound basis for reducing stress and increasing resilience. The research group of Pagnini, Di Credico, Gatto, Fabiani, Rossi, Lunetta & Banfi (2014) examined such interventions in ALS sufferers and found them to be a useful tool, especially during the early stages of the disease.

Support groups of caregivers have been found to be highly beneficial as effective psychological interventions to help caregivers of FTD sufferers. Such groups tend to work on educational content, providing information on medical, legal, financial and insurance matters and on resources and services available. One of their most important aspects is their therapeutic side, as they enable caregivers to share their experiences. This fosters mutual support, helps them express emotions and facilitates the development of coping strategies for handling the behavioural symptoms that go with the disease. Support groups are seen by caregivers as unnecessary aid that helps them reduce the burden of care (Nunnemann, Kurz, Leucht y Diehl-Schmid, 2012).

4. Conclusions

The role of caregivers is fundamental, as they help to improve the health and emotional and social circumstances of patients. This task is particularly important in regard to ALS, given the state of complete dependence that sufferers eventually reach.

Behavioural, judgemental and cognitive disorders are not unusual and can be a tough challenge for those close to the individuals affected (spouses, children, parents and friends). The great internal and external burden and pressure on caregivers means that they tend not to realise that mistaken approaches in care can have repercussions on the relationship between care and patient, on caring tasks and indeed on their own health and surroundings.

The wide range of emotions that arise during the process often lead caregivers to deploy measures to cope with their feelings. It is entirely understandable and only to be expected that caregivers are not always able to handle these emotions well, given the great demands imposed by ALS/FTD. Failing to recognise the signs that the burden has become too great and that they are suffering from emotional wear and tear can lead caregivers to provide lower standards of care and can result in lower quality-of-life for both caregivers and patients.

This guide sets out strategies to help recognise these signs, and guidelines for helping to deal with them. The clinical and social reality of dementia in ALS is coming to the forefront in the process of care. This briefing is intended as an initial point of support for caregivers of ALS/FTD sufferers and as a basic reference document for medical personnel and associations.

5. References

- Bentley, Brenda, Aoun, S. M., O'Connor, M., Breen, L. J. y Chochinov, H. M. "Is dignity therapy feasible to enhance the end of life experience for people with motor neurone disease and their family caregivers?" *BMC palliative care*, 11.1(2012), 18. 18.
- de Pedro-Cuesta, Jesús, Virués-Ortega, J., Vega, S., Seijo-Martínez, M., Saz, P., Rodríguez, F., ...&Martínez-Martín, P. "Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008." *BMC neurology* 9.1 (2009): 55.
- de Wit, Jessica, Bakker, L. A., van Groenestijn, A. C., van den Berg, L. H., Schröder, C. D., Visser-Meily, J. M. & Beelen, A. "Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review." *Palliative Medicine* (2017): 0269216317709965.
- Govaarts, Rosanne, Beeldman, E., Kampelmacher, M. J., van Tol, M. J., van den Berg, L. H., van der Kooi, A. J. & de Haan, R. J. "The frontotemporal syndrome of ALS is associated with poor survival." *Journal of neurology* 263.12 (2016): 2476-2483.

- Kasuya, Richard T., Polgar-Bailey, M. P. & MPH Robbyn Takeuchi, M.. "Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians." *Postgraduate Medicine* 108.7 (2000): 119.
- Krishnan, Shilpa, York, M. K., Backus, D. & Heyn, P. C. "Coping With Caregiver Burnout When Caring for a Person With Neurodegenerative Disease: A Guide for Caregivers." *Archives of physical medicine and rehabilitation* 98.4 (2017): 805-807.
- Lillo, Patricia, Savage, S., Mioshi, E., Kiernan, M. C. & Hodges, J. R "Amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal dementia: a behavioural and cognitive continuum." *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 13.1 (2012): 102-109.
- Murphy, Jennifer, Factor-Litvak, P., Goetz, R., Lomen-Hoerth, C., Nagy, P. L., Hupf, J. & Bedlack, R. S "Cognitive-behavioural screening reveals prevalent impairment in a large multicenter ALS cohort." *Neurology* 86.9 (2016): 813-820.
- Nunnemann, Sabine, Kurz, A., Leucht, S. & Diehl-Schmid, J. "Caregivers of patients with frontotemporal lobar degeneration: a review of burden, problems, needs, and interventions." *International Psychogeriatrics* 24.9 (2012): 1368-1386.
- Pagnini, Francesco, Di Credico, C., Gatto, R., Fabiani, V., Rossi, G., Lunetta, C. & Banfi, P "Meditation training for people with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers." *The Journal of Alternative and Complementary Medicine* 20.4 (2014): 272-275.
- Prieto, C., Eimil, M., López de Silanes, C., Llanero, M. & Villarejo, A. (2017). Ver Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto Social de la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, Actualización. http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/IS_EA_y_otras_demencias.pdf (consultada el 12 de noviembre de 2017).
- Strong, Michael J. "The syndromes of frontotemporal dysfunction in amyotrophic lateral sclerosis." *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 9.6 (2008): 323-338.
- Strong, Michael J., Abrahams, S., Goldstein, L. H., Woolley, S., McLaughlin, P., Snowden, J. & Rosenfeld, J. "Amyotrophic lateral sclerosis-frontotemporal spectrum disorder (ALS-FTSD): Revised diagnostic criteria." *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* 18.3-4 (2017): 153-174.
- Van Groenestijn, A. C., Schröder, C. D., Visser-Meily, J. M., Reenen, E. T. K. V., Veldink, J. H., & Van Den Berg, L. H. (2015). Cognitive behavioural therapy and quality of life in psychologically distressed patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers: Results of a prematurely stopped randomized controlled trial. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 16(5-6), 309-315.
- Wilson, C. M., Grace, G. M., Munoz, D. G., He, B. P. & Strong, M. J. "Cognitive impairment in sporadic ALS A pathologic continuum underlying a multisystem disorder." *Neurology* 57.4 (2001): 651-657.
- Ybema, Jan F., Kuijer, R. G., Hagedoorn, M. & Buunk, B. P. "Caregiver burnout among intimate partners of patients with a severe illness: An equity perspective." *Personal Relationships* 9.1 (2002): 73-88.

6. Biographical notes

DEUSTO Neuro-e-Motion research team, composed by Imanol Amayra (Director), Juan Francisco López Paz, Esther Lázaro, Oscar Martínez, Sarah Berrocoso, Maitane García, Mohammad Al-Rashaida & Manuel Pérez, has been awarded on 14th February 2018, the 1st prize of XIII edition of UD-Santander Research Awards for their research project on *"Psychosocial evaluation and intervention of rare diseases"*. The project, led by the team Neuro-e-Motion, aims at developing evaluation and intervention strategies for improving the quality of life of people with rare diseases and their families, mostly through new technologies.



Manuel Pérez Álvarez

A neuropsychologist and researcher into cognitive disorders associated with MND. He holds a Master's Degree in Mental Health and Psychological Therapies from the University of Deusto.

Oscar Martínez Gutiérrez

Holder of a PhD in Psychology. A lecturer at the Faculty of Psychology of the University of Deusto. Head of the programme for the application of ICTs to research into neuro-muscular disorders.



Esther Lázaro Pérez

Holder of a PhD in Psychology from the University of Deusto. Director of the Expert Diploma in Rare Diseases at the University of Deusto. Coordinator of the Neuro-e-Motion team. Holder of a Master's Degree in Cognitive Neuropsychology from the Complutense University.

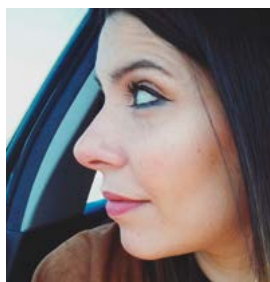


Juan Francisco López-Paz

Holder of a PhD in Psychology. A tenured lecturer at the Faculty of Psychology of the University of Deusto. Lecturer for the subject "Assessment and Clinical Intervention in Rare and Infrequent Diseases" at the University of Deusto.

Alicia Aurora Rodríguez Bermejo

Holder of the Chair of Psychology at the University of Deusto. Lead researcher on the Neuro-e-Motion team. Head of the Psychological Assessment, Personality and Treatment Department at the University of Deusto.

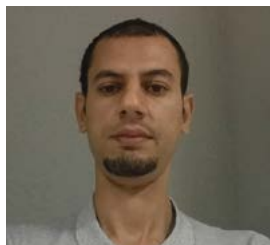


Sarah Berrocoso Cascallana

Researcher in remote assistance for carers of children with rare diseases. Holder of a Master's Degree in Mental Health and Psychological Therapies (Neuropsychology) and a Master's Degree in General Health Psychology from the University of Deusto.

Maitane García Martín

Researcher in Arnold Chiari malformation. Holder of a Master's Degree in Clinical Neuropsychology and a Master's Degree in General Health Psychology from the University of Deusto.



Mohammad Al-Rashaida

Researcher in the vocational rehabilitation of groups with disabilities (University of Jordan).



Paula Luna Ovalle

Clinical Psychologist (Francisco Marroquín University) Holder of a Master's Degree in Clinical Neuropsychology from the University of Deusto.

Paula Fernández Elorriaga

Researcher in new communication technologies for persons with dementia. Holder of a Master's Degree in Clinical Neuropsychology and a Master's Degree in General Health Psychology from the University of Deusto.



Amaia Jometón Elorriaga

A General Health Psychologist specialising in rare diseases. A psychotherapist specialising in patients with neuromuscular diseases.

Imanol Amayra Caro

Holder of the Chair of Psychology at the University of Deusto. Lead researcher on the Neuro-e-Motion team. Head of the Psychological Assessment, Personality and Treatment Department at the University of Deusto.



INSPIRA, fomento de las vocaciones científico-tecnológicas en chicas mediante mentoría

María Luz Guenaga Gómez, Andoni Eguíluz Morán,
Iratxe Menchaca Sierra, Pablo Garaizar Sagarminaga,
Lorena Fernández Álvarez, Oihane Zarate González

1. Introducción	79
2. Justificación y contexto	80
3. Desarrollo de la experiencia INSPIRA	83
3.1. <i>Cómo llevar a cabo una primera experiencia ‘INSPIRAdora’</i> . .	83
3.2. <i>Extender la experiencia inspira a la comunidad</i>	86
3.3. <i>Resultados del proyecto.</i>	94
3.4. <i>Difusión.</i>	97
4. Conclusiones.	102
5. Referencias	104
6. Notas biográficas	105

INSPIRA, fomento de las vocaciones científico-tecnológicas en chicas mediante mentoría

María Luz Guenaga Gómez, Andoni Eguíluz Morán,
Iratxe Menchaca Sierra, Pablo Garaizar Sagarminaga,
Lorena Fernández Álvarez, Oihane Zarate González

doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2\(2017\)-pp75-111.pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2(2017)-pp75-111.pdf)

Resumen

INSPIRA STEAM es un proyecto pionero en Euskadi para el fomento de las vocaciones científico-tecnológicas entre las chicas, basado en acciones de sensibilización y orientación, que imparten mujeres profesionales del mundo de la investigación, la ciencia y la tecnología. Se utiliza de forma innovadora la técnica de mentoría grupal en un proyecto de fomento de las STEAM (siglas en inglés de Ciencia, Tecnología, Ingeniería, Arte y Matemáticas) en estudiantes de primaria.

INSPIRA STEAM nace de la necesidad de promocionar las vocaciones científicas y tecnológicas entre el alumnado y de la urgencia de hacerlo entre las chicas. El número de estudiantes que optan por una formación en tecnología decrece cada año, y si nos referimos al colectivo femenino, los datos se agudizan aún más. A pesar de que el 54% del total de estudiantes del sistema universitario español son mujeres, su presencia en las titulaciones técnicas como Ingeniería cae por debajo del 25%.

Este briefing va dirigido a todas aquellas personas y entidades interesadas en implementar el proyecto INSPIRA en las escuelas. Describe los pasos a seguir, el material, metodología y tareas para iniciar un piloto en unos pocos centros, para posteriormente hacerlo llegar a decenas de escuelas en una ciudad o región.

Palabras clave:

STEAM, tecnología, mentoría, chicas, educación primaria.

Abstract

INSPIRA STEAM is a pioneering project in the Basque Country that seeks to foster scientific and technological vocations among girls, based on awareness and orientation actions led by female specialists working in the fields of research, science and technology. This is the first time that group mentoring techniques have been used in a project for encouraging

STEAM (Science, Technology, Engineering, Art and Mathematics) among primary school children.

INSPIRA STEAM originates from the need to promote scientific and technological vocations among pupils, especially among girls. The number of students who choose technology-related courses is decreasing year by year. And the decrease is especially marked among girls. 54% of Spanish university students are women, but they account for less than 25% of the total on technical courses such as Engineering.

This briefing is aimed at all individuals and organisations interested in implementing INSPIRA-based projects at schools. It outlines the procedures, materials, methods and tasks involved in setting up a pilot project in just a few schools so that it can later be expanded to dozens of schools in the same city or region.

Keywords:

STEAM, technology, mentoring, girls, primary education.

1. Introducción

INSPIRA es un proyecto pionero en Euskadi que tiene como principal objetivo el fomento de la vocación científico-tecnológica entre las niñas. La propuesta de INSPIRA es muy novedosa ya que se trata de la primera vez que se utiliza la técnica de la mentoría grupal en un proyecto de fomento de las vocaciones STEAM (siglas en inglés de Ciencia, Tecnología, Ingeniería, Artes y Matemáticas) entre estudiantes de educación primaria. Para ello, mujeres profesionales del mundo de la investigación, la ciencia y la tecnología realizan sesiones de mentoría en los colegios.

Una de las principales razones para promover las vocaciones STEAM es contar con perfiles que puedan cubrir la falta de profesionales prevista para las próximas décadas, incluyendo profesiones del futuro que todavía no se han diseñado. Diversos estudios estiman que el empleo en las profesiones relacionadas con áreas STEAM aumentará notablemente en los próximos años, en un 14% en Europa para 2020 (Balanskat 2014) (Archer 2012) (Barkatsas 2009), en un 14,8% en los Estados Unidos para 2022.

Sin embargo, trabajar para mejorar la educación STEAM no es solo cuestión de empleabilidad, ya que no son pocas las voces que afirman que insistir en la empleabilidad como único motivo para elegir una carrera STEAM está alejando a los jóvenes de la ciencia y la tecnología (Gago 2014). Por el contrario, debemos centrarnos en los valores humanos y éticos de la ciencia, en el desarrollo de ciudadanas y ciudadanos críticos, que entiendan la tecnología que nos rodea con una actitud positiva.

INSPIRA nace de esta necesidad de promocionar vocaciones científicas y tecnológicas entre el alumnado vasco y de la urgencia de hacerlo entre las niñas. El número de estudiantes que optan por una formación en tecnología decrece cada año. Y si nos referimos al colectivo femenino, el declive se agudiza aún más. A pesar de que el 54% del total de estudiantes del sistema universitario español son mujeres, su presencia cae por debajo del 25% en titulaciones técnicas como Ingeniería y Arquitectura. Incluso hay ingenierías como Informática y Telecomunicaciones en las que el número de mujeres ha descendido notablemente las últimas décadas.

INSPIRA es un proyecto promovido por la Universidad de Deusto, que cuenta con la colaboración de Innobasque, el apoyo de las Diputaciones Forales de Bizkaia, Gipuzkoa y Álava, y de la BBK y en el que colaboran un número creciente de mentoras, de colegios y de niños y niñas.

Las mentoras trabajan con las niñas participantes en seis sesiones, donde se abordan temas como los estereotipos que nos rodean, las profesiones o mujeres y tecnología a lo largo de la Historia. El objetivo de estos encuentros es ayudar a disipar dudas y objeciones sobre estas profesiones, clarificar sus motivaciones y afianzar su autoestima para iniciar dicho camino profesional, si así lo desean. Ser mentora del programa implica compromiso, ilusión y ganas de transmitir lo mejor de su profesión a las chicas.

Las claves del proyecto son:

- Visibilizar, valorar y facilitar nuevos referentes de mujeres tecnólogas cercanas para que niñas y niños descubran las profesiones STEAM.
- Concienciar sobre la necesidad de que el progreso de la ciencia y la tecnología se produzca entre hombres y mujeres.
- Sensibilizar y orientar sobre la carrera en tecnología, dando a conocer los estereotipos existentes para que no condicionen la elección de estudios.
- Provocar un espacio de reflexión para que el alumnado se dé cuenta de los sesgos de género en la sociedad e interiorice la importancia que eso tiene en el largo plazo en las elecciones que se toman.

Este briefing va dirigido a todas aquellas personas que estén interesadas en implementar el proyecto INSPIRA en las escuelas. La iniciativa puede partir de padres, madres o agentes preocupados por la situación actual; empresas relacionadas con las STEAM que hayan detectado el problema de falta de vocaciones o que lo estén sufriendo, y quieran contribuir a mejorar esta situación; centros de investigación y universidades con estudios STEAM que estén viendo cómo sus aulas se vacían de chicas y quieran trabajar con las escuelas para mejorar esa conexión entre el mundo pre-universitario y la universidad; y, sobre todo, este documento está dirigido a centros educativos y entidades de educación no-formal, preocupados porque las chicas no puedan elegir libremente aquello en lo que desean desarrollar su carrera profesional, y busquen una iniciativa que puedan llevar a cabo en sus aulas.

FIGURA N. 1



Datos del Departamento de Comercio, Economía y Administración de Estadísticas de EEUU.

2. Justificación y contexto

El desarrollo de las competencias STEM¹ es uno de los objetivos fundamentales de la agenda educativa, tanto en la Unión Europea como en varios organismos internacionales y en países como Estados Unidos.

Según la Comisión Europea, la demanda de profesionales cualificados en los sectores de tecnología e investigación va a seguir siendo elevada en los próximos años. El Parlamento Europeo prevé unos **7 millones de puestos de**

¹ STEM corresponde a las siglas en inglés de Ciencia, Tecnología, Ingeniería y Matemáticas. En los últimos años se ha incorporado la -A- (STEAM) que representa las Artes. Hay varias interpretaciones al respecto de por qué se incorpora esa A a STEAM, en INSPIRA tomamos la que representa la multidisciplinariedad de las STEM y su necesaria conexión con las áreas humanísticas.

Los datos demuestran que el número de vocaciones va en descenso y que esta cifra aún es más alarmante entre las chicas

trabajo en el sector STEM para 2025. No obstante, las vocaciones STEM y el número de estudiantes que se decanta por estos estudios sigue en continuo declive. Según el Eurostat, solo 13 de cada 1000 personas han completado estudios en el ámbito STEM.

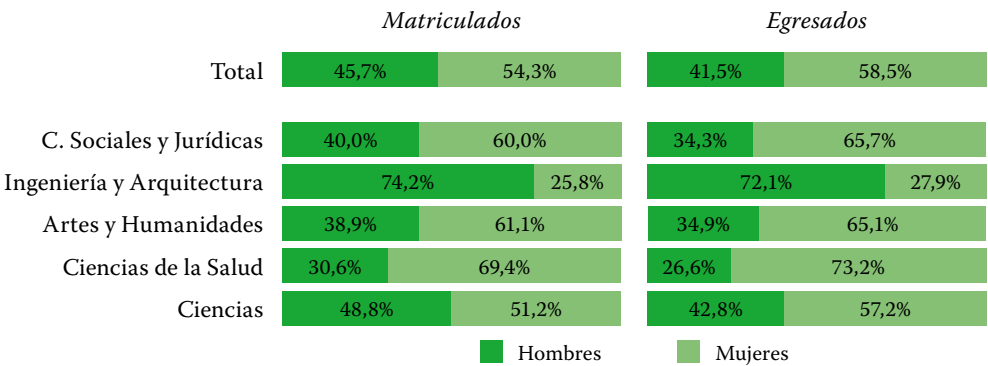
Si continúa esta tendencia, Europa va a tener que buscar fuera de sus fronteras al personal cualificado que cubra estos puestos de trabajo. En China, por ejemplo, un 40% de los graduados obtiene un título en carreras STEM.

FIGURA N. 2. **Estudiantes en el Sistema Universitario Español. Género**

Estudiantes matriculados y egresados en el Sistema Universitario por sexo. Curso 2014-2015

	Matriculados		Egresados	
	Total	% de mujeres	Total	% de mujeres
Total estudiantes	1.529.730	54,1	301.156	58,0
Estudiantes de Grado	1.260.526	54,9	141.415	63,1
Estudiantes de 1º y 2º ciclo	100.814	47,1	92.211	51,6
Estudiantes de Máster	139.844	53,4	67.530	56,2
Estudiantes de Doctorado RD 99/2011	28.546	49,8	–	–

Distribución de los estudiantes de Grado y 1º y 2º ciclo por rama de enseñanza y sexo. Curso 2014-2015



Datos y cifras del sistema universitario español. Curso 2014-2015. MECD.

El informe *"No shortage of talent"* de la consultora Accenture prevé que países como India, Corea del Sur o Brasil, donde la proporción de graduados en STEM es mayor, serán los países que ocupen nuestra demanda de empleo cualificado, y esta situación podría llegar a limitar el crecimiento de la Unión Europea.

En la última década, la población de jóvenes en edad universitaria (18 a 24 años) ha descendido un 16,4%. Este descenso está motivado principalmente por el envejecimiento de la población, pero las cifras aún son más alarmantes si nos fijamos en la cifra de jóvenes que optan por itinerarios formativos de ciencia y tecnología. Según los datos del Eustat por cada 1.000 habitantes chicos, 22,9 se graduaron en ciencia y tecnología en 2012, mientras que entre las chicas esta cifra se redujo a 11,2. Los datos en España siguen la misma tendencia, 21,3 entre los chicos frente a un 9,8 entre las chicas. Según los datos del Ministerio de Educación, en 2015-2016 solo un 19,2% de los estudiantes universitarios se han matriculado en Ingeniería y Arquitectura, estudios donde el 74,2% de matriculados son hombres.

Analizando los factores que influyen en este descenso de vocaciones STEM, los estudios señalan en primer lugar la falta de interés o de atracción por parte de los estudiantes hacia las asignaturas relacionadas con STEM. En este sentido, se está apostando por prácticas y didácticas que aumenten el interés del alumnado hacia estas áreas. También se señala como un factor determinante la percepción social sobre la ciencia y la tecnología. El valor social que se le atribuye a estas áreas repercute directamente en el interés de los jóvenes. Los estudios demuestran que la juventud no ve socialmente reconocidas las aportaciones que la ciencia y la tecnología hacen a la sociedad ni la relevancia de empresas de este sector. Además, estas empresas tienen muchas veces mala imagen debido al impacto ambiental. Otro factor identificado como barrera para optar a unos estudios STEM es la percepción de autoeficacia del alumnado en relación a las áreas científico tecnológicas. Por último, también supone un freno para los jóvenes la percepción de sí mismos y su entorno familiar, educativo y social, jugando la familia un papel decisivo a la hora de determinar los roles que asumen los hijos e hijas. También el profesorado y los compañeros contribuyen a reforzar dichos roles. Además, respecto a la percepción de autoeficacia, numerosas investigaciones han demostrado que las chicas que cursan estudios secundarios tienen menos percepción de autoeficacia en las materias tecnológicas (Barkatsas, Kasimatis & Gialamas, 2009). La limitada visión de las

Hacia los 14 años, la actitud de los jóvenes por el estudio de asignaturas STEM, –sea positiva o negativa– se halla ya formada (Archer et al., 2012), por lo tanto debemos definir estrategias dirigidas a edades previas para cambiar su percepción sobre la ciencia y la tecnología. ¡Es el mejor momento para actuar!

profesiones científico-técnicas de los jóvenes limita también la posibilidad de que se imaginen a sí mismos siendo profesionales de este ámbito en el futuro (Archer et al., 2012).

3. Desarrollo de la experiencia INSPIRA

INSPIRA es un proyecto complejo en cuanto a su implementación, debido a los múltiples factores a tener en cuenta y al gran número de personas y organizaciones implicadas. La experiencia de las dos primeras ediciones (cursos 2016-2017 y 2017-2018) ha permitido definir un flujo de trabajo, unas herramientas y unos procesos que ayudan a organizar a chicas, chicos, mentoras, escuelas y empresas. Esperamos que presentar esta metodología de forma clara y ordenada permita a otras entidades replicar la experiencia.

3.1. *Cómo llevar a cabo una primera experiencia 'INSPIRAdora'*

Tanto en la CAPV, como en otras ciudades y regiones donde está arrancando el proyecto, INSPIRA² comienza con una pequeña experiencia piloto. Este es el proceso y la metodología que se ha repetido en las diferentes sedes:

a. Concienciación

Todo comienza cuando una o varias personas conocen la problemática actual –la falta de vocaciones STEAM de las chicas y las barreras para elegir libremente una carrera profesional– y sienten la necesidad de hacer algo al respecto. Descubren datos, estudios, situaciones reales que les abren los ojos. Puede que les haya llegado información del proyecto INSPIRA a través de los medios, o que hayan conocido la situación por otras fuentes. Suelen ser docentes, padres, madres, empresas del sector TIC u otras personas o entidades sensibilizadas o interesadas en el tema.

b. Sensibilización

Si les ha llegado la información a través de INSPIRA, o cuando llegan a él, se ponen directamente en contacto con el equipo de la Universidad de Deusto para

² En el curso 2017-2018 se han puesto en marcha dos experiencias INSPIRAdoras en Madrid y Cataluña. Además, se está en conversaciones para extenderlo a otras ciudades del Estado.

conocer más sobre el proyecto y ver cómo pueden contribuir a cambiar esta situación, cómo pueden colaborar con el proyecto.

Si llega desde alguna región donde se haya puesto en marcha el proyecto INSPIRA, les ponemos en contacto con la persona que lo está coordinando para que se integre en el proyecto y pueda así colaborar. Si no hay nadie desarrollando INSPIRA en esa zona, le proponemos lanzar un pequeño piloto para empezar con la iniciativa y ver cómo se desarrolla. Para ello, DEUSTO ofrece todo el material desarrollado, soporte y asesoramiento a las personas y entidades involucradas en relación a la metodología utilizada. Compartimos con estas delegaciones nuestra experiencia y aprendizaje, de forma gratuita. Se firma un acuerdo de colaboración para definir los términos de la colaboración entre Deusto y la sede que vaya a desarrollar INSPIRA.

c. Acción

Mantenemos con esas personas varias reuniones telefónicas o presenciales para explicar todo el proceso de arrancar INSPIRA a pequeña escala. Compartimos los materiales para las mentoras de las seis sesiones y el cuaderno de los estudiantes para que vean el tipo de actividades que se llevan a cabo. Esa persona o grupo de personas, tiene que identificar, en su entorno:

- Un grupo de mujeres, profesionales STEAM, que quieran ser mentoras de un grupo de niñas. Recomendamos que sea un mínimo de 4 y un máximo de 10.
- Centros escolares que quieran participar en el proyecto. Recomendamos que sean 2-3 para tener un número suficiente de grupos y ver cómo se desarrolla en diferentes contextos. Lo importante es que haya una mentora para trabajar con cada grupo de chicas (una mentora puede trabajar con varios grupos, si así lo desea. Recomendamos que no más de tres). Los centros escolares se tienen que comprometer a que alguien del centro trabaje con los chicos. (En algunos casos si existe la posibilidad, hay centros en los que mentoras trabajan con los chicos).
- Las mentoras tienen que recibir formación sobre dinámicas de mentoring, género y tecnología, metodología y materiales INSPIRA para el aula. Hasta ahora, una persona de la Universidad de Deusto se ha desplazado para dar esa formación. Sin embargo, en un futuro, nos planteamos elaborar una formación on-line para que las mentoras puedan realizarla de manera autónoma.
- Sería deseable contar con una pequeña financiación inicial para traducción del material, si así lo requieren centros y mentoras; impresión del material: cuaderno, pegatinas, material para las sesiones, desplazamientos; y otros pequeños gastos en los que puedan incurrir las mentoras o los centros para llevar a cabo INSPIRA, y que no implique un coste para ellas. Para ello, las personas promotoras de la iniciativa pueden contactar con empresas STEM, administraciones públicas o entidades sociales que puedan estar sensibilizadas con el tema y prestar este apoyo.

d. Apoyo

Durante todo el proceso de puesta en marcha de este piloto, las personas y entidades participantes cuentan con el total apoyo de la Universidad de Deusto en los problemas y diversas circunstancias que puedan surgir. Para ello, se establecen canales de comunicación y herramientas de trabajo conjunto. El contacto es constante, por lo que ante cualquier incidencia todas las partes involucradas reaccionamos con agilidad. También es cierto, que los participantes en INSPIRA muestran siempre una gran implicación, comprensión y flexibilidad para abordar cualquier situación que se presente, lo cual facilita enormemente su desarrollo.

e. Evaluación

Por último, es muy importante evaluar la experiencia. No solo se utilizan las herramientas desarrolladas por DEUSTO para medir la satisfacción e impacto del proyecto en chicas, chicos y mentoras, sino que es necesario evaluar la experiencia en su conjunto.

La comunicación durante el proyecto proporciona la mayor parte de la información para la evaluación. Sin embargo, tras su finalización, nos reunimos con las personas implicadas para analizar los pros, contras, las lecciones aprendidas y las conclusiones de la experiencia. Todo ello es lo que determina la continuidad o no del proyecto en esa región, y, dado el caso, su expansión.

f. Repetición

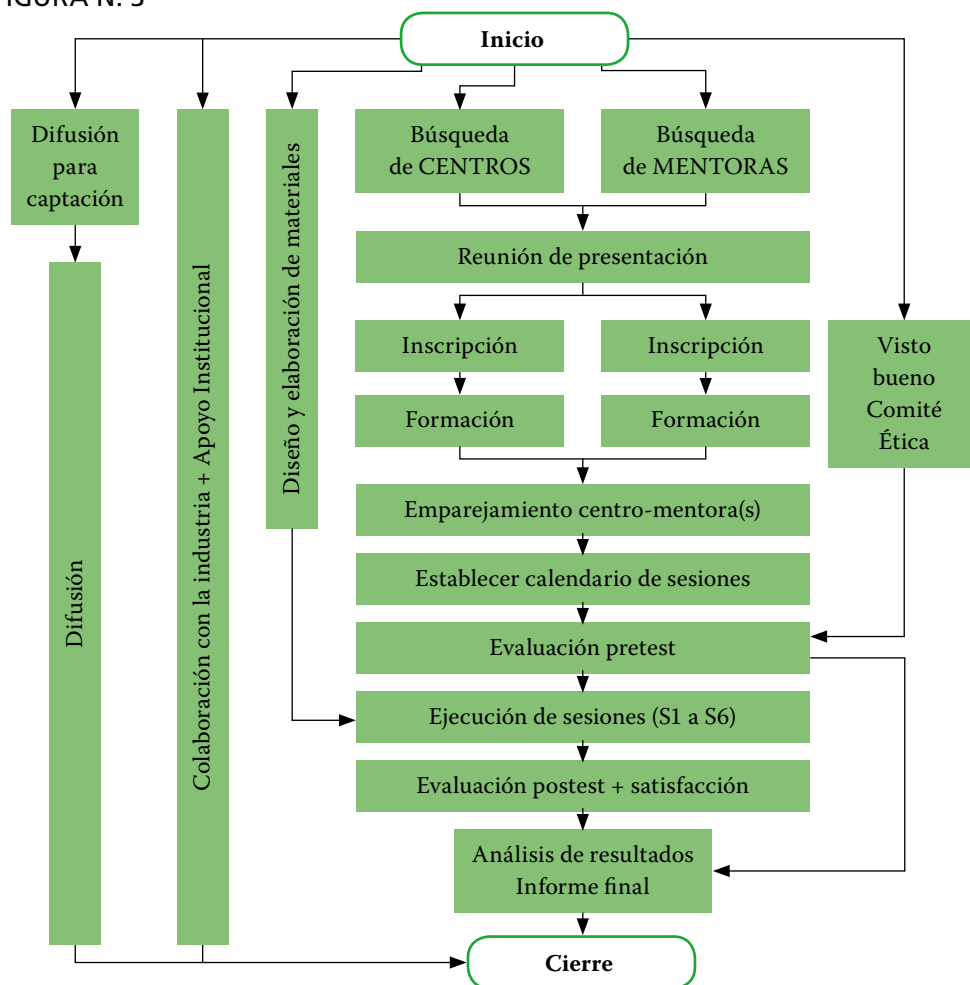
Una vez que se cierra una edición del proyecto INSPIRA, este puede tener varios desarrollos:

- a. Las personas que han llevado a cabo la experiencia INSPIRA, que ha podido ser positiva o no, no consideran conveniente, o no pueden, desarrollar una nueva edición del proyecto. En este caso, finaliza INSPIRA en esa región por el momento.
- b. La experiencia ha sido positiva, y las personas encargadas de llevarla a cabo desean repetir otra edición siguiendo el mismo esquema y manteniendo, o ampliando levemente, el número de mentoras y centros implicados.
- c. La experiencia ha sido positiva, y además hay una entidad que toma la responsabilidad de escalar el proyecto para llegar a un número sensiblemente mayor de centros y mentoras. Una empresa, asociación, universidad o centro de investigación puede tomar este rol y dinamizar INSPIRA, ampliando el área de actuación. En ese caso, pasarían a desarrollar la actividad que se describe en la siguiente sección.

3.2. Extender la experiencia inspira a la comunidad

Tras una primera experiencia piloto, que se puede extender a lo largo de una o varias ediciones, una entidad puede tomar la decisión de lanzar INSPIRA a mayor escala. En estos casos, cuando se empieza a superar el umbral de 20 mentoras y 5 centros, la organización se hace más compleja. A continuación, se muestra la metodología a seguir en estos casos, así como la planificación y herramientas desarrolladas para la preparación, desarrollo y evaluación de INSPIRA a mayor escala. Hasta el momento, esta metodología ha sido probada en la CAPV, con 100 mentoras, 50 colegios y más de 2.500 niñas y niños.

FIGURA N. 3



g. Búsqueda y formación de mentoras

Cada nueva edición del Proyecto INSPIRA comienza con la búsqueda de mentoras. Durante cuatro o cinco meses utilizamos los contactos y medios a nuestro alcance para llegar a las tecnólogas y científicas, profesionales de la empresa, industria, centros de investigación o universidades dispuestas a colaborar. Las redes sociales, el boca-a-boca, la participación en eventos relacionados con educación y tecnología, y la difusión de ediciones anteriores en prensa y radio sirven para dar a conocer el proyecto y despertar el interés de las mujeres para unirse a INSPIRA.

Todas aquellas mujeres interesadas en participar completan un formulario indicando, además de datos personales y de contacto, el idioma en el que podría hacer la mentoría (euskera, castellano o inglés) y la zona de preferencia, para poder hacer la asignación más acorde a sus características.

Inicialmente, se realiza una reunión de presentación del proyecto para todas las interesadas, explicando el contexto del proyecto, sus objetivos y, sobre todo, la metodología que se va a seguir. Es importante dejar claro cuál va a ser su implicación y los recursos que se van a poner a su disposición para facilitar y apoyar su labor.

Cada mentora recibe unas horas de formación repartidas en varias sesiones sobre: “autoconocimiento y conceptos básicos de mentoría”, “tecnología y género”, y “procesos de mentoría grupal en el Proyecto Inspira y presentación de materiales”.

Propiciar autoconocimiento, se pone el acento en propiciar el autoconocimiento; compartir el modelo de conductas-creencias-emociones, y definir y compartir un mismo concepto de mentoría, así como conocer las herramientas y procesos a seguir.

Implicaciones del sistema de género, se analizan las implicaciones del sistema de género en la situación actual de mujer y tecnología. El trabajo se centra en los dos elementos clave de INSPIRA: las niñas y las propias mentoras, reflexionando sobre el poder que los estereotipos y roles de género tienen en la niñez y la adolescencia y la necesidad de tomar consciencia de ellos para poder rebatirlos. También se presentan herramientas y dinámicas para desarrollar la autoestima positiva de las propias mentoras, junto con la imagen/presentación/valores que trasladar a las niñas mediante la mentoría.

Mentoría específica de Inspira, se presenta la mentoría específica de INSPIRA como suma de lo trabajado en las dos bloques previas. Finalmente, en esta misma sesión, se trabaja en equipo para conocer y decidir el material y las dinámicas que se pueden utilizar en cada una de las sesiones de mentoría con las niñas en el aula.

Gracias a estas sesiones de formación previa se se logra, además, una sensación de pertenencia al grupo entre las mentoras, a la vez que se alinean con los objetivos de INSPIRA y se genera una confianza que tiene mucho valor para el buen desarrollo posterior del proyecto.

h. Búsqueda y formación de centros educativos

En paralelo a la búsqueda de mentoras, buscamos centros educativos de la CAPV que quieran participar en el proyecto. La acción está dirigida principalmente a sexto de educación primaria. Sin embargo, debido a la demanda de algunos centros, se trabaja también con chicas y chicos de primero de secundaria.

Muchas de las dudas de los centros sobre los objetivos, metodología o implementación del proyecto se tratan personalmente antes de su decisión de participar o no en el proyecto. Además, se realiza una reunión conjunta con los representantes de todos los centros interesados para aclarar estos y otros aspectos. A cada centro se le pide que identifique la persona interlocutora con la organización, que será la responsable ante el equipo de proyecto y el punto de contacto y comunicación tanto para el equipo de proyecto como para la mentora. Además, deben especificar el idioma en el que quieren que se haga la mentoría en el centro (euskera, castellano o inglés).

Responder a la demanda de los centros en cuanto al idioma empleado es uno de los principales retos del proyecto INSPIRA en la CAPV, ya que no siempre hay un número suficiente de mentoras que pueden realizar la mentoría en el idioma deseado, principalmente en el caso del euskera.

A partir de la segunda edición de INSPIRA, hemos querido que los chicos también participen en el proyecto porque consideramos muy importante que ellos también conozcan los estereotipos, la importancia de las mujeres en la historia de la tecnología y de la ciencia, las profesiones y carreras STEAM, y otras ideas fuerza de INSPIRA. Creemos que su participación fomenta las nuevas masculinidades y promueve la igualdad entre hombres y mujeres en este ámbito. Para ello, una persona del centro se compromete a trabajar con los chicos las seis sesiones, utilizando y adaptando el material facilitado en el proyecto. A estas personas se les ofrece una sesión de formación donde se sintetiza la información ofrecida a las mentoras.

i. Diseño y elaboración de materiales

El equipo de proyecto ha elaborado un material de base para que las mentoras puedan trabajar con las chicas. Para cada sesión se proporciona una guía para la mentora, y las chicas y chicos cuentan con un Cuaderno de Trabajo para todo el proyecto.

En cada guía se describen los objetivos e ideas fuerza para la sesión, se proponen una serie de actividades y se plantean cuestiones para favorecer el debate y la reflexión. Además, se ofrecen enlaces a recursos de las ideas clave, así como enlaces a recursos adicionales para que las mentoras puedan preparar cada tema.

Este material se propone como base común para todas las mentoras y centros, pero tienen flexibilidad para modificarlo, si lo consideran necesario. La guía de la mentora y el cuaderno de trabajo son recursos vivos que evolucionan y se adaptan a quien los utiliza.

Las chicas y chicos tienen un cuaderno de trabajo donde se representan las actividades prácticas, enlaces y otros recursos. Pueden completarlas ahí, si así lo trabajan con la mentora, o pueden hacerlo en forma de debate, exposición oral u otras metodologías. La idea del cuaderno de trabajo es que las chicas y los chicos puedan llevarlo a casa, compartirlo con familiares y amigos, completar lo que no hayan hecho en clase o repasar lo trabajado con la mentora sin necesidad de que haya que completar todas las actividades. En definitiva, socializar y compartir el proyecto más allá del aula.

Tanto la guía de la mentora como el cuaderno de trabajo están disponibles de forma abierta y gratuita a través de Internet en el espacio colaborativo digital del proyecto.

j. Emparejamiento: asignación de centro – mentora y establecer calendario de sesiones

Una vez que las mentoras han realizado sus horas de formación y se ha formalizado la participación de los centros educativos, se procede a la asignación de una mentora para cada grupo de chicas de cada centro. El grupo está formado por todas las chicas de una clase que voluntariamente quieran participar en el proyecto. El tamaño habitual de estos grupos es de 8 a 14 chicas.

La asignación se realiza en función de la demanda idiomática del centro y de las preferencias de la mentora (idioma y localización). Las principales dificultades a la hora de realizar esta asignación son:

- Insuficiente número de mentoras para cubrir los grupos de un idioma, principalmente los de euskera.
- Centros ubicados en poblaciones donde no hay mentoras disponibles.
- Centros con un gran número de grupos (hasta 5-6 grupos).

Para facilitar la asignación, se propone a los centros:

- Flexibilidad a la hora de elegir el idioma en el que realizar la mentoría con las chicas.
- Posibilidad de hacer la mentoría en inglés; algo que a priori no estaba previsto, pero que mentoras y centros han considerado una opción adecuada.
- Posibilidad de que las mentoras trabajen con los chicos, si hay mentoras dispuestas para ello.

A las mentoras, se les han planteado las siguientes opciones:

- Realizar la mentoría en inglés.

- Desplazarse a otra localidad o provincia donde quedan huecos por cubrir.
- Ser mentoras de un grupo de chicos.

El objetivo principal de todo este proceso es que no quede ninguna mentora fuera del proyecto y poder responder a la demanda de todos los centros.

Una vez realizada la asignación, y aceptada por ambas partes, llega el momento de acordar el calendario de las seis sesiones de trabajo, que tendrán que ser en horario lectivo. Desde el proyecto recomendamos que el tiempo entre **sesiones no sea inferior a 1 semana ni superior a 3**, para minimizar el impacto en la planificación curricular y mantener a la vez un adecuado ritmo del proyecto.

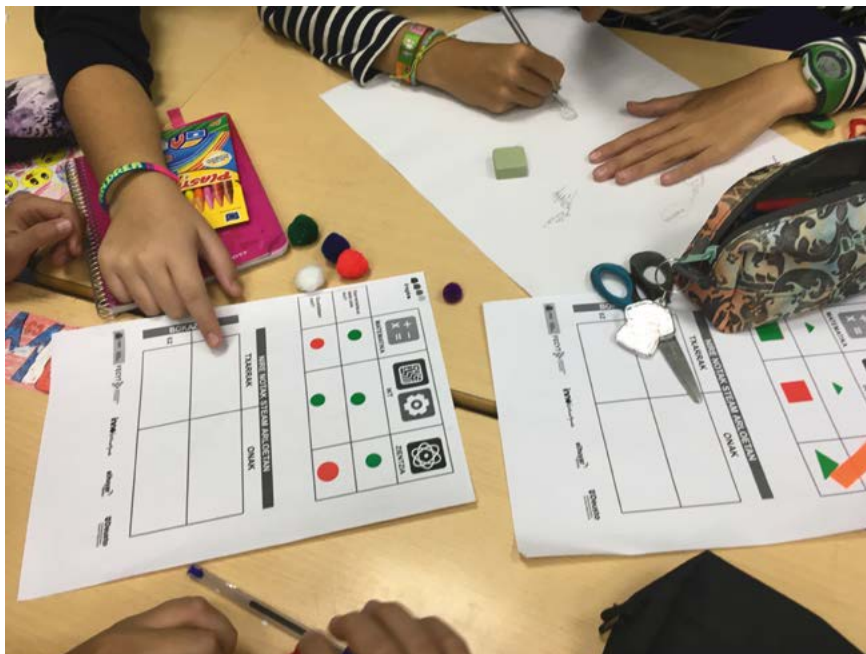
En todo momento, tanto las mentoras como los responsables de centro cuentan con el apoyo del equipo de proyecto, para cuestiones organizativas como prácticas.

k. Sesiones de trabajo

Las mentoras trabajan con las chicas durante seis sesiones de una hora de duración aproximada, en horario lectivo. A su vez, una persona del centro (tutor/a o profesor/a) adapta esa misma sesión para los chicos. Las sesiones están diseñadas para abordar una idea o concepto clave, y están estructuradas de la siguiente forma:

- Sesión 1: presentación de la mentora y del grupo de chicas. Definición de las STEAM y dónde encontrarlas en la sociedad y en su entorno más cercano.
- Sesión 2: estereotipos que nos rodean en cuestión de ciencia y tecnología en general, y de género, ciencia y tecnología en particular. Se trabaja con material audiovisual para ver los estereotipos en medios de comunicación (revistas, televisión, cine, etc.).
- Sesión 3: profesiones productivas, no productivas, remuneradas y no remuneradas. Se habla de las profesiones feminizadas y masculinizadas, así como de los múltiples sectores en los que las profesionales STEAM pueden desarrollar su actividad.
- Sesión 4: mujeres relevantes en la historia de la ciencia y la tecnología. Se habla de cómo era su vida, las barreras que tuvieron que superar, la invisibilización de su trabajo y sus logros.
- Sesión 5: mujeres actuales, referentes en ciencia y tecnología. Repasamos mujeres que actualmente han conseguido logros importantes, responsables y directivas de conocidas empresas tecnológicas. Finalmente se acerca a las chicas a su entorno más cercano, se fijan en mujeres a su alrededor que tienen una profesión relacionada con las STEAM.

FIGURA N. 4



- Sesión 6: cierre, conclusiones, recogida de datos y despedida. La mentora y las chicas repasan las ideas trabajadas a lo largo de todo el proyecto, lo que han aprendido, aquello que les ha resultado curioso o sorprendente. A través de diversos cuestionarios se recogen datos sobre su satisfacción con el proyecto y su actitud hacia las áreas STEAM. Esta es la última sesión, la que cierra el proceso.

1. Visto bueno del Comité de Ética - consentimiento informado

El proyecto INSPIRA cuenta con el visto bueno del Comité de Ética de la Universidad de Deusto. Para ello, la responsable del proyecto se compromete a mantener la confidencialidad de todos los datos recogidos durante el desarrollo del proyecto y a cumplir la normativa y legislación vigente en relación a la protección de datos y privacidad de los mismos. Todos los datos recogidos se almacenan de forma segura durante un máximo de diez años tras su recogida, periodo tras el cual son destruidos de forma definitiva.

El equipo de investigación puede publicar y/o presentar los resultados de la investigación en revistas y foros especializados (congresos y conferencias). Si esto ocurriese, se realiza siempre tras el análisis estadístico de los datos agregados, de forma que no pueda llevarse a cabo asociación alguna entre los datos y la identidad de los participantes.

La principal implicación ética del proyecto radica en la obtención de datos de los chicos y chicas participantes en el proyecto, a través de cuestionarios y encuestas sobre diferentes aspectos del mismo. Teniendo esto en cuenta, se han analizado todas las implicaciones éticas y legales y se ha minimizado la recogida de datos de carácter personal (no se recogerá ninguno durante el proyecto).

Los padres, madres o tutores legales de los chicos y chicas que participan en INSPIRA firman un consentimiento informado antes de participar en el proyecto. En él, se describen los objetivos del proyecto, el método para la selección de los participantes, la descripción del procedimiento, aspectos relacionados con la recogida de datos y confidencialidad, así como la información de contacto para cualquier duda o información adicional.

m. Recogida de datos para medir el impacto

Incrementar el interés por las áreas STEAM, o promover las vocaciones de las chicas hacia profesiones tecnológicas, no es algo que se consiga únicamente con un proyecto como INSPIRA, ya que hay muchos factores que influyen. INSPIRA pretende que las chicas vean estas profesiones como una opción viable para su futuro, independientemente de que finalmente se decidan por ellas, o no.

Es importante realizar acciones de este tipo, pero también lo es medir su impacto en las chicas y chicos que participan. Con este objetivo, se realiza un estudio que utiliza dos cuestionarios validados, que miden: 1) la actitud hacia la tecnología y 2) la autoeficacia. Ambos cuestionarios se pasan antes (pre-test) y después (post-test) de realizar las sesiones con la mentora. De esta forma, podemos evaluar el cambio en los indicadores analizados. También completan estos cuestionarios varios grupos de control (chicos y chicas de colegios que no participan en INSPIRA), con ello podemos comparar el impacto en chicos y chicas que han participado en INSPIRA, con respecto a otros que no lo han hecho. Ambos cuestionarios se muestran en el Anexo I.

En futuras ediciones, trataremos de realizar un seguimiento de las elecciones curriculares relacionadas con las ramas STEAM de las chicas participantes. En este sentido, la elección del tipo de bachillerato es muy significativa y nos ofrecerá un indicador más del posible impacto del proyecto en las participantes.

Los materiales y metodologías empleadas, la formación a las mentoras o la gestión y coordinación del proyecto también se evaluarán y los resultados estarán disponibles para quien los solicite.

n. Colaboración con la industria

Algunas mentoras participan en el proyecto desde una inquietud personal, dedicando a ello parte de su tiempo libre. Otras, sin embargo, lo integran dentro de su actividad profesional en las empresas o entidades para las que trabajan. Con el objetivo de reconocer la implicación de estas empresas, a partir de la segunda edición hemos creado el Compromiso INSPIRA de las entidades con el proyecto. Un compromiso en el que los firmantes manifiestan:

- Que conocen el problema de la falta de vocaciones profesionales en el mundo de la tecnología entre los jóvenes, especialmente en el caso de las chicas.
- Que desean desarrollar acciones para concienciar a la sociedad y dinamizar a los niños y niñas, especialmente a las chicas, para promover su empoderamiento y la superación de las dificultades que se encuentran para elegir la formación y la profesión que quieran.

Cada entidad colabora con la Universidad de Deusto cubriendo los costes laborales de las horas que tengan que dedicar las mentoras, que se estiman entre 25-35 horas laborables a lo largo del curso. También se comprometen a facilitar la asistencia de las mentoras a las reuniones, formación y actos de difusión que así lo requieran.

Actualmente hay 28 entidades que se han unido a este marco de colaboración y su compromiso es reconocido mediante su difusión a través de la web del proyecto (sección 'Entidades').

o. Colaboradores y apoyo institucional

Innobasque, la agencia vasca de la innovación (<http://www.innobasque.eus/>) ha colaborado con la Universidad de Deusto desde el inicio con interés e ilusión. Su actividad y estrategia está totalmente alineada con los objetivos de INSPIRA, y por ello ha contribuido y sigue trabajando estrechamente en las diferentes fases del proyecto.

Para el buen desarrollo del proyecto es fundamental el apoyo institucional, no solo a nivel económico, sino por el gran impulso que significa su integración y alineamiento con las políticas de igualdad y género. En su primera edición, el proyecto INSPIRA contó con el apoyo de la Fundación Española de Ciencia y Tecnología - FECYT, dependiente del Ministerio de Economía y Competitividad (FCT-15-10615). En su segunda edición, el proyecto ha dado un salto cualitativo en este sentido, al contar con el apoyo de las diputaciones vascas.

Agradecemos el apoyo de estas entidades y a las demás colaboradoras, y el respaldo de las personas que en ellas han creído y se han ilusionado con el proyecto.

p. *Elaboración del informe final*

El informe final de proyecto recoge el resultado del análisis de los datos recogidos, así como todas las conclusiones, reflexiones y líneas futuras de mejora identificadas durante la ejecución del proyecto. Este informe es interno al equipo de proyecto y se ha utilizado como base para las múltiples acciones de difusión realizadas. Sin embargo, a partir de la segunda edición, se elaborará un resumen público, dirigido a todas aquellas personas y entidades que han participado en el proyecto, y para la sociedad, en general. Queremos llegar a padres y madres, comunidad educativa, administraciones públicas y autoridades educativas. En definitiva, difundir la problemática y las conclusiones obtenidas para mejorar la situación actual del acceso de las niñas a las profesiones STEAM.

3.3. *Resultados del proyecto*

En el momento de elaborar este briefing, INSPIRA comienza su tercera edición. Los datos de la segunda edición han superado, con creces, todas las expectativas, y la previsión sigue siendo al alza. El éxito se ha debido a la difusión del proyecto en medios y redes sociales, al impulso dado por las tres Diputaciones Forales y al boca-a-boca de las mentoras y los centros participantes.

La siguiente tabla muestra el número de mentoras y centros desglosados por territorios históricos y años:

	Bizkaia			Gipuzkoa			Álava			TOTAL		
	Mentoras	Centros	Grupos	Mentoras	Centros	Grupos	Mentoras	Centros	Grupos	Mentoras	Centros	Grupos
2016-17	14	8	15	2	2	3	1	1	1	17	11	19
2017-18	56	26	78	34	12	28	12	6	18	102	44	124
Total	70	34	93	36	14	31	13	7	19	119	55	143

Cada grupo tiene aproximadamente 25 estudiantes con una proporción en torno al 50% entre chicos y chicas. Por lo tanto, durante el curso 2016-17 INSPIRA ha llegado a más de 200 chicas, mientras que en el curso 2017-18 esta cifra supera las 1.300, lo que representa un incremento de más del 500%. Esta segunda edición también han participado los chicos, han sido 1.246 chicos. El número de mentoras también ha experimentado un gran incremento: de 17 mentoras en 2016-17 hemos pasado a 102 en 2017-18. En la misma línea, el número de centros

participantes se ha multiplicado por cuatro en la segunda edición del proyecto.

En términos cualitativos el resultado del proyecto se mide principalmente a través de la opinión de las niñas y mentoras que han participado en el proyecto. El análisis de los datos recogidos y las entrevistas realizadas avalan el éxito de la iniciativa, y nos anima a seguir trabajando en esta línea. Mostramos, a continuación, algunos datos agrupados (1 corresponde a «nada» y 5 a «mucho»):

FIGURA N. 5. A la pregunta “He aprendido cosas interesantes”

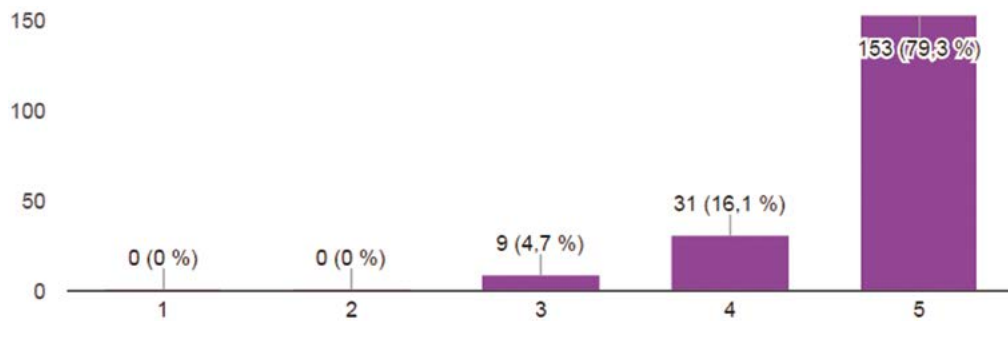


FIGURA N. 6. Creo necesario que otras chicas participen en el proyecto INSPIRA

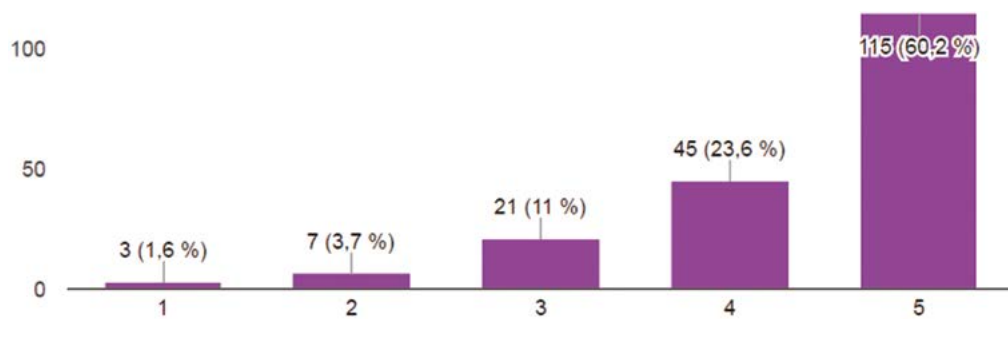


FIGURA N. 7. Creo que las chicas pueden ser buenas científicas o tecnólogas

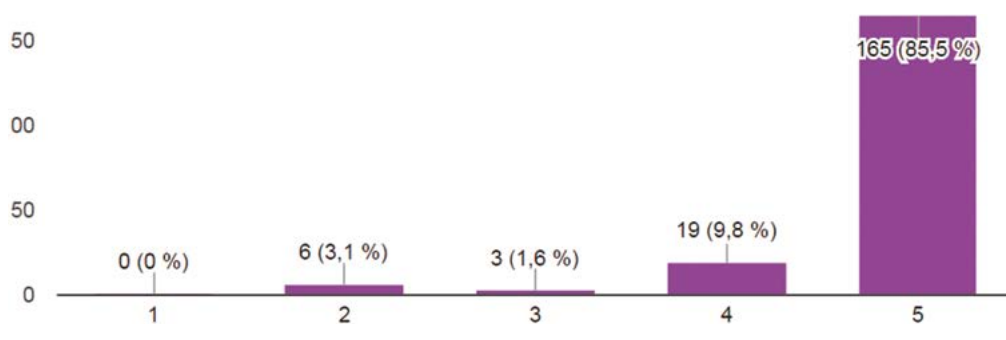


FIGURA N. 8. Yo puedo ser una buena científica o tecnóloga



Se puede observar la satisfacción de las chicas que han participado, ya que el 90% considera que ha aprendido cosas interesantes o muy interesantes. Por eso mismo, la gran mayoría (casi 84%) recomiendan que otras chicas participen en INSPIRA. Cabe destacar que las chicas se ven, como colectivo, capaces de ser científicas o tecnólogas. Así lo refleja el hecho de que más del 95% de las chicas consideran que podrían ser buenas en estas profesiones. Sin embargo, a la hora de preguntarles sobre si ellas, en primera persona, consideran que podrían ser buenas este porcentaje, aunque sigue siendo alto (casi 75%), decrece con respecto al anterior indicador.

Sin duda, una de las mayores satisfacciones para el equipo de proyecto ha sido la valoración cualitativa de las niñas. A través de sus frases se percibe la ilusión y entusiasmo con respecto a INSPIRA, así como la autoafirmación como colectivo, el femenino, capaz de hacer lo que se plantee. Se muestran a continuación algunas de estas frases:

FIGURA N. 9

6. Indica una frase que describa tu experiencia en INSPIRA

Interesante, TU PUEDES, TODOS
PODEMOS.
NAHIKARI: vudor NAHIKARI VUEIVE

FIGURA N. 10

6. Indica una frase que describa tu experiencia en INSPIRA

Una experiencia muy
bonita que te anima
a ser científica o tecnóloga

FIGURA N. 11

3. Lo que más me ha gustado de INSPIRA ha sido:

Aprender que las chicas también podemos hacer
lo mismo que los chicos y que los es-
teriotipos que hay no nos tienen que importar.

3.4. Difusión

El proyecto INSPIRA ha tenido una gran repercusión en medios de comunicación locales y regionales. Además, paulatinamente se va conociendo a nivel nacional e internacional. Además de a las niñas y niños participantes, sus escuelas, docentes y familias, han tenido conocimiento del proyecto la sociedad en general a través de artículos y noticias que han despertado su interés.

La web del proyecto ha sido el punto donde hemos centralizado toda la información y noticias que se han ido generando en torno al proyecto. Además, se han utilizado las redes sociales para amplificar el mensaje y llegar a un mayor número

de personas. Tanto la prensa escrita como la radio se han hecho eco del proyecto y han sido numerosas las invitaciones a participar en espacios donde explicar los objetivos, metodología y resultados de INSPIRA.

- Entrevistas en radio: Onda Vasca, Euskadi Irratia, Radio Euskadi, Radio Popular, Cadena Ser.
- Medios digitales. Han sido numerosas las apariciones de noticias relacionadas con INSPIRA en redes sociales y medios digitales, como por ejemplo: Sustatu, teknofiloen albistegia, web de Innobasque, boletín I-bAZKIDE a asociados, Zuzetu, El Correo, Inevery Crea, Euskadi Tecnología, Gaztematika, "ENclave" ciudadanas Getxo, web de la Cadena Ser, SPRI – agencia vasca de desarrollo empresarial, Dirdira, Bridgestone, Telebilbao.
- Prensa escrita: El Correo, Nervión, Diario Vasco.
- En las redes sociales, principalmente Twitter, se ha utilizado el hashtag #InspiraSTEAM para difundir noticias relacionadas con el proyecto.

El primer hito importante para la difusión del proyecto fue el lanzamiento público de la primera edición, el 16 de septiembre de 2016. Un acto en el auditorio de la Universidad de Deusto, que contó con la presencia del Decano de la Facultad de Ingeniería, Asier Perallos, con Alberto Bocos, Director de innovación colaborativa de Innobasque y Aitziber Lasa, responsable del área de Educación de la Unidad de Ciencia de Elhuyar. Este evento también contó con la participación de 10 de las 17 mentoras, el equipo del proyecto y más de 200 niños y niñas de algunos de los centros educativos participantes. Dicho evento tuvo un importante impacto en medios, con numerosas noticias publicadas en medios digitales, en radio y prensa.

FIGURA N. 12



En la **segunda edición** la difusión es, si cabe, más importante, dado el gran número de mentoras, centros educativos, empresas e instituciones públicas participantes en el proyecto. Hasta el momento se han llevado a cabo dos actos de presentación del proyecto a medios, uno en Bizkaia y otro en Gipuzkoa. El 3 de julio de 2017 se presentó el proyecto en Bilbao, en un acto en el que participaron la Diputada Foral de Empleo, Inserción Social e Igualdad de Bizkaia Teresa Laespada, el Decano de la Facultad de Ingeniería Asier Perallos, la directora general de Innobasque Leire Bilbao y la directora general de Elhuyar Leire Cancio Orueta, acompañados de una de las mentoras, Izaskun Mentxaka de Intertek, y Uzuri Cediel Puente, una de las niñas que participó en el proyecto en 2016.

FIGURA N. 13



FIGURA N. 14



FIGURA N. 15



FIGURA N. 16



El 21 de julio de 2017 tuvo lugar un acto similar en San Sebastián para presentar el proyecto a la sociedad gipuzkoana. En él, además de los representantes de la Universidad de Deusto, Elhuyar e Innobasque, estuvo presente Miren Elgarresta, directora para la Igualdad de Mujeres y Hombres de la Diputación Foral de Gipuzkoa.

Instituciones y organizaciones se suman al Manifiesto INSPIRA de la Universidad de Deusto para reivindicar la apertura de espacios a niñas y mujeres en ciencia y tecnología

El 27 de noviembre de 2017, coincidiendo con el 165 aniversario del fallecimiento de Ada Byron, la Universidad presentó el “Manifiesto INSPIRA: Abriendo espacios a niñas y mujeres en ciencia y tecnología”. En este acto, que contó con el apoyo de las tres diputaciones forales (Bizkaia, Gipuzkoa y Álava), la BBK e Iberdrola, organizaciones y personas de diferentes ámbitos y áreas de conocimiento leyeron un fragmento del manifiesto y lo firmaron de manera pública.

El acto se inició con la intervención de una niña del colegio Esclavas Fátima, participante del proyecto INSPIRA, para seguir con la presentación de M^a Luz Guenaga, directora de este programa de mentoring que en esta segunda edición contó con el apoyo de las tres diputaciones forales, Innobasque y Elhuyar.

A continuación, tomaron la palabra Asier Perallos, decano de la Facultad de Ingeniería de la Universidad de Deusto; María Teresa Laespada, Diputada Foral de Empleo, Inclusión Social e Igualdad de la Diputación Foral de Bizkaia; Miren Elgarresta, Directora de Igualdad entre Mujeres y Hombres de la Diputación Foral de Gipuzkoa; Nekane Zeberio, Directora del Gabinete del Diputado Foral de Alava; Inés Macho Stadler, Consejera de Iberdrola; y Ander Barreiro, Secretario Técnico BBK.



Seguidamente, se inició con la presencia de 54 niñas y niños del Colegio Esclavas Fátima la lectura de este manifiesto que invitaba a cambiar y a trabajar activamente por la igualdad entre mujeres y hombres en el ámbito científico-tecnológicas, a través de siete líneas de acción.

Actualmente más de 300 personas y entidades han firmado el Manifiesto, que está disponible en castellano, euskera, catalán, valenciano, gallego e inglés.

<http://inspirasteam.net/manifiesto/>



Dentro de las actividades de difusión del proyecto, cabe destacar el interés que han mostrado otras provincias por replicar el modelo.

4. Conclusiones

INSPIRA busca sumarse a más de un siglo de acciones de promoción de la ciencia y la tecnología hacia la sociedad en general y entre la población femenina en particular, impulsadas tanto desde instancias públicas como privadas, regionales e internacionales.

El enorme crecimiento que ha experimentado el proyecto INSPIRA en sus dos ediciones ha puesto en evidencia que este es un esfuerzo que despierta interés en la sociedad. Para lograr los objetivos de INSPIRA es necesaria la implicación de

un gran número de personas y entidades, que apoyan y trabajan para fomentar el interés de los jóvenes hacia las áreas STEAM, en especial de las niñas, y permiten que en un futuro se planteen libremente la ciencia y la tecnología como un área de estudio y de desarrollo profesional. Estos agentes son:

- **Las instituciones públicas** que no solo hacen viable con su apoyo la ejecución del proyecto, sino que también lo acogen con gran entusiasmo e ilusión y lo integran en sus políticas de igualdad, dando un gran impulso y visibilidad de cara a la sociedad.
- **Los centros educativos**, que trabajan diariamente con las niñas y niños, y que facilitan la labor de las mentoras y del equipo de proyecto. Especialmente relevantes son los profesores y profesoras que se implican personalmente y que hacen suyas las claves de INSPIRA.
- **Las empresas y entidades donde trabajan las mentoras.** En esta segunda edición, se reconoce el trabajo que estas mujeres realizan como parte de su actividad profesional y las entidades lo integran como parte de su Responsabilidad Social Corporativa, dando una nueva dimensión al proyecto en la entidad. Así, se logra difundir el proyecto entre la plantilla de estas organizaciones y sus familias, y que se valore y visibilice el trabajo que esas científicas y tecnólogas realizan en sus empresas.
- **Las mentoras** son fundamentales en INSPIRA. Además de grandes profesionales de la ciencia y la tecnología, su implicación e ilusión en el proyecto hace que sean verdaderamente las referentes que queremos para nuestras niñas.
- **Las niñas y niños** que participan en INSPIRA, sin duda las grandes protagonistas de este proyecto. Ellas también participan con gran ilusión e interés, y la opinión que recibimos de todas ellas es muy positiva. No solo porque realizan actividades divertidas y establecen una relación muy especial con la mentora, sino porque realmente se empoderan y se ven capaces de hacer lo mismo que los chicos, porque ven grandes posibilidades de hacer cosas interesantes con la ciencia y la tecnología, y porque, en definitiva, vemos que el mensaje que queremos transmitirles llega a ellas.

El impacto que ha tenido el proyecto, las constantes muestras de interés y ánimo recibidas, y la repercusión que ha tenido, nos da fuerza para continuar trabajando en pro de los objetivos del proyecto. Además, haber unido en este viaje a las instituciones públicas y a las empresas da una mayor dimensión al proyecto y facilita en gran medida su implementación. Creemos que son necesarias más iniciativas como INSPIRA, que acerquen la ciencia y la tecnología a las niñas y les abran nuevas posibilidades en su horizonte.

5. Referencias

- Anderson, L.W., Krathwohl, D.R., Airasian, P.W., Cruikshank, K.A., Mayer, R.E., Pintrich, P.R., Raths, J., Wittrock, M.C. (2001). *A Taxonomy for Learning, Teaching, and Assessing: A revision of Bloom's Taxonomy of Educational Objectives*. New York: Pearson, Allyn & Bacon.
- Archer, L., Dewitt, J., Osborne, J., Dillon, J., Willis, B., Y Wong, B. (2012) "Science Aspirations, Capital, and Family Habitus How Families Shape Children's Engagement and Identification With Science". *American Educational Research Journal*.
- Balanskat, A., & Engelhardt, K. (2014). *Computing Our Future: Computer Programming and Coding-Priorities, School Curricula and Initiatives Across Europe*.
- Barkatsas, A., Kasimatis, K., y Gialamas, V. (2009). Learning secondary mathematics with technology: exploring the complex interrelationship between student's attitudes, engagement, gender and achievement. *Computers & Education*, 52, 562-570. doi:10.1016/j.compedu.2008.11.001
- Bloom, B.S. (Ed.). Engelhart, M.D., Furst, E.J., Hill, W.H., Krathwohl, D.R. (1956). *Taxonomy of Educational Objectives, Handbook I: The Cognitive Domain*. New York: David McKay Co Inc.
- Eurostat, Science and Technology Graduates by Sex. <http://ec.europa.eu/eurostat/en/web/products-datasets/-/TPS00188>
- European Round Table, Mathematics, Science & Technology Education Report. https://www.ert.eu/sites/ert/files/generated/files/document/mst_report_final.pdf
- Estadística de Estudiantes Universitarios. MEC. Curso 2015-2016. http://www.mecd.gob.es/servicios-al-ciudadano-mecd/dms/mecd/servicios-al-ciudadano-mecd/estadisticas/educacion/universitaria/estadisticas/alumnado/2016-2017/Avance-de-la-Estadistica-de-estudiantes-Curso-2016_2017.pdf
- Gago, M. (2014). How Ministries of Education should uptake STEM challenges? 2nd Sci-entix Conference, 24-26 October 2014, Brussels.
- La Caixa", FECYT y Everis. ¿Cómo podemos estimular una mente científica? 2015. <https://www.fecyt.es/es/publicacion/como-podemos-estimular-una-mente-cientifica>
- "Women in Stem a Gender Gap to Innovation". Datos extraídos del Departamento de Comercio, Economía y Administración de Estadísticas de EEUU. <http://www.esa.doc.gov/sites/default/files/womeninstemagaptoinnovation8311.pdf>
- Kier, M.W., Blanchard, M.R., Osborne, J.W. & Albert, J.L. (2014). Research in Science Education, 44, 461-481. doi:10.1007/s11165-013-9389-3
- Baessler, J. y Schwarcer, R. (1996). Evaluación de la autoeficacia: Adaptación española de la escala de Autoeficacia General. *Ansiedad y Estrés*, 2, 1-8.
- Suárez, P. S., García, A. M. P., & Moreno, J. B. (2000). Escala de autoeficacia general: datos psicométricos de la adaptación para población española. *Psicothema*, 12(Suplemento), 509-513.

6. Notas biográficas



Mª Luz Guenaga Gómez

Doctora en Ingeniería Informática, profesora de la Facultad de Ingeniería de la Universidad de Deusto (1998) y directora del grupo Deusto LearningLab (2011). Obtuvo su doctorado con la tesis "Accesibilidad Integral de Centros de Recursos Digitales para Personas con Discapacidad Visual". Sus intereses de investigación se centran en el uso innovador de la tecnología en la educación STEAM, Learning Analytics y el aprendizaje basado en juegos. Imparte su docencia en áreas relacionadas con la programación de computadoras, la interacción hombre-computadora y la visualización de información. Coordina y participa en numerosos proyectos nacionales y europeos en educación STEAM (H2020, Erasmus +, FECYT).

Andoni Eguíluz Morán

Investigador y profesor en la Facultad de Ingeniería de la Universidad de Deusto (Bilbao, España) desde 1991. Graduado en Ingeniería Informática. Realizó un Programa de Estudios Avanzados en el Massachusetts Institute of Technology (MIT, USA, 1996). Enseña temas relacionados con la programación informática, desarrollo y diseño de software, videojuegos, gamificación, multimedia y compiladores. Investiga y trabaja en proyectos relacionados con la tecnología y contenidos audiovisuales orientados a la educación, juegos, multimedia, accesibilidad audiovisual y web, tecnología e innovación. Ha sido director e investigador en una serie de proyectos de software relacionados con juegos, juegos serios, accesibilidad, multimedia, web, 3d, interacción del usuario, interfaces gráficas, entornos de compilación, generadores de compiladores, etc. También es promotor de proyectos para mujeres y tecnología Como el Premio Ada Byron a la Mujer Tecnóloga, o el programa de mentoring Inspira para niñas.



Iratxe Menchaca Sierra

Licenciada en Pedagogía por la Universidad de Deusto (2002), con especialización en Gestión e Innovación de centros educativos y nuevas tecnologías aplicadas a la educación. Máster en Tecnología educativa, e-learning y gestión del conocimiento (Universidad de Lleida, 2014). Actualmente trabaja como investigadora en el ámbito de Tecnología educativa en la Facultad de Ingeniería de la Universidad de Deusto. Tiene amplia experiencia en la tutoría de masters online, en el diseño de

materiales educativos para el ámbito formal y no formal y en la impartición de cursos sobre herramientas 2.0, cyberbullying, seguridad en la red, robótica y programación. Sus intereses de investigación giran en torno a las tecnologías para la mejora del aprendizaje, Learning Analytics, Game Based Learning y la evaluación de competencias.



Pablo Garaizar Sagarminaga

Doctor en Ingeniería Informática y Licenciado en Psicología. Distribuye su jornada de trabajo en la Universidad de Deusto entre la Facultad de Ingeniería y la unidad de investigación Deusto Learning Lab. Como conferenciante, está especializado en GNU / Linux, redes informáticas y desarrollo web, pero también participa activamente en proyectos de investigación relacionados con procesos de aprendizaje causal, investigación basada en Internet y explorar nuevas formas de usar las Tecnologías de

Información y Comunicación para mejorar el aprendizaje en la unidad de investigación de Deusto Learning Lab. Su trabajo ha sido publicado en revistas que combinan Ingeniería de Computación y Psicología como Behavior and Research Methods, Computers in Human Behavior, Frontiers in Human Neuroscience, Thinking Skills and Creativity, o Soft Computing.

Lorena Fernández Álvarez

Ingeniera informática, máster en seguridad de la información. Actualmente, directora de identidad digital de la Universidad de Deusto, miembro del consejo de las artes y la cultura de la Diputación de Gipuzkoa, colaboradora en el programa de radio "Hoy por Hoy Bilbao" de la Cadena SER y miembro del comité científico y organizativo del premio Ada Byron a la mujer tecnológica. Una de las Doce Miradas, luchando por romper techos de cristal www.docemiradas.net



Oihane Zarate González

Ingeniera en Telecomunicaciones por la Universidad de Deusto. Actualmente, ayudante de investigación en el equipo Deusto LearningLab de la Facultad de Ingeniería de la Universidad de Deusto donde se ha especializado en proyectos para la promoción de las áreas STEM (Science, Technology, Engineering, Maths). Además, participa en proyectos de investigación europeos como por ejemplo NextLab y PLATON. Tiene amplia experiencia en la preparación e impartición de formación para docentes y alumnado de primaria y secundaria en áreas específicas como robótica educativa, pensamiento computacional, identidad digital, etc

ANEXO I. CUESTIONARIOS PARA MEDIR EL IMPACTO DEL PROYECTO

a. Cuestionario sobre la actitud hacia la tecnología

Estudiante: actitud hacia la tecnología

*Obligatorio

1. **Código de estudiante, compuesto por: la primera letra de tu nombre, la primera letra de tu apellido, el año de nacimiento y la letra del mes de nacimiento. ***

Por ejemplo: DG2005F, donde D es Dani, G es González, 2005 es el año de nacimiento y F la primera letra de su mes de nacimiento, Febrero).

2. **Sexo ***

Marca solo un óvalo.

☐ Mujer

☐ Hombre

☐ Otro: _____

3. **Edad ***

4. **Nombre de la escuela ***

5. **Población ***

6. **Curso ***

7. **Estoy realizando el test ***

Marca solo un óvalo.

☐ Antes de haber iniciado INSPIRA (PRE)

☐ Después de haber terminado las sesiones de INSPIRA (POST)

8. **Soy capaz de hacerlo bien en actividades que implican tecnología. ***

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	6	7	
Totalmente en desacuerdo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Totalmente de acuerdo

9. **Soy capaz de completar actividades que implican tecnología. ***

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	6	7	
Totalmente en desacuerdo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Totalmente de acuerdo

10. **Planeo utilizar tecnología en mi futura carrera. ***

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	6	7	
Totalmente en desacuerdo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Totalmente de acuerdo

11. **Aprenderé sobre nuevas tecnologías y ello me ayudará en la escuela. ***

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	6	7	
Totalmente en desacuerdo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Totalmente de acuerdo

12. **Si aprendo mucho sobre tecnología, seré capaz de hacer muchos tipos de carreras diferentes. ***

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	6	7	
Totalmente en desacuerdo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Totalmente de acuerdo

13. **A mis padres les gustaría que eligiese una carrera tecnológica. ***

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	6	7	
Totalmente en desacuerdo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Totalmente de acuerdo

14. **Me gusta utilizar tecnología en el trabajo en clase. ***

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	6	7	
Totalmente en desacuerdo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Totalmente de acuerdo

15. **Tengo interés en carreras que utilizan tecnología. ***

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	6	7	
Totalmente en desacuerdo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Totalmente de acuerdo

16. **Tengo un referente que utiliza tecnología en su carrera. ***

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	6	7	
Totalmente en desacuerdo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Totalmente de acuerdo

17. Me sentiría cómodo/a hablando con gente que tiene carreras en tecnología. *

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	6	7	
Totalmente en desacuerdo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Totalmente de acuerdo

18. Sé de alguien en mi familia que utiliza tecnología en su carrera. *

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	6	7	
Totalmente en desacuerdo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Totalmente de acuerdo

b. Cuestionario para medir la autoeficacia

Estudiante: autoeficacia

*Obligatorio

1. Código de estudiante, compuesto por: la primera letra de tu nombre, la primera letra de tu apellido, el año de nacimiento y la letra del mes de nacimiento. *

Por ejemplo: DG2005F, donde D es Dani, G es González, 2005 es el año de nacimiento y F la primera letra de su mes de nacimiento, Febrero).

2. Sexo *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Mujer
☐ Hombre
☐ Otro: _____

3. Edad *

4. Nombre de la escuela *

5. Población *

6. Curso *

7. Estoy realizando el test *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Antes de haber iniciado INSPIRA (PRE)
☐ Después de haber terminado las sesiones de INSPIRA (POST)

8. *

Marca solo un óvalo por fila.

	Incorrecto	Apenas cierto	Más bien cierto	Cierto
Puedo encontrar la manera de obtener lo que quiero, aunque alguien se me oponga.	☐	☐	☐	☐
Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente.	☐	☐	☐	☐
Me es fácil persistir en lo que me he propuesto hasta llegar a alcanzar mis metas.	☐	☐	☐	☐
Tengo confianza en que podría manejar eficazmente acontecimientos inesperados.	☐	☐	☐	☐
Gracias a mis cualidades puedo superar situaciones imprevistas.	☐	☐	☐	☐
Cuando me encuentro en dificultades puedo permanecer tranquilo/a porque cuento con las habilidades necesarias para manejar situaciones difíciles.	☐	☐	☐	☐
Venga lo que venga, por lo general soy capaz de manejarlo.	☐	☐	☐	☐
Puedo resolver la mayoría de los problemas si me esfuerzo lo necesario.	☐	☐	☐	☐
Si me encuentro en una situación difícil, generalmente se me ocurre qué debo hacer.	☐	☐	☐	☐
Al tener que hacer frente a un problema, generalmente se me ocurren varias alternativas de cómo resolverlo.	☐	☐	☐	☐

ANEXO II. MANIFIESTO INSPIRA

MANIFIESTO INSPIRA

Abriendo espacios a niñas y mujeres en ciencia y tecnología



Vivimos en un mundo global y diverso donde la igualdad no está conseguida en muchos aspectos. Uno que nos preocupa y ocupa es la brecha de género y la tecnología.

Son hechos demostrados que menos mujeres eligen una profesión tecnológica, menos mujeres trabajan en el mundo científico/técnico, las mujeres llegan a puestos de menor importancia y perciben salarios inferiores en puestos de igual relevancia.

Estos hechos no se deben a un menor gusto, a una menor capacitación, a una inferior vocación, o a un inferior desempeño. Son los factores sociales, culturales y educativos los que empoderan, reconocen e incentivan menos a las mujeres que a los hombres. Son los estereotipos, procesos de socialización, roles de género, machismos ocultos con los que construimos la educación y la sociedad los que hacen creer que las mujeres son menos capaces y los que provocan que las mujeres sean menos valoradas, social y económicamente.

Esta realidad se puede cambiar, y hacerlo es relevante. Nos jugamos mucho. Y nos concierne a la sociedad en su conjunto y a cada una de las personas y entidades que la formamos.

Este manifiesto constituye un **compromiso**, de las personas y organizaciones que se adhieren a él, **de trabajar activamente por la igualdad entre mujeres y hombres en el ámbito científico-tecnológico**, a través de las siguientes líneas de acción:

1. Reflexionar y **revisar la falsa creencia de que ya hay igualdad**. Conocer los datos que demuestran que esta igualdad aún no existe y hay mucho trabajo que hacer por conseguirla.
2. **Reconocer públicamente que mujeres y hombres tenemos las mismas capacidades, derechos y responsabilidades**, y merecemos por tanto el mismo reconocimiento.
3. Dar a conocer las consecuencias de la falta de igualdad existente, y trabajar para **concienciar a la sociedad de la necesidad de acciones positivas** para evitarlas, promoviendo un sistema científico-tecnológico responsable y diverso.
4. **Visibilizar a las mujeres científicas y tecnólogas** históricas y actuales, poniendo en valor su trabajo y construyendo nuevos referentes.
5. **Revertir los estereotipos** sociales, desmitificando las creencias sobre los roles **de género**; facilitando información sobre las carreras científicas y tecnológicas; y dando a conocer el amplio abanico de posibilidades profesionales de las STEAM (Ciencia, Tecnología, Ingeniería, Arte y Matemáticas).
6. **Favorecer un contexto social y educativo en el que las niñas se vean animadas, capaces y reconocidas** para que puedan elegir su futuro sin condicionamientos.
7. **Contribuir al empoderamiento de las mujeres**, desarrollando acciones en todas las dimensiones para conseguirlo.

Trabajar con el prisma de género nos encamina a revisar la igualdad en su conjunto. Esta actuación es solo una de todas las que tienen que ponerse en marcha. Somos sensibles a otras actuaciones, y desde este punto de partida **queremos seguir avanzando y profundizando en la igualdad a todos los niveles**.

<http://inspirasteam.net/manifiesto/>

#inspirasteam

INSPIRA: fostering scientific and technological vocations among girls through mentoring

María Luz Guenaga Gómez, Andoni Eguíluz Morán,
Iratxe Menchaca Sierra, Pablo Garaizar Sagarminaga,
Lorena Fernández Álvarez, Oihane Zarate González

1. Introduction	117
2. Justification and context	118
3. How to develop the INSPIRA experience	121
3.1. <i>How to conduct an initial INSPIRA_TIONAL experience</i>	121
3.2. <i>Extending the inspira experience throughout the community</i>	123
3.3. <i>Project results</i>	132
3.4. <i>Publicity</i>	135
4. Conclusions	140
5. References	142
6. Biographical notes	143

INSPIRA: fostering scientific and technological vocations among girls through mentoring

María Luz Guenaga Gómez, Andoni Eguíluz Morán,
Iratxe Menchaca Sierra, Pablo Garaizar Sagarminaga,
Lorena Fernández Álvarez, Oihane Zarate González

doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2\(2017\)-pp113-149.pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2(2017)-pp113-149.pdf)

Abstract

INSPIRA STEAM is a pioneering project in the Basque Country that seeks to foster scientific and technological vocations among girls, based on awareness and orientation actions led by female specialists working in the fields of research, science and technology. This is the first time that group mentoring techniques have been used in a project for encouraging STEAM (Science, Technology, Engineering, Art and Mathematics) among primary school children. INSPIRA STEAM originates from the need to promote scientific and technological vocations among pupils, especially among girls. The number of students who choose technology-related courses is decreasing year by year, and the decrease is especially marked among girls. 54% of Spanish university students are women, but they account for less than 25% of the total on technical courses such as Engineering.

This briefing is aimed at all individuals and organisations interested in implementing INSPIRA-based projects at schools. It outlines the procedures, materials, methods and tasks involved in setting up a pilot project in just a few schools so that it can later be expanded to dozens of schools in the same city or region.

Keywords:

STEAM, technology, mentoring, girls, primary education.

Resumen

INSPIRA STEAM es un proyecto pionero en Euskadi para el fomento de las vocaciones científico-tecnológicas entre las chicas, basado en acciones de sensibilización y orientación, que imparten mujeres profesionales del mundo de la investigación, la ciencia y la tecnología. Se utiliza de forma innovadora la técnica de mentoría grupal en un proyecto de fomento de las STEAM (siglas en inglés de Ciencia, Tecnología, Ingeniería, Arte y Matemáticas) en estudiantes de primaria.

INSPIRA STEAM nace de la necesidad de promocionar las vocaciones científicas y tecnológicas entre el alumnado y de la urgencia de hacerlo entre las chicas. El número de estudiantes que optan por una formación en tecnología decrece cada año. Y si nos referimos al colectivo femenino, los datos se agudizan aún más. A pesar de que el 54% del total de estudiantes del sistema universitario español son mujeres, su presencia en las titulaciones técnicas como Ingeniería cae por debajo del 25%.

Este briefing va dirigido a todas aquellas personas y entidades interesadas en implementar el proyecto INSPIRA en las escuelas. Describe los pasos a seguir, el material, metodología y tareas para iniciar un piloto en unos pocos centros, para posteriormente hacerlo llegar a decenas de escuelas en una ciudad o región.

Palabras clave:

STEAM, tecnología, mentoría, chicas, educación primaria.

1. Introduction

INSPIRA is a pioneering project in the Basque Country that seeks first and foremost to foster scientific and technological vocations among girls. INSPIRA is based on a highly innovative proposal, as this is the first time that group mentoring techniques have been used in a project to foster STEAM (Science, Technology, Engineering, Arts and Mathematics) vocations among pupils in primary education. To that end, women working in the fields of research, science and technology carry out mentoring sessions at schools.

One of the main reasons for seeking to promote STEAM vocations is to ensure that individuals with the necessary profiles are available to cover the shortfall in specialists that is expected to arise in the coming decades. This includes future occupations that have not yet been designed. Numerous studies have estimated that jobs in fields related to STEAM are likely to increase markedly in the coming years (a rise of 14% is expected by 2020 in Europe (Balanskat 2014) (Archer 2012) (Barkatsas 2009) and a rise of 14.8% by 2022 in the USA).

However, working to improve STEAM education is not just a question of employability; indeed, numerous criticisms have been made in the sense that focusing on employability as the sole reason for choosing degree course in STEAM may actually be driving young people away from science and technology (Gago 2014). By contrast, it is necessary to focus on the human and ethical values of science, on developing citizens with a critical mindset who understand the technology that surrounds us and maintain a positive attitude towards it.

INSPIRA originated from this need to foster scientific and technological vocations among Basque students, a need which is particularly urgent in regard to girls. The number of students who opt for technological pathways in education is falling year by year, and the fall is sharpest among girls. Women account for 54% of the students in the Spanish university system but only less than 25% of the holders of technical qualifications, e.g. in engineering and architecture.

INSPIRA is a project promoted by the University of Deusto in cooperation with Innobasque, with the backing of the provincial councils of Bizkaia, Gipuzkoa and Álava and the engagement of increasing numbers of mentors, schools and children.

Mentors work with the girls involved in the project in six sessions which cover themes such as stereotypes in the world around us, specialist occupations and women and technology throughout history. These sessions are intended to dispel any doubts and objections in regard to the occupations in question, to clarify motivations and to reinforce self-esteem as pupils take the first steps along relevant paths if they wish. Mentoring on the programme requires commitment, enthusiasm and a willingness to convey the best things about the mentors' occupations to the girls involved.

The key points of the project are:

- Valorising and raising the profile of women and providing new benchmarks among women working locally in technology to help girls and boys discover STEAM occupations.
- Highlighting the need for scientific and technological progress to be handled by both men and women.
- Raising awareness and providing guidelines concerning careers in technology, exposing current stereotypes to prevent them from conditioning the choice of studies.
- Create a space of reflexion for the students to realize about gender bias in the society and assume its importance for their long-term decisions.

This briefing is aimed at everyone interested in implementing the INSPIRA project at schools. The initiative may stem from parents or other actors concerned about the current situation, from firms related to STEAM which have detected or are suffering from a shortfall in vocations and wish to help improve matters, from research centres and universities that offer STEAM studies, are observing a drop in the number of girls in their classrooms and wish to work with schools to strengthen the link between pre-university and university education; above all it is aimed at schools and non-formal education organisations which are concerned that girls cannot freely choose whatever career pathway they wish to take and are seeking schemes that can be implemented in their classrooms.

2. Justification and context

FIGURE N. 1



Data from the Economics & Statistics Administration of the US Dept. of Commerce.

Developing STEM¹ competencies is a fundamental goal of the educational agenda in the European Union, at various international organisations and in other countries such as USA.

According to the European Commission, demand for skilled specialists in the fields of technology and research will remain high in the coming years. The European Parliament expects there to be around 7 million jobs in the STEM sector by 2025. However, STEM

¹ STEM stands for Science, Technology, Engineering & Mathematics. In recent years an “A” for “Arts” has been added to make STEAM. The incorporation of the “A” has been interpreted in various ways: on the INSPIRA project we take it as representing the multi-disciplinary nature of STEM and the need for the areas covered to be connected with the humanities.

Data show that the number of vocations is decreasing and that this figure is even more worrying among girls

vocations and the number of students who choose the relevant pathways continue to decline. According to Eurostat only 13 out of every 1000 individuals have completed STEM studies.

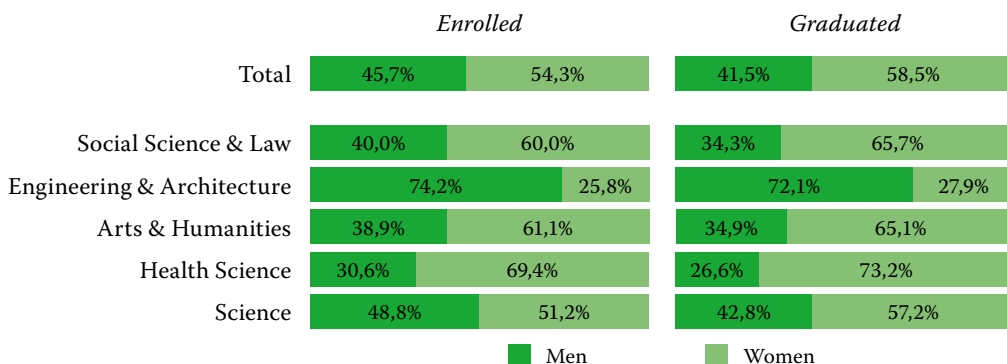
If this trend continues Europe will have to look outside its frontiers for the skilled personnel required to cover jobs. In China, for instance, 40% of all graduates obtain qualifications in STEM.

FIGURE N. 2. Gender Breakdown of Students in the Spanish University System

Students enrolled in & graduated from the Spanish university system by gender.
Academic year 2014-2015

	Enrolled		Graduated	
	Total	% of women	Total	% of women
Total students	1.529.730	54,1	301.156	58,0
Undergraduate degree students	1.260.526	54,9	141.415	63,1
1 st & 2 nd cycle students	100.814	47,1	92.211	51,6
Master's degree students	139.844	53,4	67.530	56,2
PhD students as per Royal Decree 22/2011	28.546	49,8	–	–

Distribution of undergraduate degree & 1st/2nd cycle students by areas of education & gender.
Academic year 2014-2015



Data & figures on the Spanish university system. Academic year 2014-2015. Min. of Education (MECD)

A report by the consultancy firm Accenture under the title “*No shortage of talent*” predicts that graduates from countries such as India, South Korea and Brazil, where the proportion of STEM graduates is highest, will take up the skilled jobs in demand in our region. Such a situation could even limit the growth of the European Union.

In the past 10 years the university-age population (aged 18 to 24) has dropped by 16.4%, mainly due to the ageing of the population, but the figures are even more alarming if one looks at the number of young people who opt for educational pathways in science and technology. According to data from the Basque Statistics Institute EUSTAT, in 2012 22.9 out of every 1000 male graduates obtained degrees in science and technology, while among females the figure was just 11.2. The data in Spain as a whole show the same trend: 21.3 for males and 9.8 for females. Data from the Ministry of Education indicate that in 2015-2016 only 19.2% of university students were enrolled in engineering and architecture courses, and that 74.2% of them were men.

Analyses of the factors that influence this decrease in STEM vocations point first to un-attractiveness of subjects related to STEM or a lack of interest in them on the part of students. As a result, efforts are being made to introduce teaching methods and practices that can enhance the interest of students in these areas. Another determinant factor pointed out is the perception of science and technology in society. The social value attributed to these areas has a direct effect on the level of interest in them among young people. Studies have shown that young people do not see the contributions of science and technology to society or the importance of the firms in these fields as being socially recognised. Moreover, such firms often also have a poor image because of their impact on the environment. Another barrier to entry into STEM studies is students’ perceived self-efficacy in regard to science and technology. Finally, another stumbling block is their perception of themselves and their family, educational and social environment: families play a decisive part in deciding what roles are taken on by their children. Teaching staff and fellow students can reinforce those roles. Numerous studies have shown that girls at secondary school level have lower levels of perceived self-efficacy in technological subjects (Barkatsas, Kasimatis & Gialamas, 2009). The limited vision of scientific and technical occupations held by young people also makes it harder for them to imagine themselves as working in such fields in the future (Archer et al., 2012).

By the age of around 14 the attitudes of young people in regard to studying STEM subjects (be they positive or negative) are already fully formed (Archer et al., 2012), so strategies aimed at that age group need to be drawn up with a view to changing their perception of science and technology. It is the best time to act!

3. How to develop the INSPIRA experience

INSPIRA is a complex project to implement, because a great many factors need to be taken into account and a large number of people and organisations are involved. The experience of the two first editions staged so far has enabled a workflow, a number of tools and certain processes to be drawn up to help organise girls, boys, mentors, schools and companies. By presenting this methodology in a clear orderly fashion we hope to help other organisations to replicate the experience.

3.1. How to conduct an initial INSPIRA_TIONAL experience

In both the Autonomous Community of the Basque Country (ACBC) and other cities and regions where the project is being tried out, INSPIRA² starts with a small-scale pilot experience. These are the process and methodology repeated at all venues:

a. Awareness

Everything starts when one or more individuals become aware of the problem –the lack of STEAM vocations among girls and the barriers facing them in choosing a career path freely– and those individuals decide to do something about it. They discover data, studies and real-life situations that open their eyes. They may learn about the INSPIRA project through the media or may come to it from other sources. These individuals are usually teachers, parents, ICT firms and similar individuals and organisations aware of and interested in the matter.

b. Sensitisation

If and when information from INSPIRA reaches them, they contact directly the team at the University of Deusto to learn more about the project and see how they can cooperate with it and thus help to remedy the problem.

If they are from a region where INSPIRA has already been implemented, we put them in touch with whoever is coordinating it there so that they can be integrated into the project and can thus help out. If there is no one already working on INSPIRA in their area we propose that a small-scale pilot scheme be launched to start things off and see how they go. To that end, DEUSTO offers these “delegations” all the material developed so far along with support and advice for the individuals and

² In academic year 2017-2018 two “INSPIRA_tional” experiences have been set up in Madrid and Catalonia. Moreover there are ongoing conversations to extend it to other Spanish cities.

organisations involved as regards the methodology used. We share our experience and learning with them free of charge. An agreement is signed between Deusto and the interested party to fix the details of the collaboration.

c. Action

Phone or face-to-face meetings are held with the parties involved to explain the details of how to start up INSPIRA on a small scale. We provide the materials for the mentors to use in the six sessions and the workbooks for students so that they can see what type of activities are arranged. The individual or group in question must find the following in their setting:

- A number of women working in STEAM (we recommend at least 4 and at most 10) who are willing to mentor groups of girls.
- Establishments willing to take part in the project. We recommend that two or three schools be involved, so that there is sufficient group numbers and it can be seen how the project develops in different contexts. The main thing is for there to be a mentor who works with each group of girls (though the same mentor can work with various groups if this is preferred. We recommend not more than three). Establishments must commit to having someone from the school work with the children. (In some cases, if possible, there are establishments where mentors work with boys).
- The mentors receive training on mentoring, gender and technology, INSPIRA classroom materials and methods. Up to now someone from the University of Deusto has provided this training on-site, but the possibility is being considered for the future of setting up online training that mentors can undergo on their own.
- It is advisable for a small amount of funding to be available at first to cover the translation of any material required by schools and mentors, the printing of material, the production of workbooks, stickers, materials for sessions travelling, and other small expenses that may be incurred by mentors or schools in conducting INSPIRA, so that this does not represent a cost for them. To that end, the promoters of the scheme can contact STEM companies, public administrations and social organisations aware of the matter which may be willing to provide aid.

d. Support

Throughout the start-up of the pilot scheme, full support to the involved individuals and organisations is provided by the University of Deusto to help handle any problems and circumstances that may arise. Channels of communication and tools

for joint work are set in place accordingly. Contacts are ongoing, so the involved parties can quickly react to deal with any incident. However, INSPIRA participants always show high levels of involvement, understanding and flexibility in handling any situation that crops up. This facilitates enormously the implementation.

e. Assessment

Finally, assessing the experience is highly important. This means not only using the tools developed by DEUSTO to measure satisfaction and the impact of the project on girls, boys and mentors but also assessing the experience as a whole.

Ongoing communication during the project provides most of the information required for assessment. However, once the project is completed we meet with the persons involved to examine the pros and cons and determine what lessons have been learned and what conclusions reached from the experience. This is what determines whether or not the project is continued and, as the case may be, extended in the region in question.

f. Repetition

When an edition of the INSPIRA project ends, the process can be developed further in various ways:

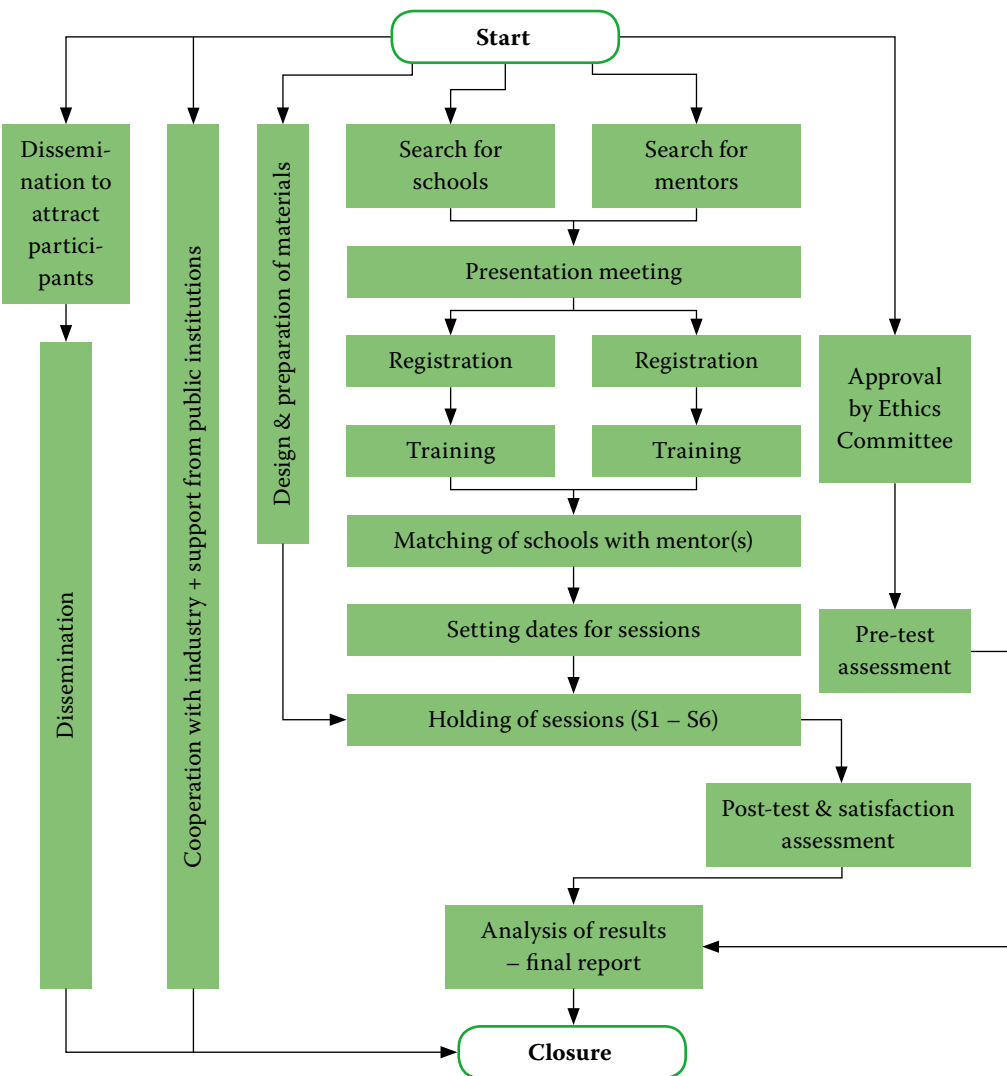
- a. The parties who undertook the INSPIRA experience (which may have proved positive or negative) may consider that it is not appropriate to conduct a further edition or that they are unable to do so. In that case, INSPIRA comes to an end in that region for the moment.
- b. If the experience proves positive, those in charge may wish to stage another addition using the same framework and maintaining or slightly increasing the number of mentors and schools involved.
- c. If the experience proves positive there may be an organisation willing to take responsibility for extending the project to a considerably larger number of schools and mentors. This role may be taken on by a business, association or university research centre that then works to energise INSPIRA and extend the area of action. In this case the activities described in the next section are implemented.

3.2. Extending the inspira experience throughout the community

After the initial pilot experience, which may comprise one or more editions, an organisation may decide to implement INSPIRA on a broader scale. In such

cases, when we exceed the threshold of 20 mentors and 5 centers, organising matters becomes more complex. An outline is given below of the method to be used as well as the planning and the tools developed to prepare, implement and assess INSPIRA on a broad scale. To date this method has been tried out in the Autonomous Community of the Basque Country with 100 mentors, 50 schools and over 2500 girls and boys.

FIGURE N. 3



g. Search for & training of mentors

Each new edition of the INSPIRA Project begins with the search for mentors. Over the course of four or five months we resort to the contacts and means available to us to reach out to women working in technology, science, business, industry, research centres and universities who may be willing to take part in the project. Social networks, word-of-mouth participation to events related to education and technology and press/radio coverage of previous editions all help to spread awareness of the project and spark interest among women in joining INSPIRA.

Women interested in participating are asked to complete a form indicating their personal and contact details, the language in which they could provide mentoring (Basque, Spanish or English) and their preferred geographical area so that they can be assigned to the destination that best suits them.

An initial presentation meeting is held for all those women interested, at which the context and goals of the project and the methods to be used are explained. It is important to clarify from the outset just what their involvement entails and what resources will be available to help and support them in their task.

Each mentor receives some hours of training to be splitted in different units, covering "self-awareness and basic concepts of mentoring", "technology and gender" and "group mentoring processes on the INSPIRA project and presentation materials".

"Fostering self-awareness" the emphasis is on fostering self-awareness, on sharing the behaviour-belief-emotions model, on ensuring that the same concept of mentoring is defined and shared by all and on outlining the tools and processes to be used.

Implication of the gender system examines the implications of the gender system in the current circumstances regarding women and technology. Work focuses on two key elements of INSPIRA: the girls and the mentors themselves. The power of stereotypes and gender roles in childhood and adolescence is examined, as is the need to be aware of those roles in order to overcome them. Tools and dynamics are also presented to help develop positive self-esteem among mentors themselves and help them with the image/presentation/values that they are to pass on to girls through mentoring.

Mentoring in the specific context of INSPIRA presents mentoring in the specific context of INSPIRA as the outcome of the work done in the first two units. Finally, at this session work is done in teams to know and decide what material and dynamics could be used in each mentoring session with the girls in the classroom.

These training sessions provide mentors with a feeling of group membership, help them align their work with INSPIRA goals and instil a level of confidence that is a great asset in making a success of the project.

h. Search for and training of schools

In parallel with the search for mentors, we also look for schools in the Autonomous Community of the Basque Country which are willing to take part in the project. The actions proposed are aimed mainly at year six of primary education, but demand from some schools has led us also to work with boys and girls from year one of secondary education.

Many of the queries raised by schools concerning the goals, methods and implementation of the project are dealt with personally before they make their final decision whether or not to take part. A joint meeting is also held with representatives of all schools interested in participating, to work on these and other points. Each school is asked to appoint a specific “delegate” as an interlocutor with the organisers. That person is answerable to the project team and acts as a point of contact and channel for communication with the project team itself and with the mentor. Schools are also asked what language they wish mentoring to be provided in (Basque, Spanish or English).

One of the main challenges that the INSPIRA project has to deal with in the Basque Country is meeting the language demands of schools, as there are not always enough mentors available to provide mentoring in the requested language, particularly Basque.

From the second edition of INSPIRA onwards we decided that boys should also be actively involved in the project, because we believe it is most important for them to learn about stereotypes, about the importance of women in the history of science and technology, about STEAM occupations and degree courses and the other core ideas of INSPIRA. We believe that their involvement encourages a new masculinity and promotes equality between men and women in this area. To that end someone from the school undertakes to work with boys on the six sessions, using and adapting the material provided under the project. These teachers are provided with a training session in which they are given a synthesized version of the information provided to mentors.

i. Design and preparation of materials

The project team has prepared basic materials for mentors to use in working with girls. Mentors are provided with a guide for each session while girls and boys receive a workbook for the project.

The guides set out the goals and key ideas for each session as a basic platform for all mentors. Furthermore a number of exercises are set and questions are raised to encourage debate and reflection. Links to additional resources is also offered for each session to help mentors prepare each topic along with a recapitulation of the key ideas.

This material is proposed as a common platform for all mentors and schools, but they can modify it if they consider it necessary to do so. The guide for mentors and the workbook are living resources which evolve and adapt to their users.

The girls and boys are given a workbook that sets out the practical exercises, links and other resources. They can complete the exercises in the workbooks themselves if they work on them with the mentor or can work on them in the form of debates, oral presentations and other methods. The point of the workbook is to give the children something to take home, share with family and friends, complete anything that they did not finish in class or go back over what they worked on with the mentor. In short, it is intended to help them socialise and share the project outside the classroom without the obligation of completing all the activities.

Both the guide for mentors and the workbook are available free of charge in open source format on the collaborative digital space of the project.

j. Matching schools with mentors and setting dates for sessions

Once the mentors have completed their hours of training and schools have formally signed up to take part in the project, a mentor is allocated to each group of girls at each school. Groups comprise all the girls in a single class who volunteer for the project. They tend to comprise between eight and 14 girls.

Mentors are allocated on the basis of the language required by each school and the preferences of each mentor (language and location). The main difficulties in allocation are the following:

- A shortage of mentors for groups with specific language requirements, especially Basque.
- Schools in towns where there are no mentors available.
- Schools with large numbers of groups (sometimes as many as five or six).

To facilitate allocation, schools are offered the following:

- A choice of languages in which the girls can be mentored.
- The possibility of mentoring in English. This was not initially envisaged, but some mentors and schools find it to be a suitable option.
- The possibility of having the mentors work with boys if they are willing to do so.

The mentors have been given the following options:

- Mentoring in English.
- Travelling to other towns or provinces where there are vacancies to be covered.
- Mentoring groups of boys.

The main goals of the whole process are to ensure that no mentors are left out of the project and to cover demand from all schools.

Once mentors are allocated and both parties agree to the allocation it is time to set the dates for the six work sessions, which take place during classroom hours. On the project, we recommend intervals of no less than one week and no more than three between sessions, to minimise their impact on curriculum planning while still maintaining a suitable rate of progress in the project.

Mentors and school “delegates” can count on the support of the project team at all times in both organisational and practical matters.

k. Work sessions

The mentors work with the girls for six sessions of approximately one hour each, during classroom hours. A tutor or teacher from the school then adapts that

FIGURE N. 4



same session for boys. The sessions are designed to cover key concepts and ideas, and are structured as follows:

- Session 1: introduction of the mentor and the group of girls. Definition of STEAM areas and where they can be found in society and in the immediate vicinity.
- Session 2: stereotypes concerning science and technology in general, and gender in science and technology in particular. Audiovisual material is used to highlight stereotypes in the media (magazines, TV, films, etc).
- Session 3: production-based and non-production-based, remunerated and non-remunerated occupations. Feminised and masculinised occupations are discussed, along with the many sectors in which people with STEAM qualifications can work.
- Session 4: women who have been significant in the history of science and technology. Their lives are discussed, as are the obstacles that they had to overcome and the extent to which their work and their achievements have been rendered invisible.
- Session 5: women who currently stand out in science and technology. Present-day women who have made major achievements or hold high-responsibility and management posts at well-known technology-related companies are discussed. Finally, the girls are asked to look at their own immediate surroundings and take note of women in their vicinity who hold occupations related to STEAM.
- Session 6: closure, conclusions, data collection and farewell. The mentor and the girls go back over the ideas worked on during the project and discuss what they have learned and what they have found curious or surprising. A number of questionnaires are used to collect data on their satisfaction with the project and their attitudes towards STEAM. This final session brings the process to a close.

1. Approval by the Ethics Committee – Informed Consent

The INSPIRA project is approved by the Ethics Committee of the University of Deusto. The project head undertakes to maintain the confidentiality of all data collected in the course of the project and to comply with all current legislation and regulations on data protection and privacy. All data are stored securely for a maximum of 10 years after collection, and then finally destroyed.

The research team may publish and/or present the outcomes of their research in specialist journals and forums such as congresses and conferences. Any such publication will take place following a statistical analysis of aggregate data, so no links can be established between the data and the identities of the individuals to whom they refer.

The main ethical implication of the project is concerned with obtaining data from the boys and girls taking part in it via questionnaires and surveys covering various aspects of the project. Bearing this in mind, a full analysis of ethical and legal implications has been conducted and the collection of personal details has been minimised (no such details are actually collected during the project).

The parents or legal guardians of the boys and girls who take part in INSPIRA sign an informed consent form before they join the project. This form describes the goals of the project, the method used for selecting participants, the procedure and certain points concerned with data collection and confidentiality. It also provides contact data for clarifying doubts and requesting further information.

m. Data collection for impact measuring

A project such as INSPIRA is not sufficient on its own to enhance interest in STEAM and foster vocations among girls for technology-related occupations, because there are many influential factors involved. INSPIRA seeks to help girls to see such occupations as viable options for their future, regardless of whether or not they then actually choose them.

It is important to carry out actions of this type, but it is also important to gauge their impact on the boys and girls who take part in them. To that end, two validated questionnaires are used to measure: 1) attitudes towards technology; and 2) self-efficacy. Both these questionnaires are distributed before (pre-test) and after (post-test) the sessions with the mentor. This enables us to assess the changes in the indicators covered. The same questionnaires are also completed by various control groups (boys and girls from schools not taking part in INSPIRA), so that we can compare children who have not taken part in INSPIRA with those who have. The two questionnaires are shown in Annex I.

In future editions we will attempt to monitor curriculum choices in regard to STEAM pathways by girls who have taken part in the project. The type of upper secondary studies chosen is a highly significant point in this regard, and one that offers a further indicator of the potential impact of the project on participants.

The materials and methods used, the training of the mentors and the management and coordination of the project itself are also assessed. The assessment results are available on request.

n. Cooperation with industry

Some mentors take part in the project out of personal interest, and devote part of their spare time to it. Others, however, do so as part of their work at the firms or organisations where they are employed. From the second edition onwards we

therefore set up the INSPIRA Undertaking as a way of recognising the commitment of these organisations to the project. Signatories to this undertaking state that:

- they are aware of the problem posed by the lack of vocations in the field of technology among young people, especially young girls; and
- they wish to take action to raise awareness in society and encourage boys and girls, especially girls to empower themselves and overcome the difficulties that they face in choosing the education and occupation that they really want.

Each organisation co-operates with the University of Deusto by covering the cost of the working hours invested by mentors (around 25-35 hours in the course of the academic year). They also undertake to facilitate the attendance of mentors at meetings, training sessions and publicity events as required.

So far, 28 organisations have signed up to this framework of cooperation. Their commitment is acknowledged by announcements on the project website (under the Organisations/Entidades section).

o. Collaborating organisations & support from public institutions

The Basque Innovation Agency (<http://www.innobasque.eus/>) has shown interest in and enthusiasm for the project from the outset. Its activity and strategy closely match the goals of INSPIRA and has therefore contributed to and worked closely with the various phases of the project.

If the project is to be successful then institutional support is fundamental, not only in financial terms but also in the great help provided by factoring it into public sector policies on equality and gender affairs. The first edition of the INSPIRA project was supported by the FECYT (Spanish Foundation for Science and Technology), a dependent body of the Ministry of the Economy and Competitiveness (FCT-15-10615). In the second edition the project has taken a leap forward in qualitative terms by enlisting the support of the provincial councils of Bizkaia, Gipuzkoa and Álava in the Basque Country.

We are grateful to these organisations and to the other partners for their support and for the backing received from staff there who believe in the project and share our enthusiasm for it.

p. Preparation of the final report

The final report on the project presents the results of the analyses conducted on the basis of the data collected, along with all the conclusions, reflections and suggestions for future improvements identified during its implementation. This is an in-house report for use by the project team, and it has provided the basis for

many publicity actions. From the second edition onwards, a summary of the report will be published so that it can be read by all the individuals and organisations who have taken part in the project and by society in general. We wish to reach out to parents, the education community, public administrations and education authorities. In short, we wish to spread knowledge of the problem and of the conclusions reached with a view to improving the current situation as regards the access of girls to occupations in STEAM.

3.3. Project results

At the moment of writing this briefing, INSPIRA starts its third edition. Second edition data exceeded all expectations and a forecast is still up. This success is due to news about the project in the media and on social networks, to the promotional efforts of the three Provincial Councils and to word-of-mouth information provided by mentors.

The table below shows the number of mentors and schools broken down by territories and years:

	Vizcaya			Gipuzkoa			Álava			TOTAL		
	Mentors	Schools	Groups	Mentors	Schools	Groups	Mentors	Schools	Groups	Mentors	Schools	Groups
2016-17	14	8	15	2	2	3	1	1	1	17	11	19
2017-18	56	26	78	34	12	28	12	6	18	102	44	124
Total	70	34	93	36	14	31	13	7	19	119	55	143

Each group contains around 25 pupils, split approximately 50-50 between boys and girls. This means that in the 2016-17 academic year INSPIRA reached over 200 girls, while in 2017-18 the figure exceeds 1.300, an increase of more than five-fold. Boys also took part in this second edition; they have been 1.246. The number of mentors has also increased substantially from 17 in 2016-17 to 102 in 2017-18. Similarly, four times more schools have signed up to take part in this second edition of the project.

In qualitative terms, the results of the project are measured mainly through the opinions of the girls and mentors who take part in it. The analysis conducted on the data collected and on the interviews held confirms its success and encourages us to continue working along the same lines. Some group data are shown below (1 corresponds to "don't agree" and 5 to "fully agree"):

FIGURE N. 5. Level of agreement with the statement "I have learned interesting things":

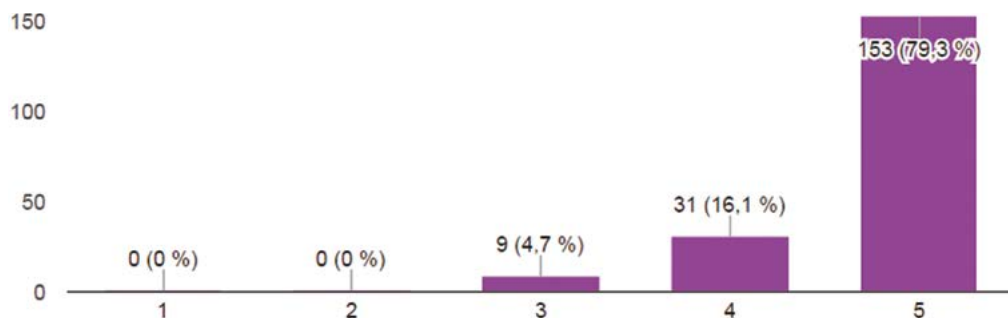


FIGURE N. 6. Level of agreement with the statement "I think that other girls should take part in the INSPIRA project"

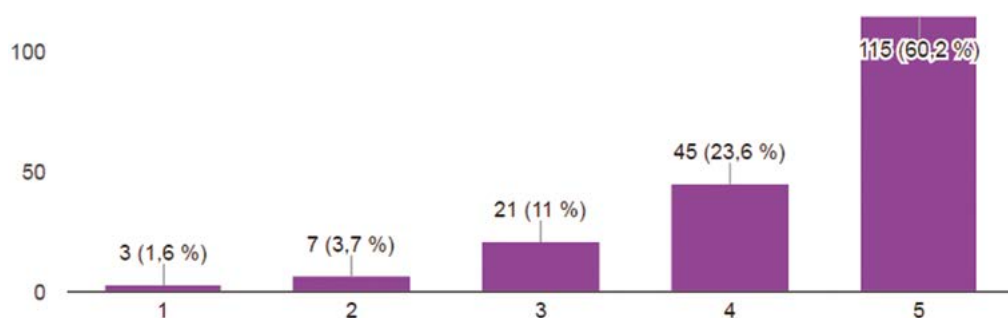


FIGURE N. 7. Level of agreement with the statement "I think that girls can be good scientists and technologists"

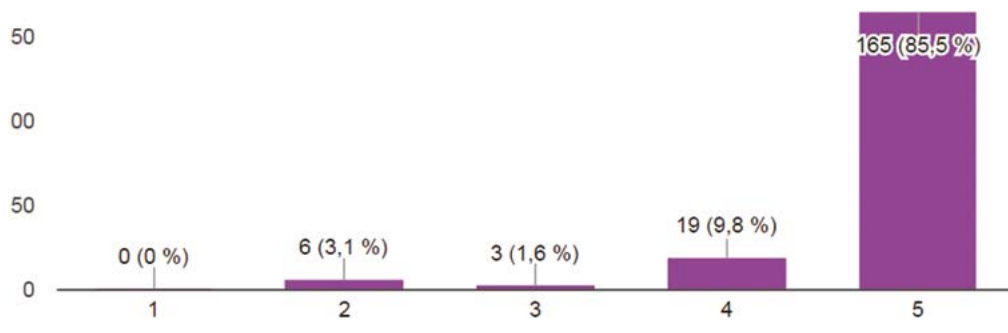
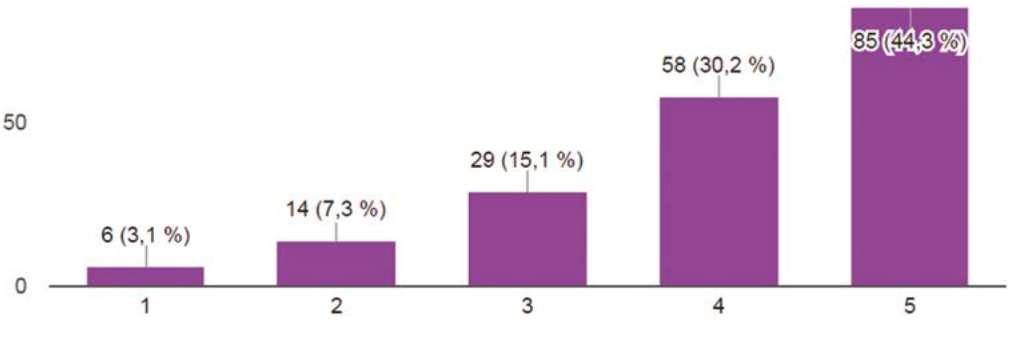


FIGURE N. 8. Level of agreement with the statement “I could be a good scientist or technologist”



The satisfaction level of the girls who have taken part in the project can be seen: 90% consider that they learned things which were interesting or highly interesting. As a result, almost 84% would recommend other girls to take part in INSPIRA. It is worth highlighting that these girls see themselves, as a group, as capable of being scientists and technologists. This is shown by the fact that more than 95% of them feel that they would be good at these occupations. However, when asked face-to-face whether they believe they would be good at them, the figure was just under 75%. This is still high, but is down on the figure for the previous indicator.

One of the most satisfying outcomes for the project team was certainly the qualitative assessment given by the girls who took part. Their handwritten answers show their enthusiasm for INSPIRA and their self-affirmation as a female group capable of achieving whatever they set out to do. Some of these answers are shown below

FIGURE N. 9

6. Write a sentence that describes your experience with INSPIRA

Interesting, YOU CAN, WE ALL CAN

FIGURE N. 10

6. Write a sentence that describes your experience with INSPIRA

*A very nice experience
that encourages you
to be a scientist or technologist*

FIGURE N. 11

3. What I liked best of INSPIRA experience:

*To learn that girls can do the same as
boys and that we should not care about
existing stereotypes*

3.4. Publicity

The INSPIRA project has been extensively reported in the local and regional media. It is also gradually becoming more widely known at national and international levels. News of the project has reached not only the boys and girls taking part, their schools, teachers and families but also society in general thanks to the media interest sparked.

All the information and news stories generated by the project are centralised on the project website. Social networks have also been used to extend the message and reach out to more people. The project has been reported in the written press and on the radio, and we have received numerous invitations to appear at various forums to explain the goals, methods and outcomes of INSPIRA.

- Radio interviews: Onda Vasca, Euskadi Irratia, Radio Euskadi, Radio Popular, Cadena Ser.
- Digital media. Numerous news items about INSPIRA have appeared on social networks and in digital media such as Sustatu, teknofiloen albistegia,

the Innobasque website, boletín I-bAZKIDE a asociados, Zuzetu, El Correo, Inevery Crea, Euskadi Tecnología, Gaztematika, “ENclave” Ciudadanas Getxo, the Cadena Ser website, SPRI (Basque agency for business development), Dirdira, Bridgestone and Telebilbao.

- Written press: El Correo, Nervión, Diario Vasco.
- On social media, particularly Twitter, the hashtag #InspiraSTEAM has been used to spread news about the project.

The first major landmark in the dissemination of the project was the public launching of its first edition on September 16, 2016 at an event staged in the auditorium of the University of Deusto in the presence of Asier Perallos (Dean of the Faculty of Engineering), Alberto Bocos (Head of Collaborative Innovation at Innobasque) and Aitziber Lasa (Head of the Education Area at the Science Unit of Elhuyar). The event also featured 10 of the 17 mentors, the whole project team and more than 200 boys and girls from some of the schools taking part. It was widely reported in the media, with numerous stories appearing in digital media, on radio and in the press.

FIGURE N. 12



The second edition is being publicised even more widely, thanks to the large number of mentors, schools, businesses and public institutions participating in the project. To date, two events to present the project to the media have been staged, one in Bizkaia and the other in Gipuzkoa. On July 3, 2017 the project was presented in Bilbao at an event attended by Teresa Laespada (Bizkaia Provincial Councillor in Charge of Employment, Social Integration and Equality), Asier Perallos (Dean

of the Faculty of Engineering), Leire Bilbao (General Manager of Innobasque) and Leire Cancio Orueta (General Manager of Elhuyar), accompanied by one of the mentors, Izaskun Mentxaka from Intertek, and by Uzuri Cediel Puente, one of the girls who took part in the project in 2016.

FIGURE N. 13



FIGURE N. 14



FIGURE N. 15



FIGURE N. 16



On July 21, 2017 a similar event was held in San Sebastián to present the project in Gipuzkia. Along with the representatives of the University of Deusto, Elhuyar and Innobasque, it was attended by Miren Elgarresta (Director for Equality between Women and Men at the Provincial Council of Gipuzkoa).

Institutions and organizations joined the University of Deusto INSPIRA Manifesto claiming for opportunities for girls and women in science and technology

On 27 November 2017, coinciding with the 165th anniversary of Ada Byron's death, the University of DEUSTO presented the *"Manifesto INSPIRA: Making Room for girls and women in science and technology"*. During this event, supported by the Basque provincial councils of Bizkaia, Gipuzkoa and Álava, Bilbao Bizkaia Kutxa bank (BBK) and Iberdrola, organizations and individuals from different fields and areas of knowledge read a fragment of the manifesto and signed it publicly.

The event began with the intervention of a girl from the school Esclavas Fatima, one of the INSPIRA project participants, followed by M^a Luz Guenaga's speech, Director of the mentoring program. In its second edition this programme has been supported by the three Provincial Councils, Innobasque and Elhuyar.

Later on the following speakers took the floor: Asier Perallos, Dean of the Faculty of Engineering of the University of Deusto; Maria Teresa Laespada, Provincial Deputy on Employment, Social Inclusion and Equality of the Provincial Council of Bizkaia; Miren Elgarresta, Director for Equality between Women and Men of the Provincial Council of Gipuzkoa; Nekane Zeberio, Director of the Office of the Regional Council Deputy of Alava; Ines Macho Stadler, Counselor of Iberdrola; and Ander Barreiro, Technical Secretary of BBK.



Afterward, the reading of this manifesto began with 54 girls and boys of Esclavas Fatima College calling for change and active action for equality between women and men in the scientific-technological field across seven lines of action.

Currently more than 300 individuals and organisations have signed the manifesto, which is available in Spanish, Basque, Catalan, Valencian, Galician and English.

<http://inspirasteam.net/manifiesto/>



In the context of the activities staged to publicise the project, mention must be made of the interest shown by other provinces in replicating the system.

4. Conclusions

INSPIRA seeks to join over a century's worth of actions by public and private bodies at regional and international levels to promote interest in science and technology among the general public and among women in particular.

The spectacular growth of the INSPIRA project from its first edition to its second has shown that this type of effort sparks interest in society. To succeed in its goals, INSPIRA needs to get large numbers of people and organisations involved as actors supporting and working to foster interest in STEAM among young

people, especially girls, and enable them to envisage studying and making a career for themselves in the future in science and freely technology. Those actors are:

- Public institutions, which not only make the implementation of the project viable with their support but also welcome it enthusiastically and factor into their equality policies, thus giving it a major boost and raising its profile in society.
- Schools, which work day by day with girls and boys and facilitate the work of the mentors and the project team. Special mention must be made of those teachers who involve themselves personally and take on board the key points of INSPIRA.
- The companies and organisations where the mentors work. In this second edition specific recognition is given to the work done by these women as part of their jobs; their employers factor this work into their corporate social responsibility strategies, thus giving the project a new dimension. This makes it possible to publicise the project among employees of these organisations and their families, raising the profile and giving due credit to the work done there by women scientists and technologists.
- The mentors, who are a fundamental part of INSPIRA. They are not only outstanding specialists in science and technology but their involvement in and enthusiasm for the project makes them just the type of example setter we need for girls.
- The girls and boys participating in INSPIRA, who without doubt stand at the heart of the project. They put great enthusiasm and interest into it, and the feedback that they provide is highly positive. This is not just because they get to do fun activities and build up a special relationship with a mentor but because they really become empowered and see themselves as capable of doing all the things that boys do; because they see it as really possible that they can do interesting things with science and technology; and because, in short, we can see that the message that we wish to convey really does reach them.

The reached impact of the project, the constant interest and received support, provided us the boldness to keep on working for the project objectives. Bringing together public institutions and private companies on this journey has given the project a bigger dimension and is greatly facilitating its implementation. We believe that more schemes like INSPIRA are needed; schemes that give girls a closer look at science and technology and open up new horizons for them.

5. References

- Anderson, L.W., Krathwohl, D.R., Airasian, P.W., Cruikshank, K.A., Mayer, R.E., Pintrich, P.R., Raths, J., Wittrock, M.C. (2001). *A Taxonomy for Learning, Teaching, and Assessing: A revision of Bloom's Taxonomy of Educational Objectives*. New York: Pearson, Allyn & Bacon.
- Archer, L., Dewitt, J., Osborne, J., Dillon, J., Willis, B., Y Wong, B. (2012) "Science Aspirations, Capital, and Family Habits. How Families Shape Children's Engagement and Identification with Science". *American Educational Research Journal*.
- Balanskat, A., & Engelhardt, K. (2014). *Computing Our Future: Computer Programming and Coding-Priorities, School Curricula and Initiatives across Europe*.
- Barkatsas, A., Kasimatis, K., y Gialamas, V. (2009). Learning secondary mathematics with technology: exploring the complex interrelationship between students' attitudes, engagement, gender and achievement. *Computers & Education*, 52, 562-570. doi:10.1016/j.compedu.2008.11.001
- Bloom, B.S. (Ed.). Engelhart, M.D., Furst, E.J., Hill, W.H., Krathwohl, D.R. (1956). *Taxonomy of Educational Objectives, Handbook I: The Cognitive Domain*. New York: David McKay Co Inc.
- Eurostat, Science and Technology Graduates by Sex. <http://ec.europa.eu/eurostat/en/web/products-datasets/-/TPS00188>
- European Round Table, Mathematics, Science & Technology Education Report. https://www.ert.eu/sites/ert/files/generated/files/document/mst_report_final.pdf
- Estadística de Estudiantes Universitarios. MEC. Curso 2015-2016. http://www.mecd.gob.es/servicios-al-ciudadano-mecd/dms/mecd/servicios-al-ciudadano-mecd/estadisticas/educacion/universitaria/estadisticas/alumnado/2016-2017/Avance-de-la-Estadistica-de-estudiantes-Curso-2016_2017.pdf
- Gago, M. (2014). How Ministries of Education should uptake STEM challenges? 2nd Sci-entix Conference, 24-26 October 2014, Brussels.
- La Caixa, FECYT & Everis. ¿Cómo podemos estimular una mente científica? 2015. <https://www.fecyt.es/es/publicacion/como-podemos-estimular-una-mente-cientifica>
- "Women in STEM, a Gender Gap to Innovation". Data taken from the Economics & Statistics Administration of the US Dept. of Commerce. <http://www.esa.doc.gov/sites/default/files/womeninstemagaptoinnovation8311.pdf>
- Kier, M.W., Blanchard, M.R., Osborne, J.W. & Albert, J.L. (2014). Research in Science Education, 44, 461-481. doi:10.1007/s11165-013-9389-3
- Baessler, J. & Schwarzer, R. (1996). Evaluación de la autoeficacia: Adaptación española de la escala de Autoeficacia General. *Ansiedad y Estrés*, 2, 1-8.
- Suárez, P. S., García, A. M. P., & Moreno, J. B. (2000). Escala de autoeficacia general: datos psicométricos de la adaptación para población española. *Psicothema*, 12(Suplemento), 509-513

6. Biographical notes



Mª Luz Guenaga Gómez

holds a PhD in Computer Engineering. She has been lecturing at the Faculty of Engineering of the University of Deusto since 1998 and has been head of the Deusto LearningLab Group since 2011. Her doctoral thesis was on “All-round Accessibility of Digital Resource Centres for Persons with Visual Disabilities”. Her research interests lie in the innovative use of technology in STEAM education, learning analytics and game-based learning. She teaches in the fields of computer programming, man/machine interaction and the visualisation of information. She coordinates and participates in numerous domestic and European projects in STEAM education (H2020, Erasmus +, FECYT).

Andoni Eguíluz Morán

has been a researcher and lecturer at the Faculty of Engineering of the University of Deusto (Bilbao, Spain) since 1991. He holds a degree in Computer Engineering. He took an advanced studies programme at the Massachusetts Institute of Technology (MIT, USA, 1996). He teaches in the fields of computer programming, software development and design, video-games, gamification, multimedia and compilers. He researches and works on projects concerned with technology and audiovisual contents oriented towards education, games, multimedia, audiovisual accessibility and the Web, technology and innovation. He has led and researched on a number of software projects concerned with games, serious games, accessibility, multimedia, the Web, 3D, user interaction, graphic interfaces, compiling environments, compiler generators, etc. He also promotes projects for women and technology such as the Ada Byron Award for Women in Technology and the INSPIRA mentoring problem for girls.



Iratxe Menchaca Sierra

holds a Bachelor's Degree in Education from the University of Deusto (2002), majoring in management of and innovation in schools and new technologies applied to education. She has a Master's Degree in Education Technology, E-Learning and Knowledge Management from the University of Lleida (2014). She currently works as a researcher in the field of education technology at the Faculty of Engineering of the University of Deusto. She has broad experience in tutoring on online masters' courses, in the design of educational materials for formal and

non formal education and as an instructor on courses on 2.0 tools, cyberbullying, online security, robotics and programming. Her research interests lie in the fields of technology for the enhancement of learning, learning analytics, game-based learning and the assessment of competencies.



Pablo Garaizar Sagarminaga

holds a PhD in Computer Engineering and a Bachelor's Degree in Psychology. He divides his working hours at the University of Deusto between the Faculty of Engineering and the Deusto Learning Lab research unit. As a conference speaker, he specialises in GNU / Linux, computer networks and website development, but he also takes part in research projects concerned with causal learning processes, Internet-based research and the exploration of new ways of using ICTs to enhance learning at

the Deusto Learning Lab research unit. He has had papers published in journals that blend the fields of computer engineering and psychology, such as *Behavior and Research Methods*, *Computers in Human Behavior*, *Frontiers in Human Neuroscience*, *Thinking Skills and Creativity* and *Soft Computing*.

Lorena Fernández Álvarez

holds a Bachelor's Degree in Computer Engineering and a Master's Degree in Information Security. She is currently the Head of Digital Identity at the University of Deusto, a member of the Arts and Culture Board of the Provincial Council of Gipuzkoa, a contributor to the radio programme "Hoy por Hoy Bilbao" on Cadena SER and a member of the scientific and organising committee of the Ada Byron Award for Women in Technology. One of the *Doce Miradas* ["Twelve Gazes"], fighting to break through glass ceilings www.docemiradas.net



Oihane Zarate González

Holder of a Degree in Telecommunications Engineering from the University of Deusto. She is currently a research assistant with the Deusto LearningLab team at the Engineering Faculty of the University of Deusto, where she specialises in projects for promoting STEM (Science, Technology, Engineering, Maths). She also takes part in EU research projects such as NextLab and PLATON. She has broad experience in preparing and giving training for teachers and education for pupils at primary and secondary levels in specific areas such as educational robotics, computational thinking, digital identity, etc.

ANNEX I. PROJECT IMPACT MEASUREMENT QUESTIONNAIRES

a. Questionnaire on attitudes towards technology

Pupil: attitude to technology

*Compulsory

1. Pupil code, comprising the first letter of your given name, the first letter of your surname, your year of birth and the letter of your month of birth. *

e.g. DG2005F, with D = Daniel, G = Gonzalez, 2005 as the year of birth and F = February, as the month of birth.

2. Gender *

Mark one box only.

☐ Female

☐ Male

☐ Other: _____

3. Age *

4. Name of school *

5. Town *

6. School year *

7. I am taking the test *

Mark one box only.

☐ Before beginning INSPIRA (PRE)

☐ After completing the INSPIRA sessions (POST)

8. I am capable of performing well in activities that involve technology. *

Mark one box only.

	1	2	3	4	5	6	7	
Fully agree	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Fully disagree

9. I am capable of completing activities that involve technology. *

Mark one box only.

	1	2	3	4	5	6	7	
Fully agree	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Fully disagree

10. I plan to use technology in my future career. *

Mark one box only.

	1	2	3	4	5	6	7	
Fully agree	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Fully disagree

11. I intend to learn about new technologies, and that will help me at school. *

Mark one box only.

	1	2	3	4	5	6	7	
Fully agree	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Fully disagree

12. If I learn a lot about technology I will be able to take up many different careers. *

Mark one box only.

	1	2	3	4	5	6	7	
Fully agree	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Fully disagree

13. My parents would like me to choose a technology-related career. *

Mark one box only.

	1	2	3	4	5	6	7	
Fully agree	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Fully disagree

14. I enjoy using technology in class. *

Mark one box only.

	1	2	3	4	5	6	7	
Fully agree	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Fully disagree

15. I am interested in careers that use technology. *

Mark one box only.

	1	2	3	4	5	6	7	
Fully agree	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Fully disagree

16. Someone whom I look up to uses technology in his/her career. *

Mark one box only.

	1	2	3	4	5	6	7	
Fully agree	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Fully disagree

17. I feel comfortable talking to people who have careers in technology. *

Mark one box only.

	1	2	3	4	5	6	7	
Fully agree	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Fully disagree

18. Someone I know in my family uses technology in his/her career. *

Mark one box only.

	1	2	3	4	5	6	7	
Fully agree	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Fully disagree

b. Questionnaire on measuring self-efficacy

Pupil: self-efficacy

*Compulsory

1. Pupil code, comprising the first letter of your given name, the first letter of your surname, your year of birth and the letter of your month of birth. *

e.g. DG2005F, with D = Daniel, G = Gonzalez, 2005 as the year of birth and F = February, as the month of birth.

2. Gender *

Mark one box only.

☐ Female

☐ Male

☐ Other: _____

3. Age *

4. Name of school *

5. Town *

6. School year *

7. I am taking the test *

Mark one box only.

☐ Before beginning INSPIRA (PRE)

☐ After completing the INSPIRA sessions (POST)

8. *

Mark one box per row only.

	False	Mainly false	Mainly true	True
I can find a way to get what I want even if someone objects.	☐	☐	☐	☐
I can solve tough problems if I try hard enough.	☐	☐	☐	☐
I find it easy to stick at what I set out to do until I reach my goals.	☐	☐	☐	☐
I am confident that I could handle unforeseen events effectively.	☐	☐	☐	☐
I can overcome unforeseen problems thanks to my character.	☐	☐	☐	☐
When I encounter difficulties I remain calm because I have the skills needed to handle tough situations.	☐	☐	☐	☐
Whatever happens, I can generally handle it.	☐	☐	☐	☐
I can solve most problems if I try hard enough.	☐	☐	☐	☐
If I find myself in a tough situation I can generally think of what to do.	☐	☐	☐	☐
When I encounter a problem I can usually think of various ways of solving it.	☐	☐	☐	☐

ANNEX II. INSPIRA MANIFESTO

INSPIRA MANIFESTO

Opening spaces for girls and women in science and technology



We live in a global, diverse world where equality has not yet been achieved in many aspects. One that occupies us all and is also a cause for concern is the gender and technology gap.

It is a fact that far fewer women choose technological careers; that far fewer women work in science and technology; that women reach lesser positions and earn lower salaries in positions of equal responsibility.

This does not mean they have a lesser liking, lesser training; or that they are less career-focused or have poorer performance. It is the social, cultural and educational factors that empower, recognise and encourage women to a lesser extent than men. It is precisely the stereotypes, socialization processes, gender roles and covert sexist attitudes that help us build the education and society that lead women into believing they are less capable, and even cause women to be less socially and economically valued.

Yet this reality can be changed, and doing it is a must. There is much at stake. And it is something that concerns society at large and each individual and entity that form it.

This manifesto is a **commitment** of the people and organisations adhering to it, **to working actively for equality between women and men in science and technology** through the following lines of action:

1. Reflect and **review the false belief that equality already exists**. Know the facts that show this equality does not exist yet and there is still much work left to achieve it.
2. Publicly **acknowledge that women and men have the same capabilities, rights and responsibilities** and, therefore, they both deserve the same recognition.
3. Publicise the consequences of the existing lack of equality and work to **raise public awareness in society of the need for positive action** to avoid them, promoting a responsible, diverse scientific/technological system.
4. **Make** past and current **women working in science and tech visible** by enhancing their work and creating new benchmarks.
5. **Overturn** social **stereotypes**, demystifying beliefs about gender; providing information on scientific and technological careers; and disseminating the wide range of career opportunities provided by STEAM (Science, Technology, Engineering, Art and Mathematics).
6. **Promote** a social and educational **context where girls are encouraged, capable and recognised** so that they can be free to choose their own future.
7. **Contribute to empowering women**, by developing actions in all dimensions to achieve it.

Taking a gender approach leads us to reviewing equality as a whole. This is only but one of all the actions that need to be taken. We are sensitive to other actions being taken and starting here and now, **we aim to continue moving forward and taking further steps towards equality at all levels.**

<http://inspirasteam.net/manifiesto/>

#inspirasteam

Ciudades amigables para todas las personas: Aprendizaje y Servicio Solidario para proyectos innovadores e inclusivos

Aitziber Mugarra Elorriaga (coord.), Ainhoa Alonso Vicario,
Cruz Enrique Borges Hernández, Aranzazu Echaniz Barrondo,
Ángela García Pérez, Mikel Gómez Goiri, Ander Pijoan Lamas

1. Introducción al problema	155
1.1. <i>¿Por qué este proyecto? ¿Cuáles son sus claves?</i>	155
1.2. <i>¿A quién va dirigido este Briefing?</i>	157
2. Justificación y contexto	158
2.1. <i>Construyendo la solución de forma colaborativa</i>	158
2.2. <i>Algunos resultados</i>	162
3. ¿Cómo se construye esta iniciativa?	164
3.1. <i>¿Cómo constituir el grupo de colaboradores?</i>	164
3.2. <i>¿En qué consiste la actividad?</i>	169
4. Conclusiones	182
4.1. <i>¿Cuáles son sus elementos socialmente innovadores?</i>	182
4.2. <i>¿Qué dificultades/retos hemos identificado?</i>	183
5. Notas biográficas	185
6. Agradecimientos	188

Ciudades amigables para todas las personas: Aprendizaje y Servicio Solidario para proyectos innovadores e inclusivos

Aitziber Mugarra Elorriaga (coord.), Ainhoa Alonso Vicario, Cruz Enrique Borges Hernández, Aranzazu Echaniz Barrondo, Ángela García Pérez, Mikel Gómez Goiri, Ander Pijoan Lamas

doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2\(2017\)-pp151-190.pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2(2017)-pp151-190.pdf)

Resumen

Hiri Lagunkoiak denontzat/Ciudades Amigables para todas las personas es una iniciativa interdisciplinar de investigación-acción que emplea el aprendizaje-servicio y las herramientas de OpenStreetMap con el triple objetivo de sensibilizar sobre la diversidad funcional y la inclusión social, diagnosticar de forma colaborativa con una aplicación tecnológica de software libre y actuar contra las barreras que limitan en nuestras ciudades la accesibilidad para todas las personas. El proyecto aúna así la parte del aprendizaje (sensibilización + desarrollo de competencias tecnológicas) con el servicio (diagnóstico y acción de denuncia/incidencia). Se trata de una iniciativa de **innovación social** para la construcción de ciudades amigables para todas las personas que busca satisfacer necesidades sociales que actualmente no están adecuadamente cubiertas por el mercado o el sector público, abriendo un espacio para la participación ciudadana.

Esta publicación busca compartir las herramientas diseñadas y los aprendizajes obtenidos para que cualquier organización y/o centro educativo interesado pueda replicar esta iniciativa en su entorno.

Palabras clave:

Accesibilidad urbana, Inclusión, Compromiso cívico, Innovación social, Aprendizaje-servicio, Participación ciudadana, Cocreación, OpenStreetMap.

Abstract

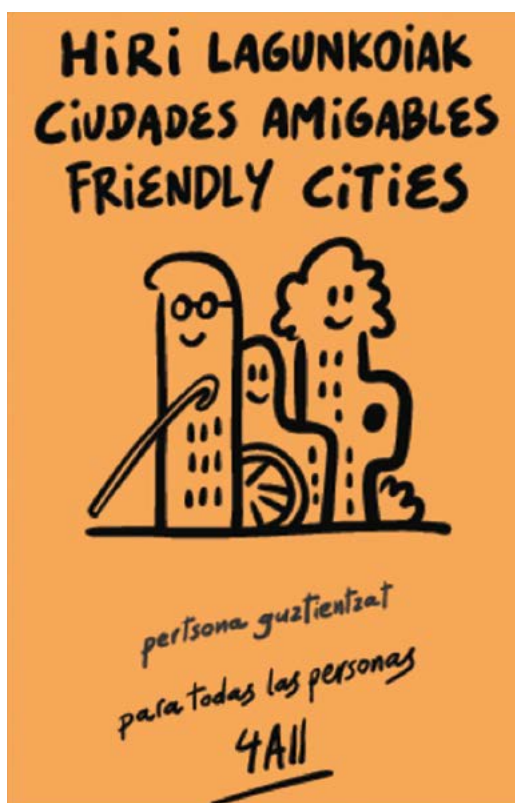
Hiri Lagunkoiak denontzat/Friendly Cities for All is an interdisciplinary action-research initiative using service-learning and OpenStreetMap tools with the three-fold purpose of heightening awareness of functional diversity and social inclusion, making collaborative diagnoses using an open-source software app and acting to overcome barriers that limit

the accessibility for all in our cities. The project brings together the learning side (awareness + development of technological skills) with the service side (diagnoses & incident/reporting actions). It is a social innovation initiative for the construction of friendly cities for all that seeks to meet social needs not currently catered for by the market or the public sector, thus opening up a space for public engagement.

This publication seeks to share the designed tools and the learning outcomes obtained in order for other organisations and/or schools to replicate the scheme in their own settings.

Keywords:

Urban accessibility, Inclusion, Civic commitment, Social Innovation, Service-learning, Public engagement, Co-creation, OpenStreetMap.



1. Introducción al problema

¿Son nuestras ciudades accesibles para todas las personas? ¿Qué entendemos por **accesibilidad**? ¿Se refleja la legislación sobre accesibilidad universal en nuestro entorno? ¿Estamos todas las personas e instituciones comprometidas con la accesibilidad? ¿Cómo sensibilizar a las nuevas generaciones, que son las que tomarán las decisiones en el futuro?

¿Aspiramos a la **inclusión** más allá de la presencia (participación y aprendizaje)? ¿Cómo favorecer procesos de participación como Derecho de jóvenes y personas con **diversidad funcional**?

¿Existen herramientas internacionales que permitan compartir de manera sostenible y abierta los **enrutamientos de accesibilidad**? ¿Podemos (y debemos) aunar los esfuerzos de investigación en SmartCities con los Derechos Humanos?

¿La sociedad puede beneficiarse de la Ciencia y la Ciencia de la sociedad a un mismo tiempo? ¿De qué manera impulsar **espacios de encuentro** entre agentes comunitarios con diferentes agendas? ¿Cómo fortalecer el **compromiso cívico** de todos?

¿Cómo impulsar las **vocaciones científicas y sociales** de potenciales estudiantes universitarios? ¿Cómo acompañar y empoderar en **Ciencia Ciudadana** a nuestro alumnado (también de postgrado o incluso senior) y socios comunitarios?

1.1. ¿Por qué este proyecto? ¿Cuáles son sus claves?

La iniciativa *Ciudades Amigables* (<http://ciudadesamigables.org/>) se plantea como una propuesta de **aprendizaje-servicio** para los y las adolescentes con respecto a la **inclusión social**. Aprendiendo sobre los derechos humanos y los déficit de accesibilidad en nuestro entorno, el principal objetivo del proyecto es cambiar

la situación a través de la socialización de lo descubierto vía informes de accesibilidad ante los agentes responsables.

Contactamos con colegios e institutos, como espacios naturales, donde desarrollar dicha iniciativa. Para la sensibilización, invitamos a los propios protagonistas de las dificultades de movilidad, a través de sus organizaciones representativas. A medida que explorábamos la experiencia, ésta se descubrió como una potente herramienta de **empoderamiento** de este colectivo. De esta forma se ha convertido también en una experiencia de aprendizaje-servicio para ellos: servían mostrándonos de forma experiencial la ciudad desde sus ojos, y aprendían la potencialidad de la herramienta tecnológica para revertir la situación.

El proyecto se planteó desde el inicio como un proyecto compartido de investigación-acción pero también de **ciencia ciudadana**. De esta forma, los investigadores servían ofreciendo el soporte técnico-educativo-social y al mismo tiempo aprendían con los demás a mejorar las herramientas y los procedimientos inicialmente diseñados.

No hay por tanto un único protagonista, sino que el **protagonismo** recae en la **participación en red** de los diversos agentes, trabajando colaborativamente, “capacitando a los ciudadanos y generando nuevas relaciones sociales y nuevos modelos de colaboración”. El proyecto se ha ido ajustando con la contribución de todos los participantes comunitarios, desde sus diferentes espacios, conocimientos y experiencias.

Ciudades Amigables para todas las personas gira en torno a la consecución de tres **objetivos**:

1. **Hacer partícipes a los ciudadanos –especialmente a los jóvenes– en la creación del conocimiento** en materia de accesibilidad urbana.
2. **Evidenciar la existencia de barreras a la accesibilidad universal en el entorno urbano**, en concreto desde la perspectiva de las dificultades físicas/motoras, implicando especialmente a la juventud en la búsqueda de soluciones.
3. Desarrollar una **plataforma de visualización y análisis** de indicadores que facilite generar rutas amigables/seguras¹ y, a su vez, la elaboración de **informes de accesibilidad urbana**.

De hecho, los **resultados** cuantitativos y cualitativos obtenidos hasta el momento nos permiten reivindicar la posibilidad (y necesidad) de construir iniciativas intercomunitarias que permitan abordar un reto social y, a la vez, fomentar las vocaciones científicas y solidarias en la juventud. Se están obteniendo niveles muy altos de satisfacción entre los participantes y entidades, siendo muy bien valorados los procesos y los productos generados: los informes de accesibilidad reportados a la administración, la participación de las entidades de discapacidad, y la visualización e identificación de rutas amigables en herramientas de acceso libre.

¹ A través de la App, en la que fijar un punto de partida y un punto de destino, para que la aplicación muestre las alternativas de recorrido y la accesibilidad de cada una de ellas.

1.2. ¿A quién va dirigido este Briefing?

Esta publicación va dirigida a una diversidad de potenciales participantes, con sus diferentes perspectivas e intereses:

- Por un lado, **AGENTES EDUCATIVOS**: tanto **entidades educativas y asociaciones de madres y padres** interesadas en trabajar valores de inclusión, empatía y emprendimiento social de forma experiencial con los jóvenes estudiantes; como **profesores** –actuales y futuros– en busca de oportunidades para dar un sentido motivante y práctico a las materias teóricas que imparten en sus aulas;

FOTO 1. Santa María Ikastetxea, Portugalete, 12/09/2016



- Por otro lado, **AGENTES SOCIALES**, incluyendo por ejemplo **asociaciones de personas con discapacidad** interesadas en encontrar nuevas palancas de sensibilización, empoderamiento e incidencia por la normalización y eliminación de todo tipo de barreras, físicas y culturales; también **asociaciones y fundaciones** interesadas en fomentar el aprendizaje-servicio, a la búsqueda de buenas prácticas que difundir; junto con organizaciones de **voluntarios** que buscan participar en proyectos retadores y en los que encontrar una oportunidad de contribuir a la par que aprender; incluso la propia **comunidad internacional de voluntarios de OpenStreetMap**², que buscan nuevas aplicaciones sociales para su plataforma tecnológica abierta;

² <http://www.openstreetmap.org/>: Proyecto colaborativo en el que voluntarios crean un mapa de todo el mundo. OpenStreetMap surge debido a los altos precios que las administraciones ponen a los mapas que ya de por sí han sido pagados con nuestros impuestos. De esta forma, OpenStreetMap es un movimiento abierto, colaborativo, social en el que más de 2 millones de usuarios utilizan y mantienen un mapa global.

- También puede interesar: **AGENTES PÚBLICOS Y EMPRESARIALES**: en concreto, aquellos **organismos públicos y privados** interesados en promocionar vías innovadoras para la participación ciudadana y la corresponsabilidad en la solución a los retos de nuestras ciudades y pueblos;
- Y por último, **AGENTES CIENTÍFICOS E INVESTIGADORES**, englobando a las **universidades** que buscan nuevas vías no tanto para 'transferir' sino para co-crear investigación útil como materialización de su responsabilidad social universitaria; y a los propios **investigadores** interesados en encontrar nuevas aplicaciones sociales a su expertise, desarrollándolas junto con (y no a través de) organizaciones y agentes sociales, y colaborando con investigadores de otras áreas de conocimiento.

Todos ellos pueden encontrar en esta experiencia presentada en el Briefing pautas con las que poder replicarlo en sus entornos geográficos para la accesibilidad urbana de todas las personas, pero también inspiración para diseñar nuevos proyectos en forma colaborativa en red para responder a otros retos sociales.

2. Justificación y contexto

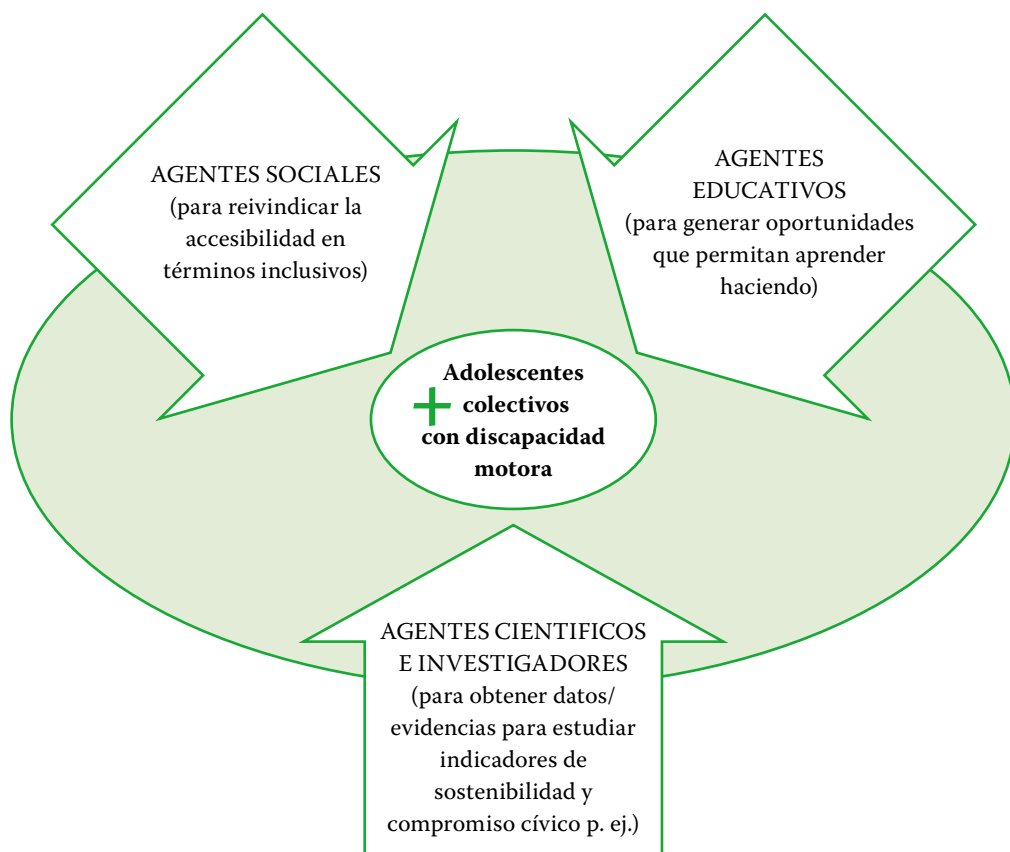
2.1. Construyendo la solución de forma colaborativa

Esta iniciativa se planteó en sus inicios como una herramienta para trabajar **cooperativamente** en la creación de una 'capa social' en las herramientas digitales de mapeo de nuestras ciudades³. Y lo queríamos hacer de una forma colaborativa, no pensando en una solución desarrollada por una empresa, aunque fuera social, sino como un proyecto comunitario resultado de una **investigación-acción** co-creada por personal investigador de diversas disciplinas junto con organizaciones sociales implicadas en el fenómeno de la accesibilidad urbana. En definitiva, entendemos el abordaje de la Accesibilidad Urbana como una cuestión interdisciplinar y cívica, que requiere del compromiso de diversos colectivos sociales y profesionales para ser "resuelta", pero sobre todo de la convicción de que debe asumirse este reto desde la educación también en la **enseñanza formal**.

Por eso empleamos la metodología del **aprendizaje-servicio (ApS)**, aprendizaje por proyectos con un fin solidario), aproximación para invitar a los colectivos y organizaciones a sumarse al proyecto, apropiarse de él, integrarlo en sus estrategias de trabajo y colaborar cooperativamente con otros en la producción de ese resultado.

³ Ya se ha avanzado en dotar a estas herramientas de indicadores medioambientales, como el ahorro energético o el transporte sostenible, pero se echan en falta otros indicadores que muestren el trabajo colectivo y la revitalización del capital social de nuestras ciudades.

GRÁFICO 1. Diversidad de colectivos implicados



El Aprendizaje-Servicio, en este caso en Educación Secundaria Obligatoria (ESO), nos permite llegar a “todas las personas” valiéndonos de los aprendizajes comunes que deben ser trabajados en esta etapa educativa, utilizándolos y mejorándolos a través de un **aprendizaje experiencial** desde un fin solidario, que lo dota de significatividad y de sentido y que, a su vez, mejora la calidad del propio **servicio ofrecido a la comunidad**, bien sea a través de los informes de accesibilidad o a través de la propia visualización y enrutamientos amigables en software de acceso libre que permite la propia subida de los datos a OpenStreetMap (OSM).

Así, con el acompañamiento de expertos comunitarios, **adolescentes y personas con movilidad reducida mapean juntas su entorno compartiéndolo en OpenStreetMap (OSM) y plantean propuestas de mejora, mediante un informe de accesibilidad que se reporta a la administración pública correspondiente, o a otras organizaciones interesadas.**

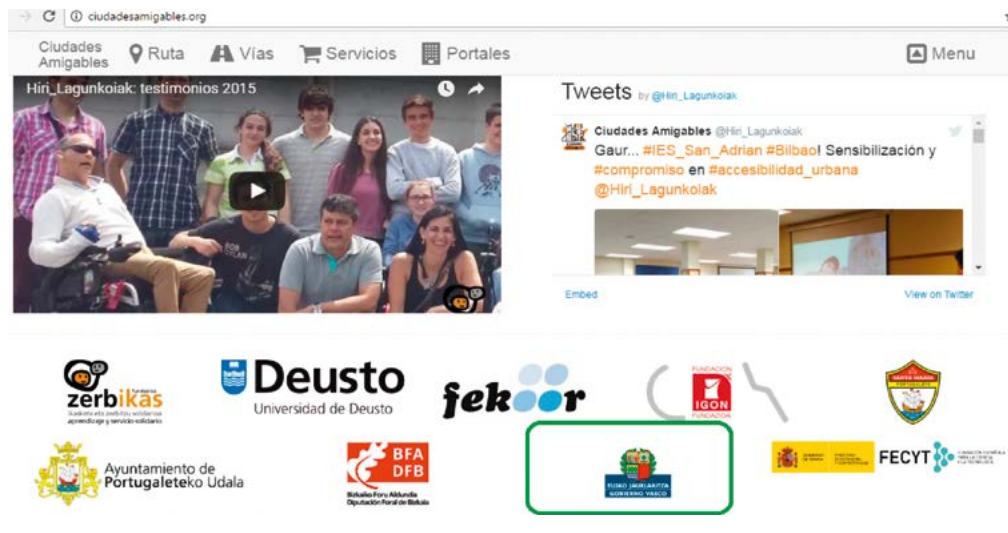
FOTO 2. Puzzle con diversos momentos del proceso



En estos años **hemos desarrollado unas herramientas y métodos** (disponibles libremente en www.ciudadesamigables.org), pero el objetivo es que poco a poco el personal investigador se vaya retirando y dejando **la iniciativa en manos de la comunidad, que se ha apropiado de ella y que invita a otros a desarrollarla y**

replicarla, aplicando siempre la filosofía de acceso abierto, importada desde el creative common⁴ y el software libre⁵.

FOTO 3. Página web



“En este proyecto están acompañados por investigadores de ingeniería, de derecho, de educación, sus propios concejales, técnicos, profesores, incluso personas de entidades externas, de entidades de discapacidad, y lo que ven es que caminando todos juntos, haciendo el trabajo todos juntos. podemos llegar a la construcción de un significado social compartido. Y podemos hacer que estos productos que estamos generando (subidas a OSM; App; crear compromiso cívico en Software Libre, músculo de voluntariado, vocaciones científicas)... Todo esto sirva para reforzar ese nexo entre la innovación social y la innovación, interdisciplinariedad; foco en los estudiantes que puedan presentar en el municipio y contribuir a su sociedad.” (Angela García, Investigadora en formación en INNOVA (UD) y Zerbikas Fundazioa)

⁴ Las licencias Creative Commons (<https://creativecommons.org/>) habilitan un modelo legal para la distribución y uso libre de contenidos entregando libertad para citar, reproducir, crear obras derivadas y ofrecerlas públicamente sin restricciones.

⁵ El código abierto es el software desarrollado y distribuido libremente junto con el código fuente en el que se ha programado el software. Esto implica que el software no solo es gratis sino que además permite modificar el programa sin restricciones y volver a compartirlo con otros usuarios logrando mejoras colaborativas.

2.2. Algunos resultados

Este es un proyecto vivo, abierto a su implementación, pero **cuenta ya con resultados de algunas experiencias** que han completado todo el ciclo. Las evaluaciones⁶ indican que la participación en el proyecto impacta en la percepción de los estudiantes con respecto a estas cuestiones. Así, el 90% de los participantes afirma que ha cambiado su mirada respecto del barrio donde viven, y el 75% de ellos reconoce haber cambiado su opinión sobre las personas con discapacidad. Incluso en muchos casos, estos jóvenes reconocen tener familiares y/o amigos con dificultades de movilidad: conocían su situación, pero no habían percibido el entorno desde su perspectiva. En ese sentido supone un **cambio de mirada ante la misma realidad**.

*“Antes no daba importancia a que en Portugalete **hay muchas barreras** para moverse. Gracias a este proyecto me he dado cuenta de que es algo que deberíamos **cambiar** porque **todos tenemos derecho a tener acceso a cualquier portal, comercio...**” (Estudiante de 4º ESO de Santa Maria Ikastetxea, en cuestionario online individual y anónimo, curso 2015/2016).*

Ciudades Amigables para todas las personas está contribuyendo a introducir la problemática de la accesibilidad en el currículo formativo, y ya se han diseñado y probado diversas unidades didácticas en centros educativos, conectando distintas asignaturas que contribuyen a la **creación interdisciplinar** de los diagnósticos-informes de accesibilidad presentados por el alumnado de Secundaria como resultado del proceso de investigación-acción en el que han sido acompañados por científicos universitarios.

“Oportunidad de acercar a los alumnos a una realidad, llevarlos a la calle, trabajar de manera interdisciplinar en todas las áreas” (Esti Sánchez. Docente-Coordinadora del proyecto en Santa Maria Ikastetxea (evento en Bilbao, diciembre de 2015)).

Por otra parte, los datos que los participantes han evaluado y compartido en abierto en OpenStreetMap, ya están disponibles y pueden verse en código semafórico en ciudadesamigables.org, visualizando tanto puntos y aceras como rutas amigables. Curiosamente, esos datos están evidenciando el **avance en términos de accesibilidad** en cuanto a calles y aceras, ya en su mayoría accesibles (marcadas

⁶ Resultados de un estudio con 200 estudiantes en el primer semestre de 2016.

“Uno de los temas que nos preocupa a los profes precisamente es ese, el tema del aprendizaje, si realmente con este tipo de proyectos están aprendiendo o no. Yo creo que es mucho, es grande y además es significativo. Desde Ciudades Amigables hemos conseguido vincular aprendizaje en contextos reales. Ese nexo, ese vínculo de aula y vida, creo que es muy interesante, para aprender de manera correcta y real” (Sonia Acero. Docente-Coordinadora de ApS en Santa Maria Ikastetxea (evento en Bilbao, diciembre de 2015))

en color verde). Sin embargo, los portales y comercios muestran carencias importantes en cuanto a accesibilidad (marcadas en color rojo si son insalvables o naranja para señalar obstáculos salvables solo con ayuda). Este hecho muestra el **largo recorrido pendiente aún en construcción de conciencia comunitaria**: sensibilizando y comprometiendo a todos los agentes, no sólo públicos, sino también privados, para garantizar que todos los espacios, tanto públicos como privados, son accesibles para todas las personas.

“Hace un año y medio andaba buscando una pieza central de esas que sé que se quedan para toda la vida, para seguir conformado mi puzzle, esta última pieza central vino de mi gran amigo Diego Lastra....esta pieza que es Ciudades Amigables. Llegó a mi vida como un soplo de aire fresco... dando paso a senderos accesibles marcados por sonrisas... Y día a día, casi sin darme cuenta... has ido dibujando un arco iris de mapeos haciendo de Portu una villa cada vez más amigable... Para mí has dejado tu huella en cada momento con el alumnado de Santa Maria cada briefing... sin prisas... lentamente... grabando y construyendo juntos... Te has ido instalando poco a poco en mi corazón... ahora solo me queda decirte a ti Ciudades amigables que, como dice la canción... Harago begira!” (Marian Andrés Acha, voluntaria con dificultades motrices, en Portugalete, diciembre 2016).

El proyecto propone construir y difundir informes de accesibilidad liderados por el alumnado, como producto final de la experiencia, pero ellos y ellas ya han realizado toda **una serie de propuestas complementarias**. Así, cada centro ha hecho suyo el proyecto desde las asignaturas y enfoques docentes participantes en la elaboración del informe de accesibilidad, pero también en productos complementarios y en la manera de relacionarse con la comunidad a través de estas experiencias. A modo de ejemplo, **un grupo de estudiantes** de secundaria⁷, por propia iniciativa, ha adaptado el tríptico del proyecto con el fin de compartir y concienciar al alumnado de Primaria del mismo centro; **en otro**

⁷ Ha sido el caso de Ángeles Custodios Ikastetxea (Santutxu, Bilbao)

colegio⁸ los estudiantes han evaluado su propio centro educativo, presentado los resultados ante las autoridades pertinentes y ya han conseguido una rampa de acceso en su puerta principal; **en un tercer caso**⁹, tras compartir una experiencia de mapeo con una voluntaria embarazada en silla de ruedas, que les comentó su preocupación por si podría acompañar con normalidad a su futuro hijo, el alumnado decidió investigar al respecto y presentó un informe audiovisual sobre la accesibilidad de uno de los parques de ocio de su localidad.

FOTO 4. Impactos de difusión



Ciudades Amigables
@ren_lagunkoak

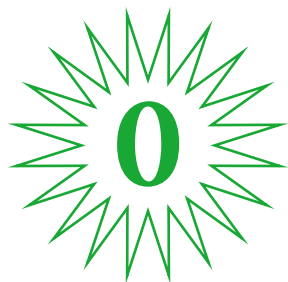
Comienzo de 2017 en @MadredeDiosIkas !
Zorionak alumnado 4* y 1* ESO, profes y
comunidad educativa, @Fekoor
@marian_txun...@Hiri_Lagunkoiaak



22:17 - 11 ene. 2017

3. ¿Cómo se construye esta iniciativa?

3.1. ¿Cómo constituir el grupo de colaboradores?



Contacto inicial con centros educativos y organizaciones sociales interesadas:

presentación de la iniciativa al profesorado y equipo directivo, y también a las organizaciones de personas con diversidad funcional, coordinando objetivos y agendas y estableciendo los plazos para las siguientes fases.

⁸ Ha ocurrido en el Colegio Madre de Dios Ikastetxea (San Inazio, Bilbao)

⁹ Esta iniciativa la desarrollaron en Santa Maria Ikastetxea (Portugalete)

El **primer paso** de este camino es **encontrar a los compañeros de viaje adecuados**. En nuestro caso, la idea inicial surgió de un encuentro informal entre personal investigador de la Universidad de Deusto con miembros de Zerbikas Fundazioa. Pero la iniciativa puede partir de cualquier otra entidad: lo importante es configurar un **grupo diverso** de personas y organizaciones participantes, cada una de ellas aportando su saber hacer al proyecto colectivo.

En ese grupo recomendamos contar con **organizaciones sociales de personas con discapacidad física**, que conocen de primera mano el reto que queremos abordar, en este caso, la accesibilidad urbana. Para ello propusimos a FEKOOR que se incorporara a la iniciativa tomando un rol destacado sobre todo en el aspecto de sensibilización al resto de participantes. Una vez iniciado, ellos mismos descubrieron la potencialidad de aprendizaje que tenía para sus propios miembros, y pronto se transformó en un proyecto de Aprendizaje-Servicio (ApS) para ellos, bautizado como #Accesibilidad.

GRÁFICO 2. Presentación de #Accesibilidad



“Ciudades Amigables ofrece a FEKOOR la posibilidad de participar en un proyecto colaborativo, con entidades como la Universidad de Deusto, Ayuntamiento de Portugalete, colegio Santa María y otras entidades para participar en un proyecto global. Ofrece también la perspectiva del modelo de ApS, que no conocíamos y que va en la línea de la misión de FEKOOR y lo que FEKOOR puede aportar al proyecto es una mirada diferente, una mirada diversa, desde la discapacidad física, que otorga una perspectiva más amplia al proyecto. Ver la sociedad con perspectiva” (Javi Cueva, Coord. del proyecto en FEKOOR).

De hecho nuestro proyecto ha estado, está y estará muy condicionado por el rol de **Diego Lastra(t)** y su impulso como principal activo en la concienciación e inspiración: de los jóvenes, de sus compañeros de la **Federación FEKOOR**, de los profesionales, de los invitados desde la administración pública, en suma de todos cuantos pudieron conocerle en persona y quiénes siguen haciéndolo a través de sus vídeos y su blog: *movilidadaugmentada.es*.

FOTO 5. Diego Lastra en la primera sesión de sensibilización en el proyecto piloto (2015)



“Comenzamos el proyecto con Diego, de manera espectacular en aquella primera sesión que tuvimos con él, y de hecho fue uno de los motivos más por los cuales después hemos decidido seguir con el proyecto. Nos motivó muchísimo” (Estudiantes 4º ESO, Colegio Santa María).

A medida que fuimos extendiendo la idea, **contactamos con otras organizaciones** similares que asumían ese rol en otras experiencias con las que tenían contacto. Y además **buscamos en los propios centros escolares** donde fuera a aplicarse la iniciativa **estudiantes con dificultades de movilidad** que, además de conectar más rápidamente con sus compañeros en el centro, encontraban así su protagonismo para empoderarse en su entorno. No siempre los hay, pero si los hubiera deberían tener un papel protagonista en toda la iniciativa.

Tampoco debemos limitarnos a las organizaciones de personas con discapacidad física: las **organizaciones de personas mayores** pueden abrir nuestra visión a

las barreras ‘invisibles’ para poder movernos por nuestro entorno, sabiendo además que todos podemos sufrir dificultades –bien sean temporales o permanentes– en nuestras capacidades de movimiento.

En el grupo de colaboradores también es recomendable contar con los **centros educativos** que vayan a participar: **es vital la implicación tanto de sus estudiantes como de su equipo directivo y equipo docente**, y la experiencia demuestra que cuánto más insertado quede en la actividad habitual del centro, más efectivo parece ser todo el proceso. La propuesta va más allá de una actividad puntual –aunque puede quedar en ello, si el centro así lo decide– ya que la iniciativa pretende integrar la actividad en el curriculum formativo, engarzándolo con las asignaturas que el estudiante cursa habitualmente, como una actividad que da sentido a las aplicaciones prácticas de los conceptos teóricos explicados en clase y puede reforzar la motivación hacia dichas asignaturas.

Si bien los estudiantes y las personas con discapacidad física son los protagonistas centrales de la iniciativa, para su desarrollo pueden contribuir también otros colectivos. Así en nuestro caso la Fundación Zerbikas Fundazioa (www.zerbikas.es) fue una de las iniciadoras de toda la idea, como **centro promotor del Aprendizaje y Servicio** en el País Vasco y parte de la Red Española de Aprendizaje-Servicio (REDApS) (<https://aprendizajeservicio.net/>) entre otras. Al igual que Zerbikas en el País Vasco, hay otros centros promotores en la red –algunos ya consolidados, otros en formación– a lo largo del Estado español y en algunos países cuentan con expertos en ApS, algunos localizables en el ámbito universitario, con los que poder contactar para sumarlos a la iniciativa.

En las **universidades**, además de personas expertas en aprendizaje y servicio, podemos encontrar personal investigador (en ciencias informáticas, en ciencias sociales, en ciencias educativas...) que pueden contribuir con su expertise, complementando los análisis y las evaluaciones reposadas para las que frecuentemente la actividad diaria no nos concede tiempo. Y ese equipo de **expertos universitarios**, además de **interdisciplinar**, puede reunir a investigadores seniors con otros que empiezan su carrera investigadora, a la búsqueda de temáticas interesantes para desarrollar sus trabajos de fin de master, tesis doctorales... De hecho, nosotros combinamos en nuestro equipo universitario expertos en matemáticas e ingeniería, en educación y en ciencias sociales, y de los siete integrantes, 4 somos doctores, y otros 2 en formación, que desarrollan su trabajo doctoral precisamente aplicándolo a esta iniciativa¹⁰. También quedan invitados los miembros de la **Comunidad Internacional Open Street Map**, desarrolladores de esta aplicación que voluntaria y gratuitamente ponen a disposición de los demás, dándole soporte técnico y trabajando en la mejora de su usabilidad para los simples usuarios como muchos de nosotros.

En la medida en que el proyecto ha ido avanzando y más centros educativos se han comprometido con la iniciativa, hemos necesitado incorporar más personas de apoyo, sobre todo teniendo en cuenta que parte de la actividad se realiza fuera del recinto escolar y que la mayoría de los estudiantes participantes son menores de edad. Por eso, tuvimos que ampliar el grupo de voluntarios en las salidas de campo. En algún caso, fueron padres y madres de los propios estudiantes, tras una invitación al **AMPA del centro educativo**, a los que se les ofrece así la oportunidad de vivir de más cerca la actividad de sus hijos e hijas, y sus compañeros. En otros casos fueron voluntarios de una **organización de personas mayores**, a la búsqueda de oportunidades de formarse y colaborar, incorporando el elemento intergeneracional a la iniciativa, con la posibilidad añadida de convertirlo también en una experiencia de aprendizaje-servicio para estos voluntarios. Podemos pensar en cualquier colectivo que por proximidad pueda estar interesado en añadirse a esta experiencia de trabajo en común. En cada caso, lo importante es mirar alrededor

GRÁFICO 3. Entidades participantes en Ciudades Amigables de 2015 a 2017



e **identificar otras personas** cómplices para el proyecto, que puedan contribuir al desarrollo de la iniciativa pero a los que la misma les revierta y contribuya de alguna forma, en una vía de doble sentido. Solo así conseguiremos la sostenibilidad de la colaboración en el futuro.

También es importante contar con el apoyo de **instituciones públicas y privadas**, interesadas en la idea de *Ciudades Amigables para todas las personas* y que puedan contribuir a veces financiando ciertos gastos necesarios, como pueden ser las libretas con las que medimos la gravedad del obstáculo urbano, los gastos de desplazamiento adaptado para voluntarios en las salidas urbanas, el diseño personalizado de una Aplicación para consultar por el móvil la accesibilidad de determinados recorridos, por poner algunos ejemplos. De hecho, ya existen iniciativas cercanas a esta idea, pero más centradas en el protagonismo de las personas mayores, como es la *Red Mundial OMS de Ciudades Amigables con las Personas Mayores* (http://www.who.int/ageing/projects/age_friendly_cities_network/es/), auspiciada en 2005 por la Organización Mundial de la Salud (OMS), y con la que se puede colaborar en algunas actividades.

¿Cómo puedo hacerlo? Algunos consejos

Los proyectos empiezan siempre paso a paso. Nosotros no contábamos con todos los colaboradores actuales desde el principio. Si hubiéramos esperado, nunca habríamos empezado. Si se está pensando en iniciar una experiencia de este tipo, recomendamos que se identifique si algunos de estos colectivos pueden estar en el entorno cercano y ser cómplices en la iniciativa desde el principio. Invítadlos y empezad con los que se animen. Empezad con algo manejable, con socios interesados, y confiad en el efecto llamada, una vez que las cosas están en marcha. Según se vaya avanzando, aparecerán otras oportunidades: personas, voluntarias y organizaciones en el entorno interesadas, vistos los primeros resultados. Esa ha sido nuestra experiencia. Además, hemos desarrollado una serie de herramientas alternativas, tanto educativas como tecnológicas, que se pueden encontrar en la página www.ciudadesamigables.org, diseñada como repositorio compartido en abierto donde apoyarse.

3.2. ¿En qué consiste la actividad?

Una vez conformado el grupo, el primer paso consiste en **coordinar las agendas**, fijando el calendario de fechas para las siguientes etapas, **identificar a las personas y preparar los materiales necesarios**. Además, resulta conveniente **preparar a los y las estudiantes con alguna actividad introductoria**, por ejemplo,

GRÁFICO 4. Hoja de ruta del proceso



cine-forum: De hecho, la película *Intocable*, por ejemplo, ha sido un buen inicio en algunos casos, dándoles oportunidad de debatir sus preconcepciones sobre las relaciones entre discapacidad-sociedad.

Es el momento de la acción de concienciación en Accesibilidad Urbana y Diversidad Funcional: preguntando-registrando a cada estudiante qué entiende por discapacidad, compartiendo testimonios y vivencias en directo y/o a través de material audiovisual, exponiendo información y ejemplos sobre la accesibilidad universal e interpelando a cada participante con una cuestión esencial: "¿las personas tienen una discapacidad o es el entorno el que discapacita?". Para ello, ya hemos creado materiales y dinámicas participativas¹¹, con debates de discusión

¹¹ Por el momento, estos materiales están disponibles en castellano y euskera.



Sesión de ‘sensibilización’ sobre accesibilidad urbana: necesidad percibida, el porqué del proyecto. Organizaciones representativas imparten el taller, en DIÁLOGO con sus protagonistas: personas con discapacidad motora.

en grupos-aula. Además, también se han contemplado otras iniciativas “indirectas” de sensibilización, como las visitas a Etxegoki, un servicio de viviendas adaptadas para la promoción de vida independiente (<http://www.fekoor.com/servicios/etxegoki-alternativa-vivienda.html>), iniciativa de innovación tanto tecnológica como social que ha recibido el premio de la *Desing For All Foundation* en 2015 a la “Mejor Práctica Internacional”.

Desde 2012, profesionales y personas usuarias de FEKOOR, de ELKARTU, de IGON, de la Asociación Cultura y Sociedad, junto con miembros del equipo coordinador, han liderado la impartición de más de 14 talleres en 9 centros educativos de nuestro entorno.

¿Cómo puedo hacerlo? Algunos consejos

Si no se cuenta con la colaboración de una organización social que agrupe a personas con discapacidad para que lideren esta fase, no hay que preocuparse. Se pueden encontrar en nuestra página web dinámicas ya probadas para estos talleres de sensibilización. Si tampoco se pueden encontrar personas voluntarias que hablen de sus dificultades de accesibilidad, en la página www.ciudadesamigables.org, también hay algunos vídeos de testimonios que se pueden usar. Y con ese espíritu colaborativo invitamos a que compartáis los materiales que se generen con toda la comunidad Ciudades Amigables para todas las personas.

Inmediatamente después de la sesión de sensibilización entramos en la **faceta tecnológica del proyecto**: se presenta brevemente la *aplicación OpenStreetMap*, y a continuación se imparte un briefing técnico sobre la manera en la que se recogerán los datos y los materiales a emplear, así como el procedimiento de recogida de datos en la siguiente fase. Uno de los instrumentos son las *plantillas de cuadrículas de mapas*¹² impresos donde recoger datos de puntos de acceso a portales, comercios y otros elementos de interés, así como información acerca de tramos

¹² Como las generadas, por ejemplo, a través de fieldpapers.org.

FOTO 6. Puzzle de fotos de diversos talleres de sensibilización



(aceras y pasos de cebra). Las **barreras** se clasifican a través de **códigos de colores**, que marcan el grado de accesibilidad.

Para medirlas hemos adaptado otro instrumento: una agenda-metro específica para cada participante. Esta agenda tiene varias funciones: no sólo sirve como bloc de notas en el taller de sensibilización, también como herramienta de medida (canto ilustrado con regla de 6 cm) para utilizar en el mapeo, siendo criterio para identificar aquellos puntos con colores: **Naranja** (cuando existe una barrera y su altura es inferior a esta), es decir, cualquier persona con movilidad reducida puede transitar por ese tramo/punto si cuenta "con ayuda", **Verde** se identifica con "vida independiente" y **Rojo** "inaccesible".

Es precisamente **el trabajo de campo (MAPEO URBANO)** una de las actividades centralizadoras del proyecto y, de hecho, la mejor valorada por los participantes.



Sesión de formación ‘técnica’ dentro del aula
(explicación del procedimiento y dinámica de los grupos para el mapeo), según diferentes categorías de indicadores de accesibilidad. Entrega de plantillas de registro con los mapas y materiales.

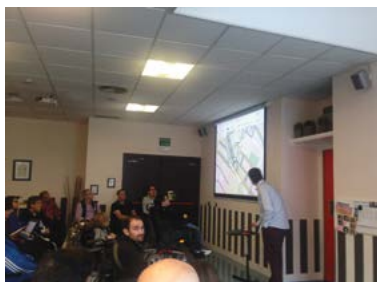
FOTO 7. Agendas-Metro



¿Cómo puedo hacerlo? Algunos consejos

Recomendamos buscar en vuestro entorno personas u organizaciones que aporten este componente técnico, si ya no lo hay. Por ejemplo, ¿por qué no implicar a profesores y/o estudiantes de informática, aunque no sean de un centro ya participante? Invítadlos. Quizás ni hace falta que estén físicamente cerca: hay personas voluntarias de la Comunidad OpenStreetMap, por ejemplo, que pueden estar interesadas en complementar vuestra iniciativa liderando estas cuestiones tecnológicas desde la distancia. De todas formas, en la página www.ciudadesamigables.org, se pueden encontrar algunos vídeos sencillos explicativos para empezar. Si no hay un presupuesto para una agenda-metro específica, se puede utilizar algo que los estudiantes tengan a mano y que haga los efectos de metro: puede ser tan simple como un lapicero con dos marcas, para identificar los tres tramos. Si se quiere sofisticarlo, se puede marcar cada tramo con una cinta adhesiva del color correspondiente. Os invitamos a ser creativos.

FOTO 8. Twitter sobre primer taller de formación técnica en Open Street Map



Acompañamiento en la salida de campo, creando en la medida de lo posible grupos heterogéneos (estudiantes, personas con discapacidad, profesionales, etc.) para realizar el MAPEO.

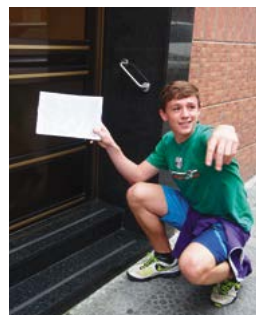
La realizan siempre que se pueda en **equipos mixtos** que reúnen a estudiantes junto a personas con dificultades de movilidad. Procuramos además que cada grupo de estudiantes cuente con una silla de ruedas para percibir con mayor claridad cómo ese aparentemente pequeño escalón se puede convertir en la práctica en una barrera infranqueable.

¿Cómo puedo hacerlo? Algunos consejos

Vista la experiencia, recomendamos invitar a otros agentes a esa sesión de mapeo, pero no es imprescindible. Si podéis conseguir que alguna organización social os preste algunas sillas de ruedas, perfecto. Si podéis contar con voluntarios con dificultades motoras, mejor. Pero si no contáis con ello, no dejéis de hacer el mapeo por ello.

Hasta 2017 el alumnado ha recogido **datos de accesibilidad urbana en 6 municipios** (Portugalete, Erandio, Getxo, Leioa, San Sebastián y Bilbao), siempre acompañados de profesionales y usuarios de las entidades sobre movilidad reducida, de profesorado, investigadores y/o demás voluntarios.

FOTO 9. Puzzle de fotos de sesiones de mapeo



Aula de informática: Introducción de los datos desde el papel a la APP con el ordenador u otros dispositivos.

Continuamos con la parte tecnológica. Una vez recogidas esas informaciones en papel, en fecha posterior se prepara en el aula informática un **taller de Open Street Map**, plataforma en la que se introducen los datos en la aplicación y se comparten con otros grupos (evaluando a su vez si la información recogida es legible y está sistematizada según el proceso científico acordado). La App que para ello hemos desarrollado tiene como finalidad **facilitar la comprensión y el análisis de los datos** de forma que los estudiantes puedan formular y comprobar la validez de sus hipótesis, trabajando su vocación científica. La aplicación está

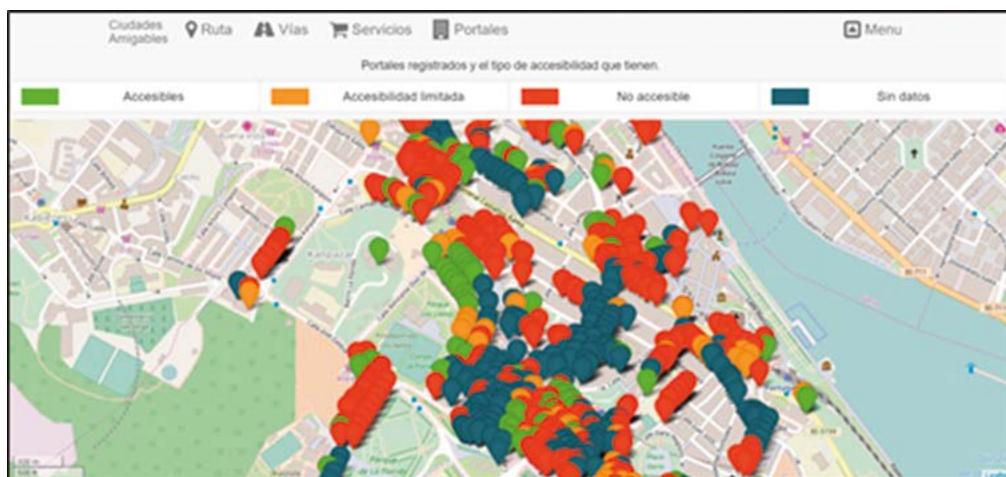
desarrollada en inglés siguiendo los principios del software libre y se comparte en un repositorio público, fomentando así la colaboración internacional en el proyecto, que alimenta y se beneficia de *OpenStreetMap* (en concreto de la capa *Wheelmap*.) Por supuesto, la aplicación cuenta con interfaces adaptadas al castellano, euskera e inglés.

FOTO 10. Puzzle de fotos de trabajo en el aula informática



“Hemos tomado un montón de datos sobre pasos de cebra, aceras, escalones, dificultades que pueden encontrarse a lo largo del día a día, pequeños obstáculos arquitectónicos. Nosotros lo que pretendemos hacer es un enrutador a través de la app, que pueda indicar un punto de salida y un punto de llegada que les diga si van a tener zonas accesibles o no, incluso tener en cuenta pendientes, no todo el mundo puede subir las mismas; por otro lado también servicios básicos, hospitales, accesos a transporte público, viviendas, temas de baños, restaurantes, todo esto a pesar de que está colgado de manera libre, darle un valor añadido, crear nosotros una pequeña App donde puedan consultarlo de forma muy fácil y que les sea útil en su día a día.” (Ander Pijoan – Investigador en formación, DeustoTech Energy)

GRÁFICO 5. Visualización de portales y servicios mapeados en Portugalete



Análisis de los datos y de la experiencia:
autoevaluación individual (cuestionario online)
y compartida (mesas con grupos de discusión y
plenario).

GRÁFICO 6. Ruta inaccesible y ruta recalculada sin tramos inaccesibles



Es el momento de hacer una primera **evaluación ‘en caliente’** de la tarea realizada en las fases anteriores, que dé paso a plantear el reto de analizar todos esos datos con mayor detenimiento y decidir acciones al respecto. En la página web de *Ciudades Amigables* puedes encontrar diversos *materiales y recursos* que poder emplear para dicha evaluación, desde modelos de cuestionario¹³ que puedes adaptar, así como dinámicas y preguntas para plantear en los grupos de discusión.

Todo ese análisis se puede realizar dentro del aula, aplicándolo en una o varias asignaturas del currículum, para posteriormente como resultado de ese trabajo

¹³ Tanto para plantearlo al inicio de la experiencia (cuestionario pre) como tras la jornada (cuestionario post) y así poder evaluar su impacto en los participantes.

FOTO 11. Puzzle de fotos de sesión de evaluación intermedia



Conexión con materias curriculares en el aula: introduciendo la accesibilidad urbana y el enfoque de derechos humanos en diversas asignaturas del currículum de los estudiantes.

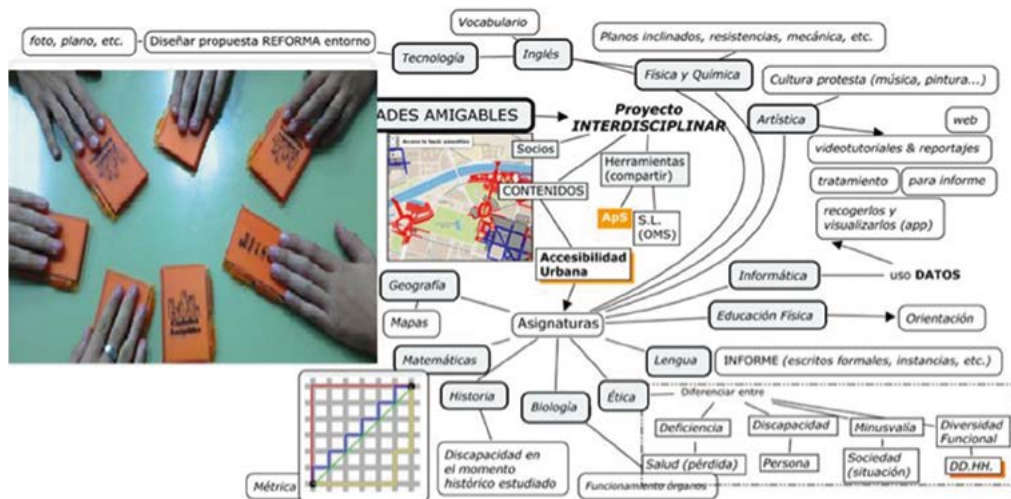
formular propuestas de acción e identificar a los destinatarios de esos informes de accesibilidad. Y para ello desarrollamos una serie de **herramientas educativas**.

Buscando involucrar tanto al profesorado como al alumnado de Secundaria junto a toda su comunidad educativa y a la vez que mejorar la calidad del servicio (en este caso, contar con herramientas que permiten el diseño de rutas accesibles), se hizo evidente la necesidad de generar una serie de contenidos educativos. Estas unidades didácticas pueden completar los objetivos propuestos desde el marco de la educación formal. En este sentido, el equipo de Ciudades Amigables hemos propuesto una serie de unidades didácticas para diferentes asignaturas, con el objetivo último de profundizar y obtener resultados de mayor calidad.

Estos materiales han sido desarrollados en confluencia con el resto de agentes comunitarios, sirviendo de **oferta interdisciplinar a los participantes** y a aquellos que quieran hacer suyo este proyecto. Todas estas construcciones se han realizado desde la investigación-acción, aprendiendo de los procesos evidenciados en el proceso mismo del proyecto y adecuando cada método y material con el profesorado y el equipo de apoyo educativo.

El proceso mismo de generación de estos materiales se ha basado en la detección e inclusión de sugerencias del profesorado, definiendo los contenidos generales sobre los que, más tarde, se profundiza, asociándolo con las exigencias curriculares. A modo de ejemplo, se ha tenido ya la oportunidad de revisar con el profesorado participante en el proyecto las unidades didácticas de 4º ESO de Matemática (geometría analítica y sistemas lineales de ecuaciones), Lengua (formulación de instancias e informes) y Ética (derechos y deberes y diversidad funcional y accesibilidad). Algunos profesores por iniciativa propia ha lanzado nuevas propuestas para unidades futuras¹⁴. Así, en un proceso de acompañamiento educativo a educadores y co-generación de contenidos, se han realizado diversas unidades didácticas¹⁵: Matemáticas, Tecnología, Física, Tecnologías de la Información y Comunicación, Lengua Castellana, Euskera, Ciencias Sociales, Educación Artística y Educación Cívica.

GRÁFICO 7. Mapa de potenciales unidades didácticas



Este proceso de co-creación no termina con la **realización misma de las unidades**, sino que se ha pedido al profesorado que las implementó en el aula la **devolución de resultados**, para insertarlos como posibles mejoras o cuestiones a corregir. Y este

¹⁴ Como tratar el paisajismo urbano desde Biología o el aprendizaje de vocabulario en alemán relacionado con la aplicación de Wheelmap.

¹⁵ En base al DECRETO 175/2007, por el que se establece el currículo de la Educación Básica y se implanta en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Las unidades didácticas (tanto en euskera como en castellano) están accesibles en diversas bases de datos en abierto, entre ellas Zerbikas: <http://www.zerbikas.es/producto/1778/>, además de en la página web del proyecto.

proceso no finaliza, ya que deja siempre abierta la oportunidad de que aquellas personas que las implementen, puedan realizar sus propias aportaciones en los lugares de publicación: repositorio Procomún¹⁶ y página web de *Ciudades Amigables*.

¿Cómo puedo hacerlo? Algunos consejos

Recordad que todos estos materiales están disponibles para su uso y mejora en la web del proyecto. Estáis invitados a compartir materiales que podáis desarrollar en otras áreas o cursos.



Redacción de los informes y propuestas, presentándolas a la comunidad educativa, al entorno y a las autoridades públicas e invitando a todos a utilizar las herramientas de diagnóstico.

En algún caso los **destinatarios** pueden ser **autoridades o funcionarios municipales**, para que lo tomen en cuenta de cara a futuras reformas en el municipio, o las **asociaciones de vecinos y comerciantes** de la zona, de cara a estudiar cómo mejorar la accesibilidad de todas las personas a todos los portales y tiendas del entorno. Pero también pueden serlo las propias **autoridades del centro educativo**, ya que el primer lugar en el que fijan su mirada los estudiantes es su entorno más cercano. Por poner un ejemplo, un grupo de estudiantes consiguió en 2016 que se instalará una rampa de acceso a una parte de su centro educativo, hasta entonces inaccesible, como resultado de su informe de accesibilidad.

FOTO 12. Presentación pública de informes de accesibilidad



¹⁶ <https://procomun.educalab.es/gl/profile/25226/public>



Celebración!!

La celebración de lo conseguido suele ser a veces la fase que olvidamos desarrollar y tiene una gran importancia para poner broche final a la experiencia realizada por cada grupo de estudiantes y colaboradores. Es el momento de **tomar conciencia de lo vivido y lo conseguido** entre todos, reconociéndonos la contribución unos a otros.

En total en 2016, 700 estudiantes de 4º ESO, 3º ESO, 2º ESO, 1º ESO y Formación Profesional han abarcado una superficie de mapeo de 4 km², llegando a registrar la accesibilidad de 2.560 puntos (portales y comercios) y líneas (tramos de acera).

4. Conclusiones

4.1. *¿Cuáles son sus elementos socialmente innovadores?*

La innovación de esta iniciativa surge al **combinar la investigación y la acción sobre un reto social aplicado a las ciudades**, combinando y haciendo trabajar de forma conjunta y participativa a expertos en investigación científica en los campos de las ciencias técnicas y sociales con expertos en educación y en acción social buscando enriquecer el análisis de nuestras ciudades con la dimensión social. Y todo ese asesoramiento se centra en acompañar a los verdaderos protagonistas del proyecto: los jóvenes –decisiones en el futuro– y los colectivos afectados actualmente por esta problemática, que la viven de primera mano y nos abren los ojos a una realidad muchas veces invisible para muchos. Es por tanto una contribución en la línea de complementar los trabajos en clave ecológica y medio ambiental en la que se trabaja para **construir ciudades inteligentes, pero también socialmente amigables para todos**.

No es esta la primera propuesta de mapas con información, incluso relacionada con la inclusión. Si bien es cierto que en Euskadi han existido propuestas similares, todas ellas se han configurado desde la creación de aplicaciones vinculadas a unas bases de datos cerradas, que no han podido retroalimentarse con usuarios externos, ni extenderse temporal ni geográficamente. De hecho, han existido y existen propuestas de accesibilidad urbana que, o bien han desarrollado su labor desde enfoques compartimentados (ya sea desde lo técnico o desde lo social), o bien no han aunado todos los componentes que este proyecto comprende, entre ellos la concepción de **participación activa en todas las fases** y enfoques metodológicos

del proyecto: a nivel pedagógico mediante **Aprendizaje y Servicio Solidario** y, a nivel técnico, desde el desarrollo y **uso de Software Libre**. Esa participación abierta también en el futuro es otro elemento innovador de este proyecto.

Relacionado con lo anterior, la elección de **Open Street Map NO** es casual. Vivimos en un entorno en el que la sociedad está dejando en manos de empresas privadas la provisión de geolocalización y mapas con información significativa. Este es un sector de creciente interés para las empresas por el potencial de negocio que ofrece toda esa información que mediante algoritmos combinados con intereses comerciales nos pueden conducir en una dirección u otra: al fin y al cabo nada es gratis, aunque aparentemente no te cobren por usarlo. Como señalan los expertos informáticos, la persona (entiéndase la información personal, las preferencias, la libertad de elección) es el precio a pagar. En este contexto este proyecto busca recuperar el **protagonismo de la comunidad para mapear su entorno**, diagnosticar sus problemas, decidir los criterios y prioridades y contribuir así a la **construcción de ciudades inteligentes, pero también socialmente amigables para todos**.

Haciendo **partícipes a los ciudadanos –especialmente a los jóvenes– en la creación del conocimiento** en materia de accesibilidad urbana, **evidenciando la existencia de barreras a la accesibilidad universal en el entorno urbano** y desarrollando una **plataforma de visualización y análisis** de indicadores para generar rutas amigables/seguras, a lo que sumar la elaboración de **informes de accesibilidad urbana**. Con todo ello, dicho proyecto de accesibilidad urbana aspira a contribuir a la **creación de ciudadanía, partiendo de un enfoque participativo-emancipador**, pues son los ‘beneficiarios’ quiénes ‘hacen’ (siendo discapacidad y juventud tradicionalmente excluidos en términos de derechos y de deberes en la concepción de ‘ciudadanía’); **y colaborativo**, tanto entre estructuras que suelen trabajar por separado, como en el aprendizaje de diversos colectivos **interactuando juntos**.

Todos estos procesos de innovación social se configuran desde la **respuesta a una necesidad comunitaria concreta**, real y por lo tanto interdisciplinar. Esta **interdisciplinariedad** permite a su vez una innovación pedagógica que se materializa con la producción de contenidos educativos en las diversas asignaturas/disciplinas, adaptables a cada centro, y que pueden servir de guía e inspiración para la creación y compartición de nuevos materiales educativos para que sean los estudiantes quienes elaboren los **informes de accesibilidad** durante el curso y que, de hecho, sean estos **estudiantes quienes los presenten ante su ayuntamiento, su entorno social y comunidad educativa**, protagonizando hasta el final todo el proceso.

Y todo el proceso va acompañado de momentos de celebración pero también de **reflexión, tanto individual como grupal**.

4.2. *¿Qué dificultades/retos hemos identificado?*

Nuestra experiencia en estos años nos ha mostrado algunos retos:

1. Dinamizar la implicación de personas (profesionales de las instituciones, voluntariado...) o incluso la actitud de aquellos que nos encontramos por la calle durante el mapeo. Así, se puede superar la barrera de la concienciación, cuando no existe o cuando se percibe desde un enfoque asistencialista o no vinculado a la accesibilidad universal como derecho de todas las personas. Es al mismo tiempo una barrera y una oportunidad el evidenciar esta necesidad para trabajar sobre ella.
2. Difundir ciertos aspectos que definen el método científico, como la sistematicidad y la replicabilidad.
3. "Captar" profesorado que acompañe al alumnado más allá del servicio comunitario de las acciones directas, para que lo vinculen en sus asignaturas en la elaboración conjunta del informe de accesibilidad.
4. Contar con la coordinación docente y la coordinación intercomunitaria para encontrar puntos de encuentro en las respectivas agendas: definitivamente, el rol de una entidad/grupo promotor es decisivo cuando se trabaja en red.
5. Desarrollar investigación-acción e investigación interdisciplinar universitaria y con la comunidad.

Son puntos a no olvidar en la experiencia, para planificar estrategias para enfrentarse a estos retos, y poder convertirlos en oportunidades de potenciar la experiencia.

La perspectiva inclusiva del proyecto ya ha recibido reconocimientos en diferentes ámbitos: en 2015 ha recibido el **premio FEKOOR Sariaik 2015 en la categoría de ACCESIBILIDAD**. En 2016 la iniciativa ha recibido el **II Premio Nacional de Aprendizaje-Servicio** concedido por la Red Española de Aprendizaje-Servicio REDAPS a Santa María Ikastetxea en la categoría de Secundaria/Bachiller. Y en 2017 el **Premio Elkarlan de proyectos de cogeneración de valor público**, concedido por el Gobierno Vasco.

En definitiva, seguimos trabajando en la iniciativa y difundiéndola, tratando de optimizar los materiales generados y su aprovechamiento por un número mayor de educadores e interesados. Así, a todas las acciones de difusión de las propias entidades participantes (bien por sus profesionales o por sus estudiantes/personas usuarias/voluntarias) y del equipo coordinador¹⁷, también se les suman nuevas acciones de difusión por parte de otros agentes dispuestos a replicar el proyecto, tal y como se aspiraba desde el comienzo de la iniciativa en 2012: ser escalable y autónomo. A ello quiere contribuir esta publicación, que busca compartir las herramientas diseñadas y los aprendizajes obtenidos para invitar a que cualquier organización y/o centro educativo pueda replicar esta iniciativa en su entorno.

¹⁷ Consúltase, por ejemplo, el twitter de la iniciativa: @Hiri_Lagunkoiak. En la página web del proyecto puede accederse a los impactos de difusión realizados en prensa, revistas, blogs, radio, youtube (véase por ejemplo https://www.youtube.com/watch?v=joSxKDGqG_s&mt=1s)..., así como publicaciones científicas que presentan y analizan la experiencia.

5. Notas biográficas



Aitziber Mugarra Elorriaga (coord.)

Profesora Titular de Economía y Empresa en el Departamento de la Especialidad Económica de la Facultad de Derecho, y coordinadora de innovación en la misma facultad, impulsando iniciativas como la de Clínicas Jurídicas. Responsable del equipo de investigación EDISPe (Desarrollo Social, Economía e Innovación al Servicio de las Personas), reconocido por Gobierno Vasco en el periodo 2013-2018, equipo que desarrolla cuatro líneas de investigación: Modelos de gestión sostenibles basados en personas, Economía social y solidaria para el desarrollo sostenible,

Innovación y emprendimiento social, y *Aprendizaje-Servicio como herramienta pedagógica transformadora*. Dentro de este marco general, participa en organizaciones y proyectos relacionados con la innovación, como el proyecto europeo SI-Drive (Social Innovation: Driving Force of Social Change), o las redes de Aprendizaje-Servicio: Red Española de Aprendizaje-Servicio (REDAPS), Red Universitaria de Aprendizaje-Servicio ApS(U), Red Iberoamericana de AySS, IARSLCE European Regional Network, etc. Es además la presidenta de Zerbikas Fundazioa (Centro Promotor de Aprendizaje y Servicio Solidario en País Vasco), entidad promotora de esta iniciativa a nivel intercomunitario, para su escalabilidad, sostenibilidad y proyección internacional.

Ainhoa Alonso Vicario

Doctora en Ingeniería Química por la Universidad del País Vasco y Responsable de la Unidad de Energía de DeustoTech. Tras su tesis doctoral se incorporó a la División de I+D de Producción y Energía Sostenible de Fundación Leia C.D.T. donde trabajó durante dos años. En noviembre de 2009 se incorporó como investigadora de la Unidad de Energía de Deustotech, y desde septiembre de 2011 es Responsable de dicha Unidad. Sus inte-

reses de investigación se centran en: la integración de fuentes de energía distribuida y procesos de captura de CO₂, y la mejora de la eficiencia energética y medioambiental de los procesos mediante el uso de inteligencia artificial (ingeniería de alto rendimiento).



Cruz Enrique Borges Hernández

Doctor en Matemáticas por la Universidad de Cantabria. Su tesis se centra en la búsqueda de raíces y problemas de Regresión Simbólica. Así, ha trabajado en Programación y Métodos Evolutivos para problemas de Decisión. Actualmente es investigador en la Unidad de Energía de DeustoTech trabajando en predicciones de consumos energéticos a corto plazo, predicción de la demanda de potencia a largo plazo así como en la introducción

de nuevas metodologías basadas en la Programación Genética en distintos procesos en el área. Sus intereses son los métodos numéricos para la resolución de sistemas de ecuaciones polinomiales, técnicas de aprendizaje estadístico y de teoría del aprendizaje, programación genética y heurística para los problemas de decisión.



Aranzazu Echaniz Barrondo

Licenciada en Ciencias Económicas y Empresariales y Diploma de Especialidad en Docencia Universitaria. Doctorada en 2001 con la tesis: «La situación de la mujer en la empresa. Hacia el liderazgo femenino. Caso de MCC». Es investigadora y profesora de la Universidad de Deusto en las áreas: Ética profesional, Comunicación en las organizaciones, Liderazgo, Economía social y Responsabilidad social. Asimismo imparte conferencias y cursos en las mencionadas áreas. Asesora externa de la Comisión

de Ética y Buen Gobierno del Ayuntamiento de Bilbao. <http://echanizbarrondo.blogspot.com.es/>

Ángela García Pérez

Máster Universitario de Necesidades Educativas Especiales y Máster Universitario de Discapacidad e Inclusión Social, ambos por la Universidad de Deusto (UD). Magisterio de Primaria y estudios en Matemáticas en la Universidad de Cantabria (UC). Actualmente, es doctoranda en el equipo eDucaR de la UD, con Beca Predoctoral PRE_2015_1_0092 de Gobierno Vasco. Desde 2012 hasta 2015 ha desempeñado labores de apoyo a la transferencia y a la gestión en INNOVA (UD). Tiene experiencia en investigaciones sobre Aprendizaje-Servicio (ApS) y es co-autora de publicaciones al respecto en diferentes etapas educativas. Pertenece a dos grupos promotores de ApS (Zerbikas Fundazioa y ApS Cantabria), participando en redes locales, nacionales e internacionales.



Mikel Gómez Goiri

Ingeniero Técnico de Obras Públicas en 2013 por la UPV/EHU. A continuación, realizó el Máster de Formación de Profesorado de Secundaria en 2014, en la Universidad de Deusto. En el curso anterior (2015/2016), ha estado realizando un Máster Propio en Gestión Fluvial Sostenible y Gestión Integrada de Aguas en la Universidad de Zaragoza. Además, recientemente ha finalizado la adaptación al Grado en Ingeniería Civil en la UPV/EHU. Tras experiencias en el sector laboral propio de la Diplomatura, Grado y el Máster de Gestión, actualmente trabaja en el proyecto Ciudades Amigables como ayudante de investigación,

gracias al reconocimiento del proyecto competitivo por FECYT: elaborando materiales educativos para el fomento de las vocaciones científicas, así como brindando acompañamiento educativo en las acciones directas e indirectas del proyecto.



Ander Pijoan Lamas

Ingeniero en Informática y Máster en Integración y Desarrollo de Soluciones Software por la Universidad de Deusto. En 2011 se une a la Unidad Energía para el desarrollo de herramientas geoespaciales y de predicción del crecimiento de la demanda de energía. Actualmente es estudiante de doctorado en el programa Ingeniería para la sociedad de la información y desarrollo sostenible, basando su tesis en el correcto dimensionamiento de desarrollos urbanos mediante Geosimulaciones. Ha participado en el prestigioso programa Google Summer of Code así como en conferencias sobre sistemas de información geográfica, sistemas de agentes inteligentes y cómo emplear estos para realizar simulaciones que aúnan componentes sociales, económicos y espaciales.

6. Agradecimientos

“Soy Diego y me licencié en Derecho en la Universidad de Deusto”. No son nuestros logros académicos los que nos definen, aunque tengamos tendencia a anteponerlos, pero cuando él lo pronunciaba iba mucho más allá del orgullo personal. Era y es una reivindicación. Diego Lastra tenía parálisis cerebral (no, nuestras discapacidades tampoco son las que nos definen), algo que no pasa desapercibido en las caras de los adolescentes, tan descaradamente expresivas. Él les interpelaba, ¿Cómo os sentiríais si a vuestra edad os subiesen en brazos a clase cada día? Ese momento era sin duda un punto de inflexión, de sorpresa, de una atención absoluta ante un relato con el que compartía su vida, sus viajes más allá de los que como adulto reivindicó por el Derecho al Ocio y por la Vida Independiente. Más allá de los geográficos, eran los viajes en el tiempo los más impactantes (al menos para mí). (...) Diego cambió su colegio, su instituto, nuestra universidad. Empezó cambios en los espacios físicos y, sobre todo, en las miradas de tantos afortunados en encontrárnosle. Se lanzó a aprender a hablar en público, a compartir cara a cara y vía online, a través de su blog “Movilidad Aumentada” [www.movilidadaumentada.es], con una formidable videoteca para documentar sus retos y contagiar su ilusión. (...) Después de su primer mapeo de accesibilidad urbana en Portugalete, (junto a Javi y más compañeros de FEKOOR, UD, Zerbikas, Adaka, Ayto y Santa Maria Ikastetxea), gracias a él muchos seguidores se animaron a participar en @Hiri_Lagunkoiak [ciudadesamigables.org].” [https://blogs.deusto.es/aprender-ensenar/viajando-con-diego-lastra/]

Liderada por Zerbikas Fundazioa, participan en el proyecto entidades de discapacidad física (FEKOOR, IGON, BENE, Fundación SÍNDROME WOLF HIRSCHHORN o 4p), Asociación Cultura y Solidaridad y ELKARTU; centros educativos (con Santa Maria Ikastetxea como referencia en esta experiencia piloto, seguido por IES Zumaia, CIFP Tartanga LHII, Madre de Dios Ikastetxea, Centro Formativo Otxarkoaga, Deustuko Ikastetxea, Askartza Ikastetxea, Ángeles Custodios Ikastetxea, Mariaren Bihotza Ikastola, Colegio Europa y red de Claret en Euskadi), municipios (Portugalete en la primera fase), equipos de investigación de la Universidad de Deusto y Deustotech, la comunidad de OpenStreetMap, así como colectivos de voluntarios interesados en colaborar y al mismo tiempo aprender.

He aquí los nombres de los coordinadores en cada instituto-entidad:

- Organizaciones sociales: Javi Cueva (FEKOOR); Marta Manzanares (IGON); Mikel Malcorra (Elkartu), M^a José Blanco, Rai Parreño (Ayuntamiento de Portugalete), Cristina Palacio (Adaka); Janire Castresana e Iván Barrio (Jolas eta Ekin);
- Organizaciones educativas: Zumaia (con IES Zumaia, prueba en 2015), Roberto Orbea; Portugalete (con Santa Maria Ikastetxea), Esti Sánchez y



- Sonia Acero; Erandio (con CIP Tartanga LHII), Josebe Vidales y Javi Blazquez; Deusto, Bilbao (con Deustuko Ikastola), M^a Luz Merodio; San Inazio, Bilbao (con Colegio Madre de Dios), Alai Yarza; Getxo (con Colegio Nuestra Señora de Europa), June Arroitauregi [+ FUNDACIÓN SWF]; Leioa (con Askartza Claret Ikastola), Miriam Atutxa; Otxarkoaga, Bilbao (con Centro Formativo Otxarkoaga), Jabi Delgado; Gros, San Sebastián (con Claret Ikastola), Miren M. Etxabe; Santutxu, Bilbao (con Angeles Custodios), Olaia Prieto; San Adrián, Bilbao (con IES San Adrián, 2017), Ainhoa Salvador y Jon Palomero.
- Voluntarios P+ (Personas mayores activas y solidarias, vinculados a las asignaturas senior de la UD, Asociación Cultura y Solidaridad): M^a Angeles Pérez, M^o Isabel Izarzugaza, Marta Artiach, Cristina Torrecilla, Jose Antonio Magro, M^a Jose Pérez, Michel Gancedo y Begoña Saiz.
 - Voluntarios anónimos OpenStreetMap. Comunidad altruista e internacional de Software Libre.
 - UD: J.J. Pardo S.J., J.J. Etxeberria S.J., Elena Auzmendi (rectorado); Ana García-Olalla, Almudena Eizaguirre (Innovación Docente); Oihane Kamara, Iraia Oribe, Ana Macarulla, Héctor Barco (Facultad de Ingeniería); Natxo Martínez, Jesús Marauri, Itziar Urkijo, Lucía Campo, Zoe Martínez, Nerea Sáenz, Jessica Paños (Facultad Psicología y Educación); Erika Pradas y Asier

Galarraga (Facultad de Derecho); Joseba Doistua (Facultad de Sociales y Humanas); Ana Martínez y Sonia Arranz (eCampus); Szilard Kados (Deusto-FabLab), Aitor Arbaiza (Solidaridad), Antonia Caro IRPO.

- Universidad San Jorge de Zaragoza: Carlos Cámara (coordinador de la experiencia) + Estudiantes de Grado de Arquitectura, mapearon, junto a Discapacitados Sin Fronteras y Mapeado Colaborativo, las calles de la ciudad.
- Expertos: Andrew Furco, Roser Batlle, Miquel Martínez, Concepción Naval, Javier Villar, Mayka García, Monike Gezuraga, Ana Luisa López, Rafael Mendiá (and Inclusion), Aurelio Villa (and Innovación), Patrick Rickles and Claire Ellul (ExCiteS Research Group).

Financiadores

Ayuntamiento de Portugalete, Diputación Foral de Bizkaia, Fundación Española de Ciencia y Tecnología (FECYT), Gobierno Vasco.

Friendly cities for all: Service-Learning for innovative and inclusive projects

Aitziber Mugarra Elorriaga (coord.), Ainhoa Alonso Vicario, Cruz Enrique Borges Hernández, Aranzazu Echaniz Barrondo, Ángela García Pérez, Mikel Gómez Goiri, Ander Pijoan Lamas

1. Introduction to the problem.	195
1.1. <i>Why this project? Key points</i>	195
1.2. <i>Who is this briefing aimed at?</i>	196
2. Underlying reasons and context.	198
2.1. <i>Building up a solution collaboratively</i>	198
2.2. <i>Some results</i>	201
3. How is this initiative built up?.	204
3.1. <i>How is the group of collaborators set up?</i>	204
3.2. <i>What does the activity entail?</i>	208
4. Conclusions.	221
4.1. <i>Socially innovative elements</i>	221
4.2. <i>Difficulties faced</i>	222
5. Biographical notes.	224
6. Acknowledgements.	227

Friendly cities for all: Service-Learning for innovative and inclusive projects

Aitziber Mugarra Elorriaga (coord.), Ainhoa Alonso Vicario, Cruz Enrique Borges Hernández, Aranzazu Echaniz Barrondo, Ángela García Pérez, Mikel Gómez Goiri, Ander Pijoan Lamas

doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2\(2017\)-pp191-229.pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2(2017)-pp191-229.pdf)

Abstract

Hiri Lagunkoiak denontzat/Friendly Cities for All is an interdisciplinary action-research initiative using service-learning and OpenStreetMap tools with the three-fold purpose of heightening awareness of functional diversity and social inclusion, making collaborative diagnoses using an open-source software app and acting to overcome barriers that limit the accessibility for all in our cities. The project brings together the learning side (awareness + development of technological skills) with the service side (diagnoses & incident/reporting actions). It is a social innovation initiative for the construction of friendly cities for all that seeks to meet social needs not currently catered for by the market or the public sector, thus opening up a space for public engagement.

This publication seeks to share the designed tools and the learning outcomes obtained in order for other organisations and/or schools to replicate the scheme in their own settings.

Keywords:

Urban accessibility, Inclusion, Civic commitment, Social Innovation, Service-learning, Public engagement, Co-creation, OpenStreetMap.

Resumen

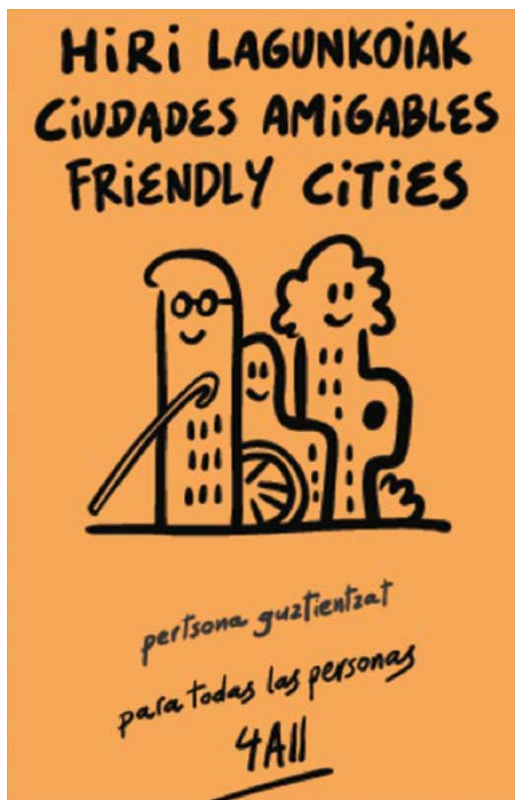
Hiri Lagunkoiak denontzat/Ciudades Amigables para todas las personas es una iniciativa interdisciplinar de investigación-acción que emplea el aprendizaje-servicio y las herramientas de OpenStreetMap con el triple objetivo de sensibilizar sobre la diversidad funcional y la inclusión social, diagnosticar de forma colaborativa con una aplicación tecnológica de software libre y actuar contra las barreras que limitan en nuestras ciudades la accesibilidad para todas las personas. El proyecto aúna así la parte del aprendizaje (sensibilización + desarrollo de competencias tecnológicas) con el servicio (diagnóstico y acción de denuncia/

incidencia). Se trata de una iniciativa de **innovación social** para la construcción de ciudades amigables para todas las personas que busca satisfacer necesidades sociales que actualmente no están adecuadamente cubiertas por el mercado o el sector público, abriendo un espacio para la participación ciudadana.

Esta publicación busca compartir las herramientas diseñadas y los aprendizajes obtenidos para que cualquier organización y/o centro educativo interesado pueda replicar esta iniciativa en su entorno.

Palabras clave:

Accesibilidad urbana, Inclusión, Compromiso cívico, Innovación social, Aprendizaje-servicio, Participación ciudadana, Cocreación, OpenStreetMap.



1. Introduction to the problem

Are our cities accessible for everyone? What do we mean by **accessibility**?

Is the legislation on universal accessibility carried through in our surroundings? Are all individuals and public authorities committed to accessibility? How can we heighten awareness among younger generations, who are the decision-makers of the future?

Do we aspire to **inclusion** over and above mere presence (participation and learning)? How can we favour participation processes as a right of young people and persons affected by **functional diversity**?

Are there international tools that can help to share **accessibility routing** sustainably and openly? Can we (and should we) bring together the efforts of researchers in SmartCities and human rights?

Can society benefit science and science benefit society at the same time? How can we foster **forums for bringing together** actors in the community with different agendas? How can we strengthen the **civic commitment** of all parties?

How can we encourage **scientific and social vocations** among potential university students? How can we accompany and empower students (including those at postgraduate and senior levels) and community partners in **citizen science**?

1.1. Why this project? Key points

The Friendly Cities initiative (<http://ciudadesamigables.org>) was set up as a **service-learning** project for adolescents on the theme of **social inclusion**, enabling them to learn about human rights and shortcomings in accessibility in our surroundings. The main goal of Friendly Cities is to change things by socialising the issues brought to light via accessibility reports submitted to those in authority.

We contacted schools and high-schools as the natural settings for the initiative. To help enhance awareness we invited people with actual mobility problems to take part, via organisations that represent them. As we looked further into the experience, we saw it more and more as a powerful tool for **empowering** this group. It thus also became a service-learning experience for them: they provided service by showing us their experiences of the city through their own eyes, and they learned about the potential of the technology tool set up to solve the problem.

The project was raised from the beginning as a shared research project- action but also of citizen science. In this way, researchers served offering technical-educational-social support and at the same time they learned with others to improve the tools and procedures initially designed.

There is thus no single core player: the central role is played by various agents who **network** and collaborate with one another, “empowering citizens and generating new social relationships and new forms of cooperation”. The project has been gradually adjusted to factor in the contributions of participants from the community, each with their own settings, knowledge and experience.

Friendly Cities for All pursues three main goals:

1. To **engage the public – especially young people – by creating knowledge** on matters of urban accessibility.
2. To **bring to light the existence of barriers to universal accessibility in cities**, specifically from the perspective of physical/motor skills difficulties, and to involve young people in the search for solutions.
3. To develop a **platform for visualising and analysing** indicators that can help set up user-friendly/safe routes¹ and at the same time to prepare **urban accessibility reports**.

The quantitative and qualitative **results** obtained to date enable us to assert that it is possible (and indeed necessary) to construct intercommunity initiatives with a view to tackling this social challenge and at the same time encourage scientific and solidarity vocations among young people. High satisfaction levels are reported among participants and organisations, and the processes and products generated are rated highly, as are the accessibility reports submitted to the public authorities, the engagement of organisations working with disabled persons and the displaying and identification of user-friendly routes via open-access tools.

1.2. Who is this briefing aimed at?

This briefing is aimed at a range of potential participants, each with their own perspectives and interests.

¹ By entering a starting point and destination in an app which then shows alternative routes and indicates how accessible each of them is.

- **educational organisations and parents' associations** interested in working with their young pupils on values associated with inclusion, empathy and social entrepreneurship in an experiential fashion, e.g. **teachers** – current and future – who are seeking opportunities to give a motivational, practical slant to the theoretical subjects that they teach in class;
- **social actors** such as **associations of disabled persons** interested in finding new levers for enhancing awareness, empowerment and incidence for the mainstreaming and elimination of physical and cultural barriers of all kinds; **associations and foundations** interested in fostering service learning and finding good practices to disseminate; organisations of **volunteers** seeking to engage with challenging projects and find opportunities to contribute and learn at the same time; the **international community of OpenStreetMap² volunteers** in their search for new social applications for their open-source technology platform;
- the **public sector and private businesses**, e.g. public and private bodies interested in promoting innovative forms of public engagement and joint responsibility in solving the challenges faced by our towns and villages;
- and finally **scientists and researchers**, including **universities** seeking new paths not just to “transfer” research but also to co-create useful research as part of their social responsibility strategies; and **researchers** interested in finding new social applications for their expertise that can be developed together with (rather than through) social organisations and actors, and in collaborating with researchers in other fields of knowledge.

PHOTO 1. Santa María school, Portugalete, 12/09/2016



The experience presented in the briefing provides them all with guidelines to help them replicate it in their own settings so as to help make cities more accessible

² OpenStreetMap <http://www.openstreetmap.org/> OpenStreetMap is an open, collaborative, social movement through which over 2 million people use and maintain a world map.

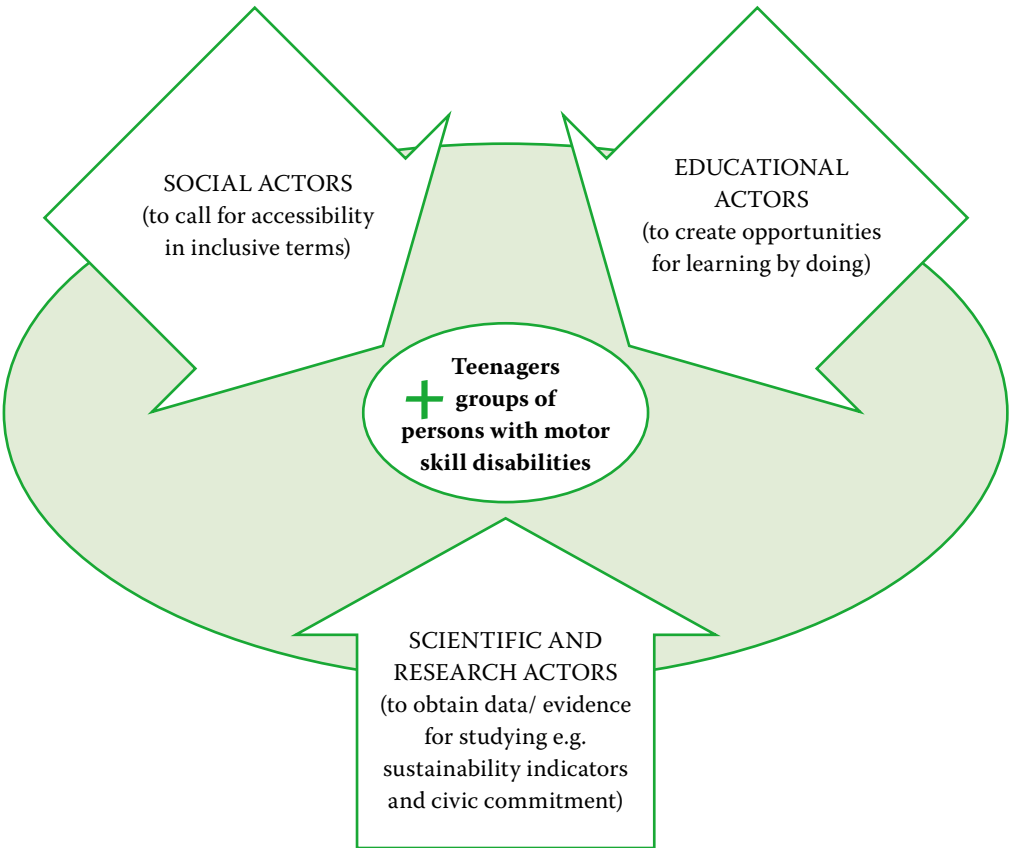
to everyone; but it also seeks to inspire them to design new, collaborative networking projects to meet other challenges facing society.

2. Underlying reasons and context

2.1. Building up a solution collaboratively

Initially, this initiative was set up to work in creating a “social layer” in digital tools for mapping towns and cities³. And we wanted to do this **collaboratively**, not

CHART 1. Diversity of the groups involved



³ Progress has been made in providing these tools with environmental indicators such as energy saving and sustainable transport, but there is also a need for indicators that show group work and the revitalisation of the social capital of our towns and cities.

using a solution developed by a company (not even by a social enterprise) but as a community project based on **action research** co-created by researchers from different disciplines together with social organisations involved in the field of urban accessibility. In short, we see tackling urban accessibility as a matter for inter-disciplinary, civil action that requires commitment on the part various social groups and specialists if it is to be “resolved”, especially the conviction that the challenge must be dealt with from the viewpoint of education, including **formal schooling**.

That is why we decided to use **service-learning (SL)** (a project-based learning method for solidarity-related purposes) as an approach for inviting groups and organisations to join the project, take it on board, integrate it into their own working strategies and cooperate with others in bringing about the desired outcome.

Service-learning, in this case at compulsory secondary education level (known as ESO in Spain) enables us to reach everyone, taking advantage of the common learning topics covered at this level of education. These topics can be used and improved upon via **experiential learning** based on solidarity, thus providing them with significance and meaning which in turn raise the standard of the **service offered to the community** through accessibility reports or through the visualisation and user-friendly routing on a free access basis so that data can be uploaded to OpenStreetMap (OSM) as free-access software.

PHOTO 2. Collage showing various stages of the process



Thus, with the advice of experts from the community, **adolescents and individuals with reduced mobility work together to map their surroundings, share the information on OSM and suggest improvements via accessibility reports that are submitted to the relevant public authorities or to other interested organisations.**

“We are trying to get pupils to experience the scientific process in all its facets: first formulating the problem, then formulating hypotheses, collecting data, conducting analyses, analysing the data and critiquing them. This is intended to let them see that a scientific process is not a complex matter that is up in the clouds and far away, but rather something that anyone can do on a day-to-day basis.” (Cruz Enrique Borges – Researcher at DeustoTech Energy).

The initiative has its technological facets. From that viewpoint it is an innovation intended to foster **scientific vocations** among young people, combined with educational and social facets, and the outcomes and the progress made have been presented at congresses and in scientific publications in all these knowledge areas.

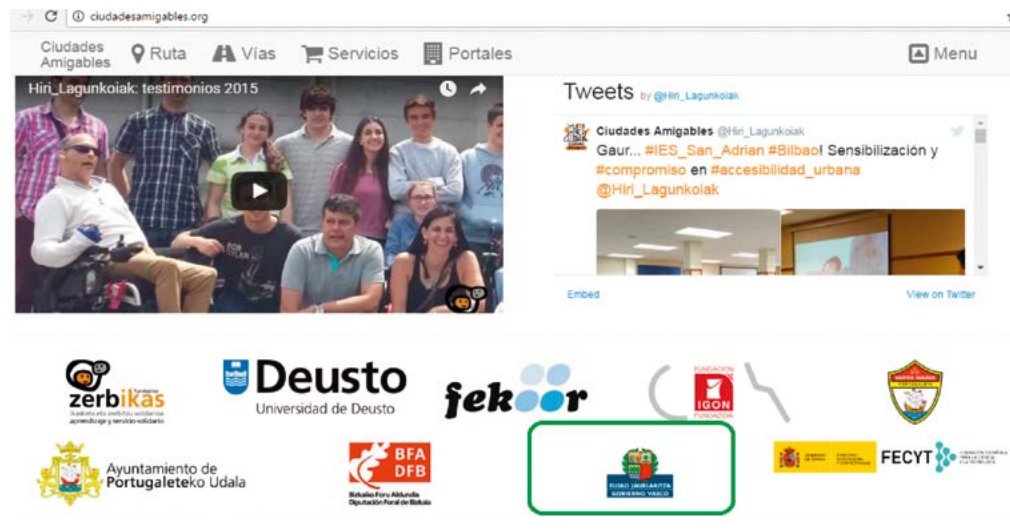
“In this project they are accompanied by researchers in engineering, law and education, by local councillors, technicians and teachers and by people from external organisations and associations for the disabled. They see that by all moving forward and working together we can build a shared social meaning. And we can make all this (uploads to OSM, the App, creating civil commitment in open-source software, volunteer muscle, scientific vocations, etc.) serve to reinforce the connection between social innovation and innovation in interdisciplinarity. The focus is on pupils who can present things in their municipality and contribute to society”. (Angela García, trainee researcher at INNOVA (UD) and Zerbikas Foundation)

Over the years we have **developed tools and methods** which are freely available at www.ciudadesamigables.org, but the goal is for researchers to step gradually out of the picture and **leave the initiative in the hands of the community, which will take it on board and invite others to develop it and replicate it**, always based on an **open access philosophy**, imported from creative commons⁴ and open-source software⁵.

⁴ Creative Commons licences (<https://creativecommons.org/>) provide a legal framework for the free use and distribution of contents, with the freedom to cite, reproduce and create derivative works and offer them publicly without constraints.

⁵ Open-source software is software developed and distributed freely together with the source code used to programme it. That means that programs are not only free of charge but can be modified

PHOTO 3. Website



2.2. Some results

Actual **results** are **now available** for some experiences which have reached the end of their cycle. Assessments⁶ indicate that taking part in the project changes the way in which pupils see the issues involved. 90% now see their own neighbourhoods differently and 75% have changed their opinions concerning disabled persons. In many cases the pupils involved have friends or relatives with reduced mobility: they were aware of this but had never seen the surrounding environment from their perspective. They now **see the same reality with different eyes**.

"I never used to think much about there being lots of barriers to moving around in Portugalete. This project has made me realise that this is something we need to change, because everyone has the right to go into any block of flats or shop". (Year 4 Secondary Education pupil at the Santa María School in the anonymous on-line survey, academic year 2015-2016).

without constraints and shared again with other users, so that collaborative improvements can be made.

⁶ Results for a study with 200 pupils conducted in the first semester of 2016.

Friendly Cities for All is helping to factor the problem of accessibility into the school curriculum. A number of teaching units have been designed and tried out at schools to connect different subjects and help **create interdisciplinary** diagnostic reports on accessibility. These reports are submitted by secondary school pupils as the outcome of an action-research process guided by university-based scientists.

“An opportunity to show pupils a real situation, to take them outside and work on an inter-disciplinary basis in all areas” (Esti Sánchez, Teacher & coordinator of the project at the Santa Maria school (at an event in Bilbao in December 2015)).

“One of the topics that concern us most as teachers is whether pupils actually learn from projects such as this one. I think they learn a great deal, and what they learn is meaningful. Through Friendly Cities we have established a link between an app and real-life situations. I believe that nexus, that link between the classroom and real life, is a really interesting way of producing real, correct learning” (Sonia Acero, Teacher & SL coordinator at the Santa Maria school (at an event in Bilbao in December 2015)).

The data that the participants themselves have assessed and shared openly on OpenStreetMap can be seen colour-coded in traffic light form at ciudadesamigables.org, including access points, pavements and user-friendly routes. These data reveal that **progress has been made in terms of accessibility**, given that most streets and pavements are accessible (shown in green), but most entrances to residential buildings and shops are not (red or orange, indicating obstacles that can be overcome with help). This shows that there is **still a long way to go in building up community awareness**, engaging and eliciting the commitment of all actors, not just public bodies but also private organisations, in ensuring that all public and private areas are accessible to everyone.

The project envisaged the drawing up and dissemination of accessibility reports led by pupils as the end product of the experience, but they also made a number of **additional proposals**. Thus, each school has made the project its own via the subjects and teaching approaches used in preparing the accessibility report, but also in supplementary products and in the way in which they relate to their communities via the relevant experiences. For instance **a group of secondary-education pupils**⁷, on their own initiative, adapted the project leaflet so as to share it with primary pupils at their school and enhance their awareness; **at another school**⁸

⁷ At the Angeles Custodios school (Santutxu, Bilbao)

⁸ At the Colegio Madre de Dios school (San Inazio, Bilbao)

"A year and a half ago I was looking for one of those core issues that stay with you all your life to complete my personal puzzle, and I found it in Friendly Cities, through my good friend Diego Lastra. At first, as always, I was nervous about setting that puzzle piece in place, but Diego's enthusiasm led me to take the plunge. It was a breath of fresh air for me... that opened up pathways signposted by smiles... And day by day, almost without realising... you find that it has drawn a rainbow pattern of maps to help make Portu an increasingly user-friendly town... You have made a mark in every briefing with the pupils from Santa María... gradually... with no hurry... setting things down and building things together... Friendly Cities has earned itself a place in my heart... and all I can do is quote the words of the song... Harago begira!" (looking on further) (Marian Andrés Acha, in Portugalete, December 2016)

pupils assessed their own facilities and submitted the results to the relevant authorities, as a result of which they managed to get a ramp built at the main entrance; in a **third case**⁹, a pregnant wheel-chair user who had volunteered to help out in a mapping session mentioned that she was worried about whether she would be able to take her future son or daughter out. The pupils decided to investigate the case and submitted an audiovisual report on the accessibility of a local park.

PHOTO 4. Impacts of dissemination of reports



 Ciudades Amigables
@Hiri_Lagunkoak

Comienzo de 2017 en @MadredeDiosIkas !
Zorionak alumnado 4* y 1* ESO, profes y
comunidad educativa, @Fekoor
@marian_txun...@Hiri_Lagunkoak

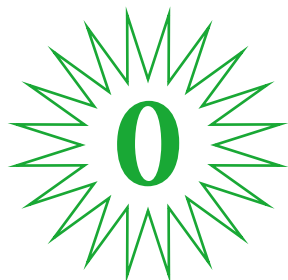


22:17 - 11 ene. 2017

⁹ At the Santa Maria school (Portugalete)

3. How is this initiative built up?

3.1. How is the group of collaborators set up?



Initial contact with schools and social organisations interested in the scheme, presentation of the initiative to teaching and management staff and to organisations working with persons with functional diversity, coordinating goals and agendas and establishing the timing of the subsequent phases.

The **first step** on the path is to **find the right travelling companions**. In our case the initial idea arose from an informal meeting between researchers from the University of Deusto and members of the Zerbikas Fundazioa foundation. But the initiative may come from any other organisation: the important thing is to set up a **diverse group** of participating individuals and organisations, each of which brings their own know-how to the group project.

The group needs to include **social organisations working with physically disabled persons** with first-hand knowledge of the challenge to be tackled (in this case urban accessibility). That is why we asked FEKOOR to join the initiative and take a prominent role, particularly as regards heightening awareness among other participants. Once the scheme was up and running they themselves discovered its learning potential for their own members, and it quickly became a service-learning (SL) project for them, under the name #Accesibilidad ["Accessibility"].

"Friendly Cities offers FEKOOR the chance to take part in a collaborative, joint project with organisations such as the University of Deusto, the Municipal Council of Portugalete, the Santa María School and others. It also highlights the SL approach, which we were unaware of and which fits well with the mission of FEKOOR. What FEKOOR can contribute to the project is a different viewpoint, a diverse view seen through the eyes of physically disabled persons, thus giving the project a broader perspective. Putting society into perspective. (Javi Cueva. Project coordinator at FEKOOR)"

This project has been, is and will continue to be heavily conditioned by the role of the late **Diego Lastra** and the impetus provided by him as our chief asset

CHART 2. Presentation of #Accesibilidad



in enhancing awareness and providing inspiration for young people, for his colleagues at the **FEKOOR federation**, for specialists, for guests from the public authorities, etc. In short, he inspired everyone who met him in person and continues to inspire those who come to know him through his videos and his blog ***movilidadadumentada.es***.

As we extended the idea, we made **contact with other similar organisations** which were playing comparable roles in other projects. We also **looked for pupils with reduced mobility at the schools** where the initiative was to be implemented: not only would they be able to connect more quickly with their classmates but they would also gain a core role to empower themselves in their surroundings. We did not always find such pupils but when we did we felt that they should have a key role throughout the initiative.

Nor did we want to limit the project to organisations working with the physically disabled: **organisations that work with the elderly** can also open our eyes to “invisible” barriers to movement in our area. We may all come to experience difficulties in moving about, be they temporary or permanent.

PHOTO 5. Diego Lastra at the first awareness session on the pilot project (2015)



“We began the project with Diego: the first session with him went spectacularly well and was in fact one of the reasons that most encouraged us to continue with the project. He motivated us tremendously” (Year 4 Secondary pupils at the Santa María School)

The group of collaborators must also include the **schools** that will be taking part in the project: **pupils, administrators and teaching staff all need to get involved**, and the more closely the process can be fitted into their everyday activities the more effective it is likely to be. The proposal goes beyond a mere one-off activity (though it may be left as such if the school wishes). The idea is to integrate the project into the school curriculum, blending it into the usual subjects taken by pupils as an activity to give added meaning and practical application to the theoretical concepts explained in class and an aid in increasing motivation in the relevant subjects.

Pupils and individuals with physical disabilities are the protagonists of the initiative, but other groups can also involve themselves in its implementation. In our case the Zerbikas foundation (www.zerbikas.es) was one of the originators of the whole idea, as a **promoter of service-learning in the Basque Country** and a member of REDApS (the Spanish Service-Learning Network) (<https://aprendizaje-servicio.net/>) among others. Like Zerbikas in the Basque Country, there are other promoters in the network – some of them consolidated, others in the process of being formed – throughout Spain and in other countries where there are SL experts (some of whom are to be found at universities) who can be contacted with a view to their joining the initiative.

Universities are home not only to experts in service-learning but also researchers in other fields (IT, social science, education science, etc) whose expertise can often be helpful in providing further analyses and careful assessments of a kind that our day-to-day tasks leave us little time to draw up. Apart from being **interdisciplinary** in nature, this team of **university-based experts** can include both senior researchers and researchers who are just beginning their careers and are seeking interesting topics for their final year Master’s Degree dissertations and PhD theses, etc. Our team at the university includes experts in mathematics, engineering, education and social science. Four of its seven

members hold PhDs and two more are currently preparing their theses on this initiative¹⁰. An invitation to join is also extended to the members of the **International OpenStreetMap community**, who developed this app and made it available free of charge, providing technical support and working to improve its usability for grass-roots users such as ourselves.

As the project has progressed and more schools have joined it, we have come to need more support personnel, especially because some activities take place outside the school grounds and most of the pupils taking part are underage. We needed to extend our group of volunteers for field trips. In some cases this task was undertaken by the parents of the pupils themselves, by invitation via the **parents' associations of their schools**. This gives them the chance to get a close-up view of this activity staged for their children and their classmates. In other cases volunteers from an **organisation of elderly persons** were enlisted, providing them

CHART 3. Organisations taking part in Friendly Cities for All from 2015 to 2017



with opportunities to learn and collaborate and adding an inter-generational element to the initiative. This enables it also to be turned into a service-learning experience for volunteers themselves. Other groups that may be interested in joining this group experience may also come to mind. In each case, the main thing is to look around and **identify fellow-travellers** for the project who can help to develop the initiative, but for whom the initiative also entails benefits so that there is “two-way traffic”. This is the only way to ensure the sustainability of collaboration in the future.

As part of this circle of collaborators (albeit more in the background) it is also important to enlist the support of **public institutions and private bodies** interested in the idea of *Friendly Cities for All* which can help sometimes by funding certain necessary expenses such as purchasing the workbooks used to measure the seriousness of urban obstacles, paying the cost of adapted travel for volunteers on city trips, preparing a customised app so that the accessibility of certain routes can be checked on mobile devices, etc. Initiatives of this type already exist, but they are focused mainly on the elderly, e.g. the WHO Global Network for Age-Friendly Cities (http://www.who.int/ageing/projects/age_friendly_cities_network/es/), promoted in 2005 by the World Health Organisation (WHO). Collaboration with these organisations is possible in some activities.

How do we do things? Some advice

Projects always begin gradually – we did not start out with all the help that we have now. If we had waited we would never have got started. If you are thinking of setting up an experience like this one, we advise that you find out whether there are any groups like these near you and whether they would like to join the initiative from the start. Invite them in and start with those that say yes. Start on a manageable scale with interested partners and trust that there will be a “call effect” once things are up and running. As things go, more opportunities will arise: people, volunteers and organisations in your area who are interested having seen the first results. This is how it went for us. We have developed a number of alternative educational and technology tools, which can be found at www.ciudadesamigables.org, a website set up as a repository openly shared with whoever wishes to seek support there.

3.2. What does the activity entail?

Once a group is set up, the next step is to **coordinate agendas** and set a calendar for the following steps, **identifying the people and preparing the materials** necessary. It is also advisable to **set pupils some kind of preparatory exercise** (e.g.

CHART 4. Process diagram



showing them the film *Intouchables* has worked well as a starting point in some cases) to give them a chance to discuss their preconceptions on the links between disability and society.

Then comes the time for awareness action on urban accessibility and functional diversity. This involves asking and recording each pupil's idea of what disability means, sharing testimonies and experiences face-to-face or via audiovisual material, providing information and examples concerned with universal access ability and asking each participant the following essential question: "Is it people who have a disability or is it their environment that disables them?" We have drawn up materials and mechanisms for participation in Spanish and Basque (to meet the language option chosen by each school) with classroom group discussions. Other, "indirect" awareness actions have also been considered, such as visits to



Awareness session on urban accessibility:

perceived need; the reason for the project. The workshop is given by representative organisations, based on DIALOGUE with those at its core, i.e. persons with motor skill difficulties.

Etzegoki, a service that provides adapted housing to foster independent living (<http://www.fekoor.com/servicios/etzegoki-alternativa-vivienda.html>). This social and technological innovation initiative won the *Design For All Foundation* award in 2015 for "International Best Practice".

Since 2012, specialists at and users of FEKOOR, ELKARTU, IGON, Asociación Cultura y Sociedad ["Culture & Society Association"] and members of the coordinating team have led at least 14 workshops in 9 schools in our area.

How do we do things? Some advice

If you do not have the cooperation of a social organisation working with disabled persons to lead this stage, do not worry. Our website outlines tried and tested techniques for awareness workshops. If you cannot find volunteers to talk about their accessibility difficulties, the www.ciudadesamigables.org website has videos and testimonies that you can use. We invite you to show the same spirit of cooperation and share any materials that you produce with the whole Friendly Cities for All community.



Technical training session in the classroom

(explanation of the procedure and group dynamics for mapping), in line with various categories of accessibility indicator. Handover of grids for recording data with maps and materials.

The next step after the awareness session is to move on to the **technological side of the project**, with a brief presentation of the OpenStreetMap app. This is followed by a technical briefing on what materials are to be used and how data are to be collected in the next stage. The instruments include printed grid-map

PHOTO 6. Collage of photos showing various awareness workshops



templates¹¹ where access points for street doors of residential buildings, shops and other points of interest can be marked, along with information on stretches of pavement, zebra crossings, etc. **Barriers are colour coded** to mark how accessible they are.

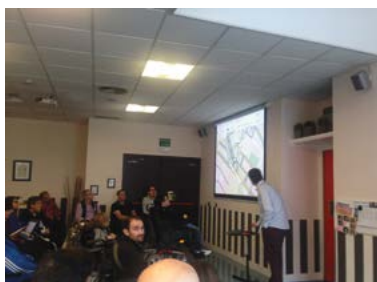
For measuring we provide each participant with a workbook marked with a ruler. This can be used not just to take notes in the awareness workshop but also as a measuring device (the spine is a 6 cm ruler) for mapping. Measurements are a criterion in colour coding points: **Orange** indicates a barrier less than 6 cm high, i.e. persons of reduced mobility can travel along the stretch/cross the point in question “with help”. **Green** means “ok for independent living” and **red** means “inaccessible”.

¹¹ E.g. those produced via fieldpapers.org.

PHOTO 7. Ruled workbooks



PHOTO 8. Tweet from 1st OpenStreetMap technical training workshop



How do we do things? Some advice

We advise you to look for people and organisations in your area that can provide any technical support that you do not already have. For instance why not involve IT teachers and pupils, even if they are not from a school where the project is ongoing? Invite them to join it. They may not even need to be physically close by: there may be volunteers from the OpenStreetMap community who are interested in joining your initiative and leading technology-based issues remotely. The www.ciudadesamigables.org website contains some simple videos explaining how to get started. If you do not have the funding to provide a specific ruled workbook use anything that the pupils have at hand that will serve as a ruler: it could be as simple as a pencil with two marks on it to help identify the three colour-coded areas. Each section could be marked with sticky tape of the relevant colour. Be creative.

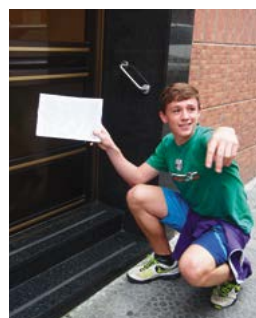


Accompaniment on field trip, setting up heterogeneous groups insofar as possible (pupils, persons with disability, staff, etc) to carry out the mapping.

Field work (URBAN MAPPING) is one of the core activities of the project, and indeed the activity rated most highly by participants. Whenever possible this is done in **mixed teams** comprising pupils and persons with reduced mobility. We also try to ensure that there is a wheelchair user in each group, so that a clearer idea is obtained of how an apparently small step can in practice be an uncrossable barrier.

To date, pupils have collected **urban accessibility data in six municipalities** (Portugalete, Erandio, Getxo, Leioa, San Sebastian and Bilbao), always accompanied by

PHOTO 9. Collage of photos showing mapping sessions



specialists and users from organisations for people of reduced mobility, teachers, researchers and/or other volunteers.

How do we do things? Some advice

Our experience tells us that it is good but not essential to invite others to this mapping session. If you can get a social organisation to lend you some wheelchairs, that would be great. If you can find volunteers with motor-skill difficulties that would be even better, but if not you should not rule out the mapping activity.



IT classroom: Transfer of data from hard copies to the app via computer or other devices.

Continuing with the technological side of the project, once the information has been set down on paper, an **OpenStreetMap workshop** is prepared in the school's IT room, the data are input into the app and shared with other groups (at the same time it is checked that the information collected is legible and systematically organised in line with the scientific process agreed upon). The app developed is intended to **facilitate the understanding and analysis of data** so that pupils can draw up hypotheses and check their validity, thus encouraging scientific

"We collected a lot of data on zebra crossings, pavements, steps and difficulties that can be encountered day-to-day, i.e. small architectural obstacles. What we are trying to do is make a route planner in which a departure point and an arrival point can be input and the app will indicate whether areas are accessible or not, even to the extent of taking gradients into account, as not everyone can climb the same slopes; it can also give data on basic amenities, hospitals, public transport access points, housing, public conveniences, restaurants, etc. even though it is posted with free access. The idea is to provide added value: for us to create a little app that people can check easily and that is useful to them in their day to day lives." (Ander Pijoan – Trainee researcher, DeustoTech Energy)

vocations. The app has been developed in English, according to the principles of open source software, and is shared via a public repository. This encourages international cooperation on the project, which feeds into and benefits from Open-StreetMap (specifically at its Wheelmap layer). Of course, the app has interfaces adapted to Spanish, Basque and English.

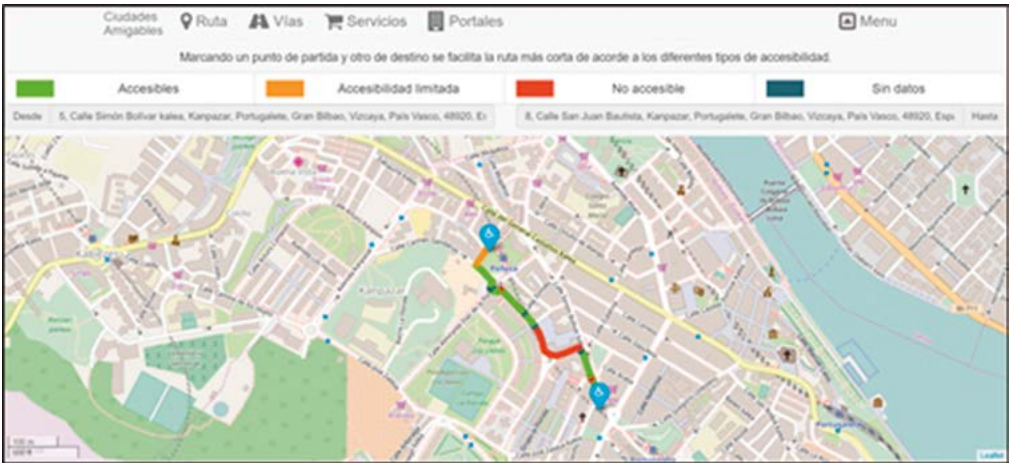
PHOTO 10. Collage of photos showing work in the IT room

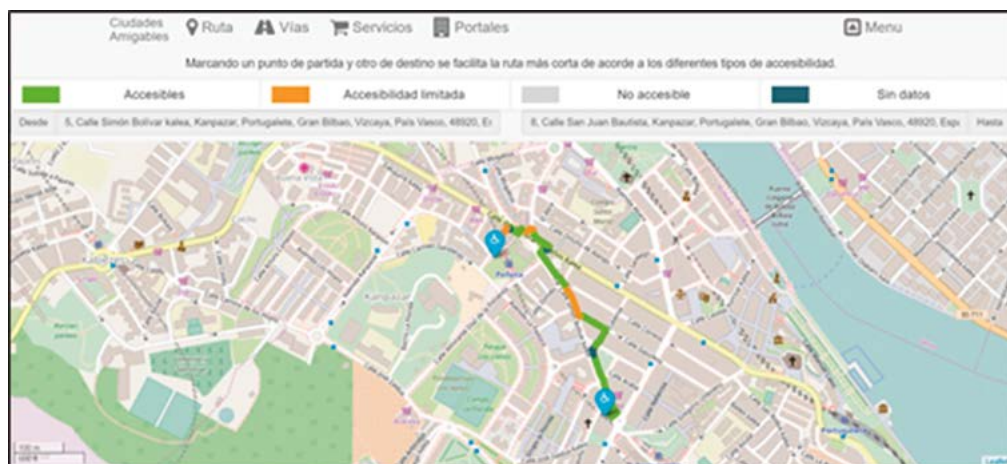


CHART 5. View of residential building entrances and amenities mapped in Portugalete



CHART 6. Inaccessible route and route recalculated to avoid inaccessible sections





Analysis of the data and the experience:
individual self-assessment (online survey)
and shared assessment (panels with focus
groups and a plenary session).

After this it is time for the first **“on the spot” assessment** of the tasks undertaken so far, as a basis for the challenging task of analysing all the data more thoroughly and deciding what actions to take. The *Friendly Cities* website provides a range of materials and resources for use in this assessment, from specimen questionnaires¹² that you can adapt to techniques and questions to be raised in discussion groups.

¹² For use both at the start of the experience (preliminary questionnaire) and after the event (post-event questionnaire) so as to assess its impact on those taking part.

PHOTO 11. Collage of photos showing the interim assessment session



Connection with curriculum-based materials in the classroom: factoring urban accessibility and a human-rights-based approach into various subjects on students' curriculum.

All these analyses can be conducted in the classroom as part of one or more subjects on the regular curriculum. The outcome of this work can then be the preparation of proposals for action and the identification of potential addressees for accessibility reports. To that end, a number of **educational tools** have been drawn up.

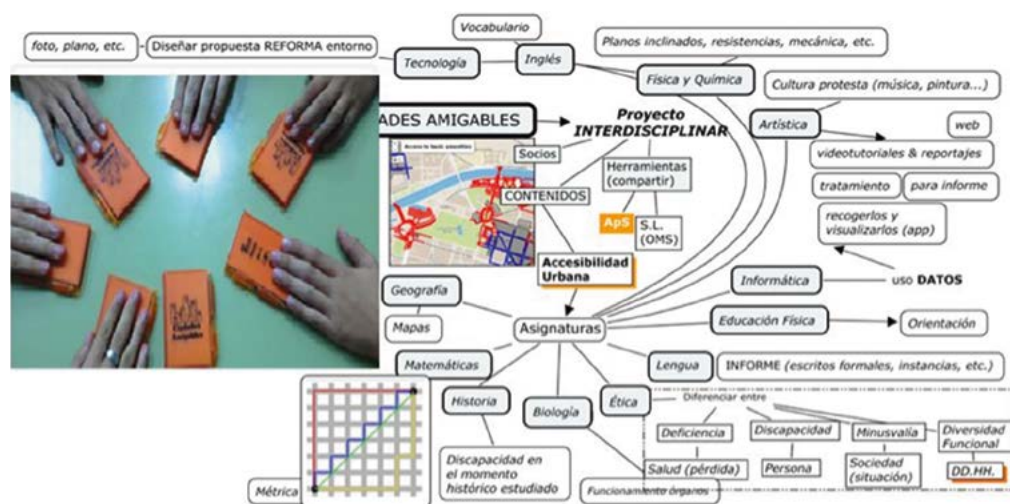
It was obvious that a range of educational content would need to be produced to involve teaching staff and students at secondary school level along with the whole educational community and at the same time to improve the standards of service (which in this case means tools enabling accessible routes to be designed). The teaching units drawn up would need to achieve the goals proposed within the framework of formal education. Accordingly, we at the Friendly Cities team drew up a number of teaching units for different subjects with the aim of fostering in-depth study and obtaining better results.

The materials in question were developed along with the other actors in the community to provide **inter-disciplinary content for participants** and others who might wish to take the project on board. They were all drawn up from the perspective of action-research, learning from the processes evident in the project

itself and adapting each method and material with the help of teaching staff and the educational support team.

The process used to generate these materials was based on eliciting and including suggestions from teachers and defining general contents which could be fleshed out later, in association with curriculum requirements. We have now had the opportunity to review the teaching units for year four of compulsory secondary education in Maths (analytical geometry and linear equation systems), Spanish Language (preparation of notes and reports) and Ethics (rights and duties, functional diversity and accessibility) with the teachers who took part in the project. Some teachers submitted new proposals for future teaching units on their own initiative¹³. Thus, in a process of educational supervision of teachers and joint generation of content, the following teaching units have been drawn up¹⁴: Mathematics, Technology, Physics, IT and Communication, Spanish-Language, Basque Language, Social Science, Art Education and Civics.

CHART 7. Map of potential teaching units



This process of joint creation does not end with the **drawing up of the teaching units**. Teachers were asked to implement them in the classroom and provide **feedback on the outcome** with a view to making potential improvements and detecting

¹³ e.g. working on urban landscaping in Biology or learning the German vocabulary associated with the Wheelmap app.

¹⁴ Based on Decree 175/2007, which sets the curriculum for basic education in the Autonomous Community of the Basque Country. The teaching units (in both Basque and Spanish) are available in various open databases, including Zerbikas: <http://www.zerbikas.es/producto/1778/>, and on the project website.

issues that require correction. And the process does not end there: the door is always left open for those who implement the units to make their own contributions to the places where they are published, such as the Procomún repository¹⁵ and the Friendly Cities website.

How do we do things? Some advice

Remember that all these materials are available on the project website for you to use and please share any materials that you develop yourselves in other areas or for other age-groups.



Drawing up of reports and proposals and presentation to the educational community, local bodies and local authorities, inviting them all to use the diagnostic tools provided.

In some cases, reports may be **submitted to the municipal authorities or public employees**, to be taken into account in future adaptation work in the municipality, or to **associations of local residents or traders** to help them consider how to make the entrances to residential buildings and shops in the area more accessible to all. They may also be submitted to the **authorities in charge of schools** themselves, because the first place that pupils look at is their immediate environment. For example, in 2016 an accessibility report enabled a group of pupils to successfully petition to have an access ramp installed in a part of their school that was previously inaccessible.

PHOTO 12. Public presentation of accessibility reports



¹⁵ <https://procomun.educalab.es/gl/profile/25226/public>



Celebration!

We sometimes forget to celebrate achievements: this is a highly important way of marking the successful end of the experience for each group of pupils and collaborators. It is a time when they can **look back at what they have achieved together** and acknowledge the contributions made by each of them.

In 2016 a total of 700 pupils from years 1-4 of compulsory secondary education and vocational training courses mapped a surface area of 4 km² and recorded the accessibility of 2560 points (residential and shop entrances) and linear areas (stretches of pavement).

4. Conclusions

4.1. *Socially innovative elements*

The innovative facet of this initiative lies in its **combining of research and action on a social challenge applied to towns and cities**. Experts in scientific research in technical and social science fields are encouraged to work jointly and participatively with experts in education and social action in an effort to enrich analyses of towns and cities by adding a social dimension. The assessment provided is focused on supporting the true protagonists of the project: young people – the decision-makers of tomorrow – and groups currently affected first-hand by the problems analysed. They help us wake up to a reality that is often invisible to many people. It thus supplements the work on ecological and environmental issues that is being done to **build smart cities that are also socially friendly for all**.

This is not the first proposal for maps with information, or even with information related to inclusion. Similar schemes have been set up before in the Basque Country, but they have all been based on creating applications linked to closed databases with no possibility of feedback from external users or extension in terms of time or geographical area. Indeed, there have been and still are urban accessibility proposals based on compartmentalised approaches (technical or social) or that do not bring together all the components included here, including the concept of **active engagement at all stages** and methodological approaches of the project: at educational level through solidarity and **service-learning** and at

technical level through the development and use of **open source software**. This open engagement extended to the future is another innovative feature of the project.

In that regard, **OpenStreetMap** was not chosen by chance. We live in a setting in which society is leaving it up to private firms to provide geolocation and maps with significant information. This is an area of increasing interest for firms because of the great potential for business contained in all that information. With algorithms combined with commercial interests, it can take us in one direction or another. After all, nothing is free even if you are apparently not charged for using it. Experts in IT put it this way: you yourself (in the form of your personal details, your preferences and your freedom of choice) are the price to be paid. In that context, this project seeks to put the central role in mapping surroundings, diagnosing problems, deciding on criteria and priorities and thus helping to build smart cities there are also socially friendly for all **back into the hands of the community** itself.

Making all citizens – especially young people – parties to the creation of knowledge on matters of urban accessibility, bringing to light barriers to universal accessibility in urban settings and developing a platform for visualising and analysing indicators to set up friendly/safe routes and preparing urban accessibility reports are all ways in which the project aspires to help create a feeling of **citizenship**. It does so **from a participative and emancipating perspective**, since it is the “beneficiaries” themselves who “do” (even though the disabled and the young have conventionally been excluded from the rights and duties entailed by the concept of “citizenship”). It covers structures that are usually worked on separately and also learning by various groups **working together**.

All these processes of social innovation are set up on the basis of a **response to a specific need in the community** which is real and therefore interdisciplinary. This **interdisciplinarity** provides a basis for educational innovation, which takes the form of the production of educational content in various subjects and disciplines which can be adapted to each school. This content can serve as guidelines and inspiration for creating and sharing more new educational materials, so that students themselves prepare **accessibility reports** during the school year and submit them **to their municipal councils, their social environment and their educational community**, thus maintaining their core role throughout the process.

The whole process features times of celebration but also of **reflection at both individual and group levels**.

4.2. *Difficulties faced*

Over the years we have faced various challenges:

1. Encouraging people to become involved (specialists from institutions, volunteers, etc) and fostering a positive attitude among people that we meet

on the street during mapping. This helps to overcome the awareness barrier, when people are unaware of the problem or see it from a healthcare perspective rather than as linked to universal access ability as a right enjoyed by everyone. Highlighting the need to work on this is both a barrier and an opportunity.

2. Extending knowledge of certain aspects of the scientific method, such as systematic organisation and repeatability.
3. Attracting teaching staff to accompany pupils not just in direct actions for service to the community but in factoring those actions into their subjects for the joint preparation of accessibility reports.
4. Assuring coordination from teachers and intra-community coordination so that meeting points on their respective agendas can be found. The role of promoting groups/organisations is certainly decisive in networking.
5. Conducting action research and inter-disciplinary research at University level and with the community.

These points must not be neglected in the experience, and strategies must be drawn up for tackling these challenges and turning them into opportunities to strengthen the experience.

The inclusive nature of the project has been acknowledged in various areas: in 2015 it was given the **FEKOOR Sariaak 2015 award in the category of ACCESSIBILITY**, in 2016 the **2nd National Service-Learning Award** (*II Premio Nacional de Aprendizaje-Servicio*) from REDAPS (Spanish Service-Learning Network) in the Compulsory/Upper Secondary Category was given to the Santa Maria school and in 2017 the Elkarlan Prize for cogeneration projects of public value, granted by the Basque Government.

In short, we are continuing to work on the initiative and publicising it, seeking to optimise the materials produced and enable them to be used by more teachers. All the actions to disseminate the project taken by the participants (through their specialists, through pupils, users and volunteers) and by the coordination team¹⁶, are being joined by further actions taken by other actors willing to replicate the project, as was hoped from the commencement of the initiative in 2012: it was always intended to be scalable and autonomous. This publication seeks to share the tools designed and the learning outcomes obtained, as an invitation to other organisations and/or schools to replicate the scheme in their own settings.

¹⁶ See for instance the Twitter account of the initiative at @Hiri_Lagunkoiak. The project website contains links that show its media impact in newspapers, magazines, blogs, on radio and on YouTube (see for example https://www.youtube.com/watch?v=joSxKDGqG_s&t=1s) and in scientific journals where the experience has been presented and analysed.

5. Biographical notes



Aitziber Mugarra Elorriaga (coord.)

A tenured lecturer in Economics & Business Studies at the Economic Law Major Department of the Faculty of Law, and coordinator for innovation at the faculty, promoting initiatives such as Legal Science. Head of the EDISPe (Social Development, Economics & Innovation for the people) research team, recognised by the Basque Government for 2013-2018. This team conducts four lines of research: people-based sustainable management models, the social and solidarity-based economy for sustainable development, social entrepreneurship and innovation and service-learning as a transformational teaching tool. Within this general framework she works with organisations and projects linked to innovation such as the European SI-Drive (Social Innovation: Driving Force of Social Change) and service-learning networks: REDAPS (Spanish Service-Learning Network), ApS(U) (University Service-Learning Network), Red Iberoamericana de AySS (Ibero-American Solidarity & Service-Learning Network), IARSLCE European Regional Network, etc. She is also the Chair of Zerbikas Fundazioa (the promoter of solidarity-based service-learning in the Basque Country), which promotes this initiative at inter-community level for its scalability, sustainability and international outreach.

Ainhoa Alonso Vicario

Holder of a PhD in Chemical Engineering from the university of the Basque Country and Head of the DeustoTech Energy Unit. After completing her PhD thesis she joined the Sustainable Energy & Production R&D Division of Fundación Leia C.D.T., where she worked for two years. In November 2009 she joined the DeustoTech Energy Unit as a researcher, and has headed the unit since September 2011. Her research interests are focused on the integration of distributed energy sources and CO₂ capture processes and the improving of the energy and environmental efficiency of processes through the use of artificial intelligence (high-performance engineering).



Cruz Enrique Borges Hernández

Holder of a PhD in Mathematics from the University of Cantabria. His thesis dealt with the search for symbolic regression problems & roots. He has worked in programming and evolutionary methods in decision problems. He is currently a researcher at the DeustoTech Energy Unit, where he works on predicting short-term energy consumption, predicting long-term power demand and the introduction of new methods

based on genetic programming various processes in the field. He is interested in numerical methods for solving polynomial equation system, statistical learning techniques, and the theory of learning and genetic & heuristic programming for decision problems.



Aranzazu Echaniz Barrondo

Holder of a Degree in Economics & Business Science and a Specialist University Teaching Diploma. She obtained her PhD in 2001 with the thesis *"La situación de la mujer en la empresa. Hacia el liderazgo femenino. Caso de MCC"* ["The situation of women in business. Towards female leadership. The case of MCC"]. She is a researcher and lecturer at the University of Deusto in the following fields: Professional Ethics, Communication at Organisations, Leadership, Social Economy and Social

Responsibility. She also gives talks and courses in these fields. External advisor to the Ethics and Good Governance Committee of Bilbao Municipal Council. <http://echanizbarrondo.blogspot.com.es/>

Ángela García Pérez

Holder of a Master's Degree in Special Educational Needs and a Master's Degree in Disability and Social Inclusion, both from the University of Deusto (UD). Teaching qualifications in primary education and mathematics from the University of Cantabria (UC). She is currently preparing her PhD with the eDucAR team at the UD, under Pre-doctoral Grant PRE_2015_1_0092 from the Basque Government. From 2012 to 2015 she provided support for knowledge transfer and management in INNOVA (UD). She has experience in Service-Learning (SL) research and has co-authored publications on this issue at various stages of education. She belongs to two SL promotion groups (Zerbikas Fundazioa and ApS Cantabria) and also takes part in local, national and international networks.



Mikel Gómez Goiri

Holder of a short-course Engineering Technician Degree in Public Works, granted in 2013 by the University of the Basque Country. He then obtained a Master's Degree in Secondary Education Teacher Training in 2014 from the University of Deusto. In academic year 2015-2016 he completed a Master's Degree in Sustainable River Management and Integrated Water Management at the University of Zaragoza. He has also recently completed the adaptation of his Degree in Civil Engineering at the University of the Basque Country. After working in the field in which he obtained his short-course and bachelor's degrees and his

master's degree in Management, he now works on the *Ciudades Amigables* [Friendly Cities] project as a research assistant thanks to the recognition of the competitive project by FECYT. His remit is to prepare teaching materials to help encourage scientific vocations and to provide educational supervision for the direct and indirect actions implemented under the project.



Ander Pijoan Lamas

Holder of a Degree in Computer Engineering and a Master's Degree in Integration and Development of Software Solutions from the University of Deusto. He joined the Energy Unit in 2011 to develop geo-spatial tools and tools for predicting growth in energy demand. He is currently preparing his PhD on the Engineering for the Information Society & Sustainable Development programme, with a thesis based on the correct sizing of urban development via geo-simulations. He has taken part in the prestigious Google Summer of Code and in conferences on GIS, smart agent systems and how to use them to draw up simulations that bring together social, economic and spatial components.

6. Acknowledgements

“My name is Diego and I graduated in Law from the University of Deusto”. We are not defined by our academic achievements, even though we tend to give them prominence, but when Diego Lastra said this it went far beyond personal pride. It was and still is an assertion. He had cerebral palsy (no, nor are we defined by our disabilities), and that is something that does not go unnoticed on the faces of adolescents, who do not hide their feelings. He asked them “how would you feel if you had to be carried up to class every day?” Without doubt, this was a turning point, a surprise, an attention-grabbing moment in a story in which he recounted his life and his journeys over and above his assertion as an adult of his right to leisure and independent living. It was his journeys through time rather than any geographical journeys that had most impact (at least for me). (...) Diego changed his primary school, his high school and our university. He brought about changes in physical spaces, but above all in the outlook of all those fortunate enough to meet him. He strove to speak in public, to share face-to-face and online via his blog Movilidad Aumentada [“Enhanced Mobility”] [www.movilidadaumentada.es], with a formidable library of videos documenting his challenges and his contagious enthusiasm. (...) After his first urban accessibility map in Portugalete, (produced together with Javi and other companions from FEKOOR, UD, Zerbikas, Adaka, the local council and the Santa Maria school), many followers decided to take part in @Hiri_Lagunkoiak [ciudadesamigables.org].” [https://blogs.deusto.es/aprender-ensenar/viajando-con-diego-lastra/]

Thanks are due to several organisations working with physically disabled persons, led by Zerbikas Fundazioa, have taken part in the project (FEKOOR, IGON, BENE, Fundación SÍNDROME WOLF HIRSCHHORN and 4p), Asociación Cultura y Solidaridad and ELKARTU; schools (with Santa Maria school as a benchmark in the pilot scheme, followed by IES Zumaia, CIFP Tartanga LHII, Madre de Dios Ikastetxea, Centro Formativo Otxarkoaga, Deustuko Ikastetxea, Askartza Ikastetxea, Ángeles Custodios Ikastetxea, Mariaren Bihotza Ikastola, Colegio Europa and the Claret network in the Basque Country), municipal authorities (Portugalete in phase one), research teams from the University of Deusto and DeustoTech, the OpenStreetMap community and groups of volunteers interested in working and learning at the same time.

The names of the coordinators of each high school/organisation follow:

- Social organisations: Javi Cueva (FEKOOR); Marta Manzanares (IGON); Mikel Malcorra (Elkartu), M^a José Blanco, Rai Parreño (Portugalete municipal council), Cristina Palacio (Adaka); Janire Castresana and Iván Barrio (Jolas eta Ekin);
- Educational organisations: Zumaia (IES Zumaia, trial in 2015), Roberto Orbea; Portugalete (with Santa Maria Ikastetxea), Esti Sánchez and Sonia



Acero; Erandio (with CIP Tartanga LHII), Josebe Vidales and Javi Blazquez; Deusto, Bilbao (with Deustuko Ikastola), M^a Luz Merodio; San Inazio, Bilbao (with Colegio Madre de Dios), Alai Yarza; Getxo (with Colegio Nuestra Señora de Europa), June Arroitauregi [+ FUNDACIÓN SWF]; Leioa (with Askartza Claret Ikastola), Miriam Atutxa; Otxarkoaga, Bilbao (with Centro Formativo Otxarkoaga), Jabi Delgado; Gros, San Sebastián (with Claret Ikastola), Miren M. Etxabe; Santutxu, Bilbao (with Angeles Custodios), Olaia Prieto; San Adrián, Bilbao (with IES San Adrián, 2017), Ainhoa Salvador and Jon Palomero.

- P+ volunteers (active, solidarity-oriented elderly persons linked to senior subjects at the UD, Asociación Cultura y Solidaridad): M^a Angeles Pérez, M^a Isabel Izarzugaza, Marta Artiach, Cristina Torrecilla, Jose Antonio Magro, M^a Jose Pérez, Michel Gancedo and Begoña Saiz.
- Anonymous volunteers from OpenStreetMap, an altruistic, international free software community.
- UD: J.J. Pardo S.J., J.J. Etxeberria S.J., Elena Auzmendi (Rectorate); Ana García-Olalla, Almudena Eizaguirre (Teaching Innovation); Oihane Kamara, Iraia Oribe, Ana Macarulla, Héctor Barco (Faculty of Engineering); Natxo Martínez, Jesús Marauri, Itziar Urkijo, Lucía Campo, Zoe Martínez, Nerea

Sáenz, Jessica Paños (Faculty of Psychology and Education); Erika Pradas and Asier Galarraga (Faculty of Law); Joseba Doistua (Faculty of Social and Human Science); Ana Martínez and Sonia Arranz (eCampus); Szilard Kados (DeustoFabLab), Aitor Arbaiza (Solidarity), Antonia Caro (International Research Project Office).

- San Jorge University in Zaragoza: Carlos Cámara (coordinator of the experience) + students on the Degree in Architecture, who worked with disabled persons from Discapacitados Sin Fronteras and Mapeado Colaborativo to map the streets of the city.
- Experts: Andrew Furco, Roser Batlle, Miquel Martínez, Concepción Naval, Javier Villar, Mayka García, Monike Gezuraga, Ana Luisa López, Rafael Mendía (and Inclusion), Aurelio Villa (and Innovation), Patrick Rickles and Claire Ellul (ExCiteS Research Group).

Sources of funding

Town Hall of Portugalete, Provincial Council of Bizkaia, Spanish Foundation of Science and Technology (FECYT), Basque Government.

Claves para conseguir los objetivos de prevención y reciclaje de residuos municipales: sistemas de recogida, educación ambiental y fiscalidad

Ainhoa Alonso Vicario, Iraia Oribe García,
Cruz Enrique Borges Hernández, Marta Vila Gambao,
Gemma Nohales Duarte, Michele Giavini

1. Introducción	235
2. Justificación y contexto	236
3. Gestión integral de residuos municipales: nuevos retos y objetivos a cumplir	237
3.1. Información para la toma de decisión	241
3.2. Sistemas de recogida	244
3.3. Aspectos influyentes en la eficacia de los sistemas de recogida	249
3.4. Aspectos económicos y fiscalidad	252
3.5. Sensibilización y participación ciudadana	255
4. Conclusiones.	258
5. Referencias.	258
6. Notas bibliográficas.	261

Claves para conseguir los objetivos de prevención y reciclaje de residuos municipales: sistemas de recogida, educación ambiental y fiscalidad

Ainhoa Alonso Vicario, Iraia Oribe García, Cruz Enrique Borges Hernández, Marta Vila Gambao, Gemma Nohales Duarte, Michele Giavini

doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2\(2017\)-pp231-263.pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2(2017)-pp231-263.pdf)

Resumen

Cerca del 10% de los residuos generados en la Unión Europea (UE) son de origen doméstico, lo que supone una media de 475 kg por persona y año y más del 3% de las emisiones totales de GEIs en Europa, lo que hace que la gestión eficiente de los residuos urbanos sea uno de los retos clave del siglo XXI, así como una de las principales responsabilidades de nuestras administraciones públicas.

El presente briefing (basado en los resultados del proyecto internacional Waste4Think) tiene como objetivo dotar de herramientas de toma de decisión a la administración pública con competencias en gestión de residuos urbanos para mejorar dicha gestión potenciando la participación ciudadana. El documento ofrece una visión integral pionera al problema facilitando herramientas y mecanismos para la definición de nuevas políticas integrales, su seguimiento y cuantificación del impacto que facilitará el aprendizaje y la transferencia de conocimiento. En particular trata de dar respuesta a las principales preguntas que cualquier administración puede hacerse en la materia: 1) ¿cuáles son los principales retos en gestión de residuos y cómo encajan con las últimas directrices y elementos clave en materia de economía circular?, 2) ¿cómo incorporar dichos elementos de una manera integral?, 3) metodología WESTE: ¿qué información necesito para poder hacer un seguimiento del impacto de mis políticas?, 4) monitorización: ¿pérdida del anonimato?, 5) fiscalidad: ¿cuestión de justicia? ¿transparencia?, 6) sensibilización y participación ciudadana: ¿cómo generar un cambio de hábitos ya que únicamente con información no es suficiente?.

El documento además pone a disposición del lector algunos de los ejemplos más innovadores en: 1) implantación de sistemas de pago por generación (PAYT), 2) medidas de

Premio

El proyecto Waste4Think ha sido galardonado con el premio Katerva en la categoría Smart Cities 2018.

Agradecimientos

Queremos agradecer a Paula Sánchez por su soporte técnico durante la elaboración de este briefing, en particular por su asesoramiento sobre temas de edición y maquetación.

contención del despilfarro alimentario, 3) prevención de residuos a través de políticas de eco-diseño, 4) ecosistemas de Residuo Cero haciendo especial hincapié en los equipamientos municipales y 5) ejemplos de ayuntamientos con modelos de recogida pioneros y exitosos.

Palabras clave:

Gestión de residuos urbanos, economía circular, sensibilización y participación ciudadana, modelos de recogida, fiscalidad, pago por generación, resiliencia urbana.

Abstract

Almost 10% of the waste produced in the European Union (EU) is domestic. This averages out to 475 kg per person per annum, and accounts for over 3% of Europe's GHG emissions. Efficient management of urban waste is therefore a key challenge for the 21st century and one of the main responsibilities of public authorities.

This briefing (based on international project Waste4Think results) sets out to outline decision-making tools for the public authorities in matters of municipal solid waste (MSW) management, with a view to improving it via public engagement. The document gives an innovative overview of the problem, and provides tools and mechanisms for determining new, across-the-board policies, monitoring them and quantifying their impact so as to facilitate learning and transference. In particular it seeks to respond to the main questions posed by any administration on this matter: 1) What are the main challenges in waste management and how do they fit into the latest directives and key elements on matters of a circular economy?; 2) How can those elements be factored in across the board?; 3) The WESTE methodology: What information is needed to monitor the impact of policies?; 4) Monitoring: loss of anonymity?; 5) Taxation: a matter of fairness? Transparency?; 6) awareness and public engagement: How can a change in habits be brought about if information alone is not enough?

The document also provides readers with some of the most innovative examples of the following: 1) implementation of PAYT (Pay-As-You-Throw) systems; 2) measures for containing food wastage; 3) waste prevention via eco-design policies; 4) zero waste ecosystems, with particular emphasis on municipal amenities; and 5) municipal councils with successful, pioneering collection systems.

Keywords:

Municipal solid waste management, circular economy, awareness & public engagement, collection systems, tax matters, pay-as-you-throw, urban resilience.

1. Introducción

La gestión eficiente de los residuos urbanos es uno de los retos clave del siglo XXI, así como una de las principales responsabilidades de las administraciones públicas¹. Los residuos son el resultado del uso ineficaz de los recursos naturales en las actividades humanas. La producción masiva de productos no reutilizables ni reciclables, combinada con una gestión que no favorece la recuperación de los mismos, hace que los residuos constituyan un problema ambiental grave en sí mismos, y al mismo tiempo estén en el origen de muchos otros como la contaminación de las aguas, la tierra y el aire. Todo ello con los correspondientes riesgos asociados para la salud humana.

Sin embargo, las administraciones locales tienen la capacidad y las herramientas para transformar las economías locales en ecosistemas de residuos cero donde los residuos no sean vistos como un problema sino como una oportunidad de crecimiento económico y social, en definitiva, una oportunidad para el empoderamiento de la sociedad promoviendo su participación y actuando como motor para la creación de nuevos empleos verdes y nuevos modelos de gobernanza más justos y sostenibles.

Esta guía se basa en el proceso de aprendizaje emprendido con el proyecto europeo *Waste4Think Moving towards Life Cycle Thinking by integrating Advanced Waste Management Systems*², con el objetivo de dar respuesta a las principales preguntas que cualquier administración puede hacerse:

- ¿cuáles son los principales retos en gestión de residuos y cómo encajan con las últimas directrices y elementos clave en materia de economía circular?,
- ¿cómo, desde nuestras competencias, podemos incorporar dichos elementos bajo una perspectiva integral?,
- ¿qué información necesito para poder hacer un seguimiento del impacto de mis políticas?,
- ¿cómo consigo corresponsabilizar a la ciudadanía y las actividades económicas en la gestión de sus residuos?, ¿qué papel pueden jugar los instrumentos económicos para avanzar hacia una fiscalidad más justa y transparente?,
- ¿qué papel juegan las actuaciones de sensibilización y participación ciudadana?, ¿es suficiente informar o queremos tener una ciudadanía implicada y con capacidad de decisión crítica?.

La presente guía está dirigida a **administraciones públicas locales y regionales** con deseos de avanzar hacia estrategias de gestión de residuos urbanos eficientes, innovadoras e inclusivas. El objetivo es doble, por un lado, **conocer el impacto que las distintas estrategias de gestión, comunicación y fiscalidad pueden tener en las políticas locales**, y por otro, **ofrecer el conocimiento** adquirido por otras experiencias innovadoras y buenas prácticas que anime a las administraciones locales a establecer nuevas políticas en el marco de la gestión de residuos.

El principal objetivo del proyecto Waste4Think es avanzar hacia un nuevo paradigma de gestión de residuos pasando de los modelos de tratamiento y eliminación finalistas tradicionales hacia modelos de reciclaje y recuperación de materiales, basado en los principios de Economía Circular. Para ello, se integrarán y validarán 20 soluciones eco-innovadoras, tanto tecnológicas como no tecnológicas, que actuarán sobre toda la cadena de valor, desde la concienciación y sensibilización de la ciudadanía, pasando por los sistemas de recogida hasta los sistemas de tarificación. Asimismo, en el proyecto se plantea una metodología de captura y gestión de datos basada en las nuevas tecnologías de la información y comunicación que permitirá tomar decisiones por parte de todos los agentes de una manera integral y fiable. Todo ello, mediante el testeo y validación en 4 entornos diferentes que permitirá acercar estas soluciones eco-innovadoras al mercado al final del proyecto.

El éxito de la estrategia de gestión de residuos se encuentra en la colaboración de todos los agentes implicados, desde las administraciones que deben promover la transparencia del sistema de gestión y diseñar modelos que faciliten la separación en origen y un tratamiento adecuado y flexible, pasando por los productores en el rediseño de sus productos facilitando su reutilización y reciclaje, hasta la ciudadanía que debe ser corresponsable y proactiva hacia el sistema. La transparencia lograda dotará a los diferentes agentes de la capacidad, las herramientas y el protagonismo necesario para contribuir activamente a una gestión más eficiente de los recursos.

2. Justificación y contexto

En la actualidad cerca del 10% de los residuos generados en la Unión Europea (UE-28) son de origen municipal, 243 millones de toneladas en 2015, lo que supone una media de 475 kg por persona y año³. En promedio, el 26% de los residuos municipales se envían aún a vertederos, el 27% es incinerado y sólo el 47% es compostado o reciclado. De acuerdo a las estadísticas actuales **80 millones de toneladas de materiales reciclables se tiran o “desperdician” anualmente**, sin tener en cuenta los que pueden provenir del sector industrial. Entre los reciclables, **la gestión de los biorresiduos (y especialmente los desechos alimentarios) está considerada como la columna vertebral de un buen sistema de gestión de residuos**⁴. Aun así, en el contexto del estado español actualmente los biorresiduos de origen doméstico sólo se recogen de forma selectiva en unas pocas comunidades autónomas. Por otro lado, el sector que más contribuye al desperdicio alimentario es el doméstico (47 millones de toneladas en Europa). Alrededor del 80% de los residuos de alimentos pueden ser evitables⁵.

Por otro lado, en cuanto a su impacto sobre el cambio climático, la gestión de residuos representa más del 3% de las emisiones totales de GEIs en Europa (más de 100 millones de toneladas de GEIs).

En este escenario, uno de los principales retos en la gestión de residuos es disponer de la información clave para tomar decisiones más sostenibles y eficientes así como contar con los mecanismos necesarios para el seguimiento y evaluación de las medidas adoptadas.

La presente guía ofrece una visión integral al problema facilitando a las administraciones locales herramientas y mecanismos para la definición y monitorización de nuevas políticas integrales de gestión de residuos más eficientes, innovadoras e inclusivas a través de las experiencias del proyecto europeo Waste4Think. El documento hace también una revisión de los ejemplos de buenas prácticas más innovadoras y disruptivas en la materia.

3. Gestión integral de residuos municipales: nuevos retos y objetivos a cumplir

En materia de residuos, se puede afirmar que la legislación actual de la Unión Europea es la más avanzada del mundo. Además, dentro del marco del denominado “Paquete sobre la economía circular”, actualmente en fase de finalización, se introducirán nuevos objetivos y estrategias aún más avanzadas. **Utilizar eficazmente los recursos aumentando el reciclaje y reduciendo la generación de residuos, incluso de los reciclables**, son conceptos básicos que están en la base de esta normativa.

La implementación de las Directivas Europeas para la consecución de estos objetivos ambiciosos en todos los Estados miembros, es un proceso largo que conlleva la puesta en marcha de un abanico de medidas técnicas, económicas, normativas y de comunicación a todos los niveles, desde el europeo o estatal, hasta el local.

Los Estados miembros se mueven a “distintas velocidades” a la hora de implementar políticas para la consecución de estos objetivos de reciclaje.

Nuevos objetivos de reciclaje propuestos por el Parlamento y el Consejo UE:

- *Impulsar el ecodiseño, la prevención de la generación de residuos y la recogida selectiva de calidad*
- *Propuesta actual (diciembre 2017): 65% de reciclaje en 2035, sin calcular los rechazos en la etapa de reciclaje*
- *Obligación de la recogida selectiva de biorresiduos a partir de 2023*
- *Fomentar la puesta en marcha de incentivos económicos*

¿Cómo explicar a las administraciones públicas que se pueden alcanzar resultados mucho más avanzados, logrando a la vez un impacto medioambiental, económico y social positivo? **El ámbito competencial es clave** en este sentido. Una buena ley estatal debe especificar los objetivos generales y a su vez ser lo suficientemente flexible para que aquellos “municipios pioneros” que quieran avanzar hacia modelos más sostenibles tengan la posibilidad de desarrollar reglamentaciones específicas e innovadoras para la consecución de dichos objetivos. Asimismo, tal y como se está demostrando en el proyecto Waste4Think, dentro de los municipios también existen distintas velocidades coexistiendo zonas, barrios o incluso edificios o viviendas individuales que se pueden considerar “ecosistemas de residuo cero”, es decir, zonas en las que se experimentan las mejores prácticas disponibles, demostrando que se pueden alcanzar los objetivos planteados.

Los decisores más importantes, estatales o europeos, actualizan los objetivos de las leyes teniendo en cuenta lo que ya consiguieron los pioneros; por ejemplo, una tasa de recogida separada del 80%, impensable hace diez años, hoy es lo normal en muchísimos ayuntamientos del norte de Italia.

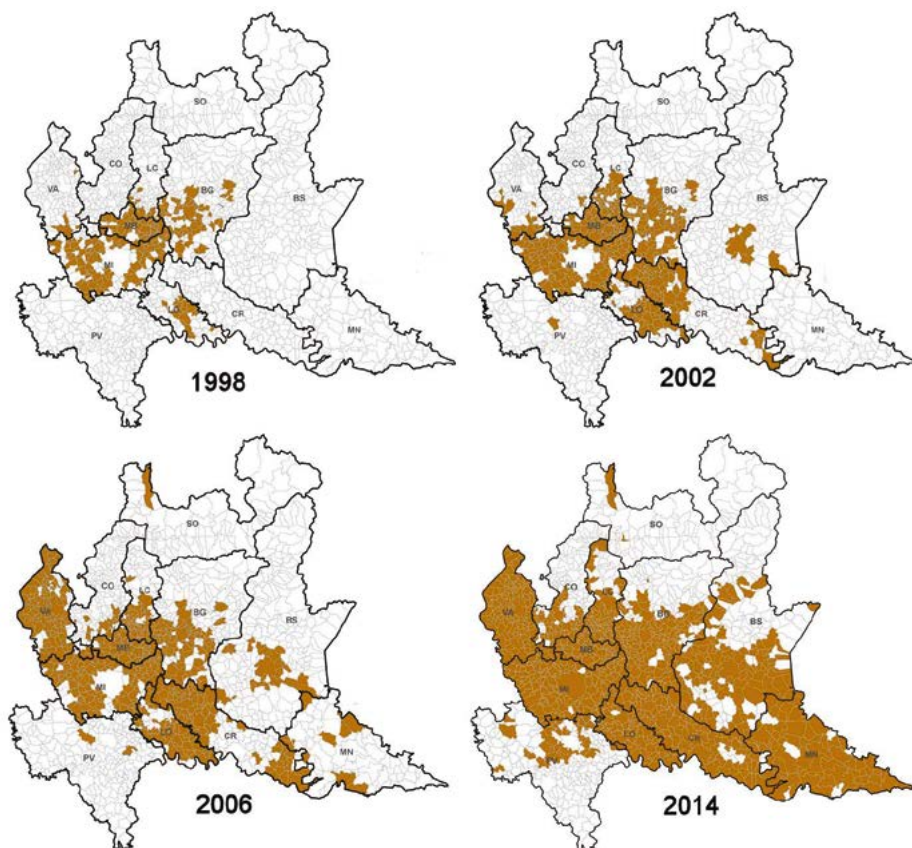
El impacto social de los resultados de estos municipios pioneros, aunque parezcan irrelevantes frente al total de una región y/o país, **pueden marcar la diferencia a la hora de avanzar hacia nuevas estrategias**. El mero hecho de mostrar resultados cuantitativos y cualitativos del impacto relativo a las acciones llevadas a cabo como la implementación de una **estrategia de concienciación** o un nuevo **sistema de recogida**, puede ser ejemplarizante para otros decisores con ambición de avanzar hacia otros modelos de gestión. Así, surge un “efecto dominó”, generalmente con una replicación en forma de “mancha de aceite” de esos modelos de gestión como muestra la Figura 1 con el caso de Lombardia (Italia)⁶.

Por otro lado, hablar de residuos urbanos conlleva hablar también de **comportamientos humanos cotidianos**, ya que **el impacto social de las medidas que suponen un cambio de hábitos es elevado**.

Por eso, **la clave para un buen éxito es la colaboración entre decisores políticos y centros de investigación**, incrementando el intercambio de buenas prácticas y la transferencia de los resultados de la investigación en este campo.

En el nuevo Paquete europeo sobre la economía circular, las ventajas de la prevención de la generación de residuos y de un alto nivel de reciclaje están ya plenamente recogidas. Después de numerosos estudios, ya no hay dudas sobre el hecho de que separar en casa los residuos y reciclar lo máximo posible es preferible a enviarlo mezclado al vertedero o incluso a la incineración. Los nuevos objetivos de la Directiva de la UE en términos de reciclaje son más ambiciosos tanto

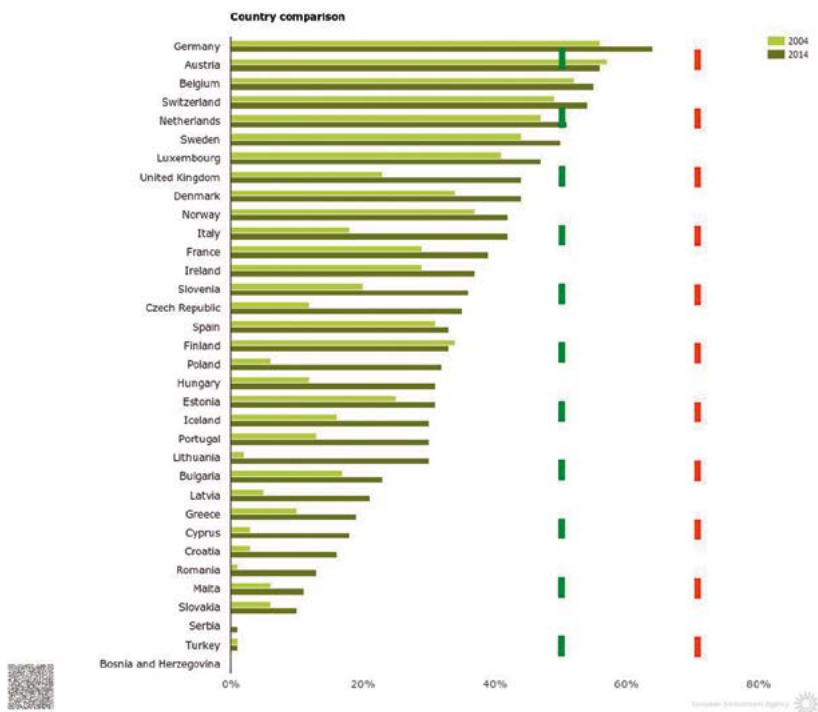
FIGURA 1. Difusión en forma de mancha de aceite de la recogida selectiva de los biorresiduos (restos de cocina) en los 1540 Ayuntamientos de la región de Lombardía, Italia



cuantitativamente como cualitativamente, es decir, se quiere recoger más cantidad y de mejor calidad siendo este último el elemento que posibilita realmente la economía circular, puesto que una alta recogida separada no significa necesariamente un alto reciclaje final si la separación no se hace correctamente. Las nuevas directrices tienen a su vez el objetivo de impulsar el ecodiseño para avanzar hacia nuevos modelos de producción de bienes más eficientes y sostenibles, es decir, con un menor impacto ambiental y un uso más eficiente de los recursos naturales introduciendo más elementos reciclables en su fin de vida.

Hoy en día el reto principal es buscar la mejor opción para que esto se pueda conseguir de una manera cómoda para la ciudadanía, económicamente viable para la administración, y que a la vez pueda impulsar la innovación tecnológica.

FIGURA 2. Niveles de reciclaje en los Estados Miembros de la UE y objetivos de la Directiva marco sobre residuos (actual: 50% en 2020, y el aprobado por el Parlamento, 65% en 2035)



Fuente: EEA⁷, adaptada por los autores.

“...si finalmente pasamos de un modelo económico lineal, ineficaz, costoso e insostenible a un modelo que convierta la sostenibilidad medioambiental en una palanca para el crecimiento, el desarrollo y la competitividad industrial. Tenemos que superar el modelo “producir, consumir y tirar” para entrar en una economía circular donde los productos están diseñados para durar y ser reparados, reusados, reciclados...”

Simona Bonafè, Eurodiputada y representante del nuevo paquete sobre Economía Circular⁸

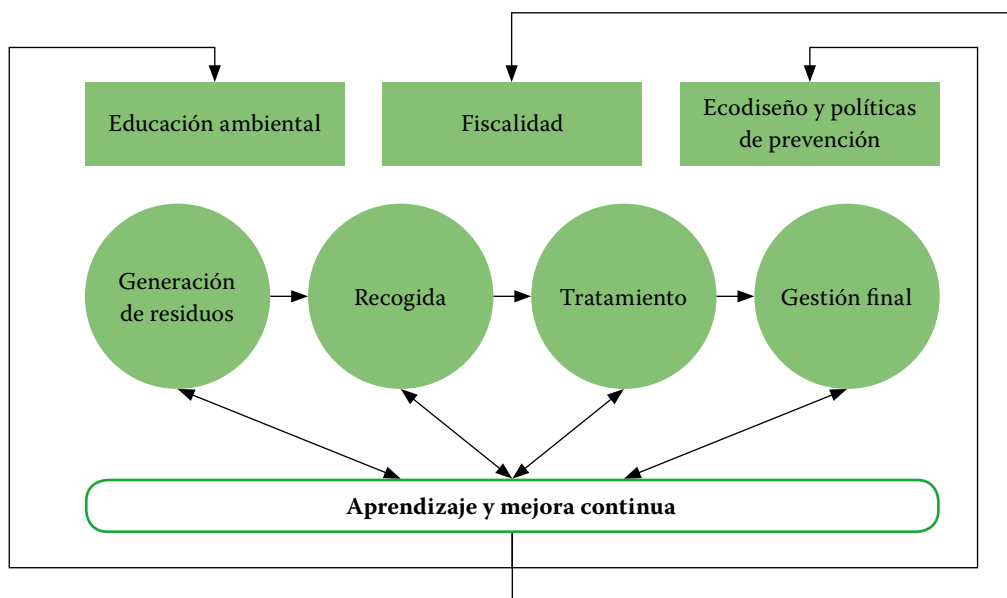
3.1. Información para la toma de decisión

La complejidad de los sistemas de gestión de residuos no es banal. Ésta se debe a las características singulares de cada una de las diferentes etapas de la gestión de residuos, siendo la práctica habitual realizar un análisis independiente de cada una de ellas. Las políticas de prevención, el diseño del sistema de recogida y la sensibilización en materia de residuos son el elemento tractor que hace que la estrategia de residuos se desvíe hacia unos objetivos u otros. **El servicio de recogida es la unión directa entre el servicio y la ciudadanía.** Y finalmente la tarificación es el resultado práctico donde se refleja la eficiencia económica obtenida en todo el ejercicio. No obstante, todas ellas se entrelazan en un mismo objetivo: **la minimización de la generación de residuos, el máximo reciclado de calidad y la gestión más sostenible posible, por lo que deben de analizarse de manera conjunta desde una visión integral.**

Es clave conocer la distribución de la generación a lo largo de un municipio y territorio, es decir, conocer qué (tipo de fracción), quién (generador) y cómo (cantidad y calidad) se está generando para poder diseñar servicios ad hoc óptimos de recogida. A la vez **es preciso conocer qué se está generando y los resultados de la separación**, para poder diseñar campañas educativas y de concienciación que favorezcan la prevención de la generación. Asimismo, y bajo el principio rector europeo e internacional quien contamina paga, **es preciso conocer quién, qué y cómo lo está generando para asignar a cada agente su coste correspondiente evitando así que los agentes corresponsabilizados con la gestión de residuos subvencionen de facto a los sujetos que no lo están.** Por otro lado, a la hora de decidir las vías de gestión para cada una de las fracciones **es necesario contar con información relativa a su volumen de generación y composición** para poder dimensionar de una manera flexible y poder así hacer frente a las necesidades actuales y sin hipotecar a las generaciones futuras. Finalmente, **es fundamental analizar los productos residuales generados para proceder a su rediseño** favoreciendo productos con alto grado de reusabilidad y reciclabilidad y un menor impacto ambiental. La Figura 3 esquematiza las posibilidades de mejora de los sistemas de gestión a través de la monitorización y el aprendizaje continuo a lo largo de toda la cadena de valor.

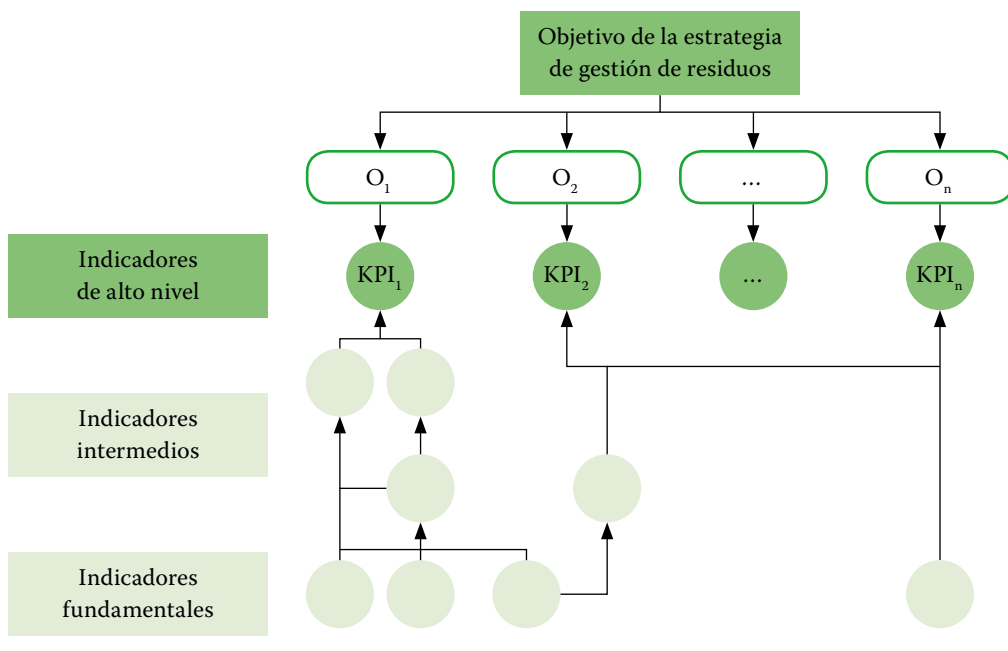
Las decisiones tomadas sin la información adecuada, bien por falta de ella o bien por la escasa fiabilidad de los datos, se traduce habitualmente en una gestión inapropiada con consecuencias directas en la salud humana, en el coste, la eficiencia de las instalaciones, el uso de recursos, así como en el impacto ambiental del sistema a nivel local y global. La falta de información adecuada y fiable hace que las decisiones sean tomadas de manera intuitiva o promovida por otros factores, como intereses económicos, que puede llevar a estrategias inadecuadas que a veces pueden llegar a hipotecar el modelo de gestión por muchos años, incluso décadas.

FIGURA 3. Proceso de monitorización y aprendizaje durante toda la cadena de valor de la gestión de residuos (©2018waste4think)



Así, el seguimiento y la monitorización de los impactos es esencial para poder tomar acciones correctas en toda la cadena de valor. En el proyecto **Waste4Think** se ha desarrollado la metodología **WESTE**⁹ (del inglés *Waste's Environmental-Social-Technical-Economic data assessment methodology*) con el objetivo de comparar el grado de sostenibilidad de los servicios de gestión de residuos y realizar el seguimiento de las acciones implementadas. WESTE es una metodología de abajo-arriba (ver Figura 4) que comienza estableciendo los principales objetivos de la estrategia de gestión de residuos, para posteriormente definir al menos un indicador cuantitativo o cualitativo para cada meta. Consecutivamente, se comienza a tejer un árbol de indicadores buscando indicadores intermedios hasta concluir en indicadores fundamentales, es decir, datos extraídos directamente del servicio de gestión de residuos mediante sensorica o encuestas a las personas usuarias, entre otros.

FIGURA 4. Esquema de la Metodología WESTE (©2018waste4think)



La metodología WESTE se basa en los datos de residuos disponibles, que se definen como todos los datos ESTE (del inglés *environmental, social, technical and economic data*) utilizados para describir la estrategia de gestión de residuos implementado en un municipio. Los datos abarcan desde datos relativos a la generación de residuos, recogida y gestión final de residuos, pasando por datos descriptivos de todos los recursos utilizados como el tipo de contenedores utilizados o las características de las campañas de sensibilización, hasta datos económicos, sociales, culturales, legales demográficos y medioambientales del municipio tal y como puede verse en la Figura 5.

FIGURA 5. Origen de las fuentes de datos necesarios para la metodología WESTE (©2018waste4think)



En la Figura 6 se muestra un ejemplo de aplicación de la metodología WESTE para la definición del conjunto de indicadores para la evaluación y seguimiento integral de los modelos de gestión de residuos implementados en el proyecto Waste4Think.

Más detalles tanto de la metodología WESTE como del conjunto de indicadores utilizados para monitorizar los municipios piloto del proyecto Waste4Think pueden consultarse en el entregable del proyecto *D1.3. Sustainability Assessment Model* de carácter público¹⁰.

3.2. Sistemas de recogida

No existe una fórmula mágica para definir el mejor sistema de recogida, pero sí unos criterios fundamentales, como la **identificación del generador** y la **facilitación de la recogida selectiva** frente a una limitación del uso indiscriminado de la recogida en masa, **sumado a la monitorización de la generación y la adopción de medidas fiscales y de comunicación adecuadas**. El sistema debe **promover la corresponsabilización de la ciudadanía** para con el sistema. La pérdida del anonimato permite, entre otros factores, ayudar a las personas usuarias del sistema a mejorar su conocimiento sobre el funcionamiento del mismo así como a concienciarnos para avanzar hacia patrones de consumo más sostenibles y posibilitar la aplicación de tasas de residuos más justas.

FIGURA 6. Indicadores ESTE utilizados para la evaluación y monitorización de los modelos de gestión de residuos en el proyecto Waste4Think (©2018waste4think)



En tu opinión, ¿cuál es el mejor sistema de gestión de residuos?

“La respuesta debe ser local, dependiendo de las condiciones locales y la realidad propia de cada lugar. En cualquier caso, y en general, el objetivo de una buena gestión de residuos debe ser no generarlos, ya que el residuo no generado es el mejor residuo. Esa es la vía más barata para la ciudadanía y lo mejor para el medio ambiente. Los sistemas de gestión de residuos que tienen por objeto reducir, reutilizar, prevenir la generación de residuos no necesario y hacer desaparecer aquellos residuos que no se pueden reciclar son los que mejores resultados presentan bajo un punto de vista económico y ambiental.”

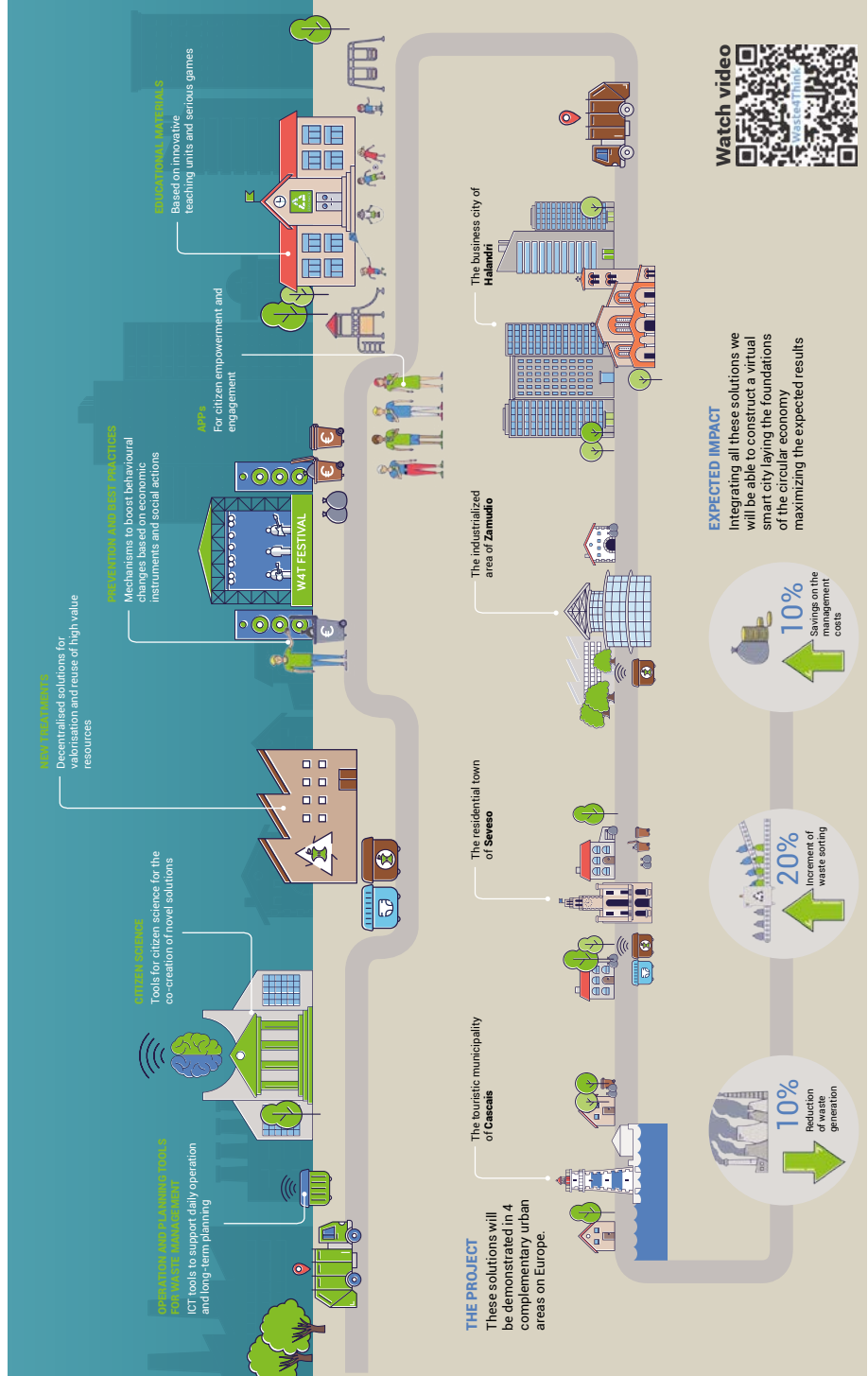
Piotr Barczak, Responsable de políticas de residuos en la Oficina Europea de Medio Ambiente¹¹

Gracias al alto desarrollo sufrido por las tecnologías de la información y comunicación son muchos los métodos existentes para conocer quién está generando qué y cómo, es decir, para monitorizar la generación y la disposición de residuos. **Los sistemas individuales** como el *puerta a puerta* llevan intrínseca la característica de la individualización de la generación. En el ámbito municipal se entiende por *recogida puerta a puerta* aquel sistema de recogida selectiva de los residuos municipales que se fundamenta en la entrega segregada de las distintas fracciones de los residuos en origen, con un calendario preestablecido, y sobre las que se debe poder efectuar un mínimo control de calidad. No obstante, para que a un municipio le sea reconocida técnicamente la adopción del sistema puerta a puerta, éste deberá efectuar, como mínimo, la recogida selectiva de la materia orgánica y de la fracción resto limitando especialmente la frecuencia de este último flujo¹². En este contexto la identificación y monitorización puede realizarse directamente a través de la identificación del contenedor a través del cual las personas usuarias entregan los residuos como bolsas, cubos o contenedores individuales. La medida de la cantidad generada se efectúa bien midiendo el volumen o el peso¹³.

Los sistemas colectivos son aquellos que facilitan la recogida de distintas personas usuarias en un mismo contenedor o recipiente situados en la vía pública, ya sea los tradicionales aéreos o soterrados, buzones de recogida neumática etc. En estos sistemas la identificación de la persona usuaria se debe realizar en el acto mismo de entrega de residuos mediante el uso, por ejemplo, de cerraduras electrónicas con tarjetas identificativas o bolsas homologadas con tags RFID.

En Waste4Think se han adaptado diferentes sistemas de monitorización de acuerdo a las necesidades y características de cada municipio: 1) Zamudio (España), municipio altamente industrializado con población dispersa y recogida selectiva a pie de calle, 2) Halandri (Grecia), área suburbana con alta concentración de

FIGURA 7. Integración de los diferentes sistemas de monitorización utilizados en Waste4Think (©2018waste4think)



negocios y un sistema de gestión de residuos básico, 3) Seveso (Italia), municipio residencial con un sistema de recogida puerta a puerta y, 4) Cascais (Portugal), ciudad costera y turística con un sistema soterrado de recogida. La integración de estos sistemas con el resto de soluciones es la clave para poder optimizar la eficiencia de cada una de ellas al permitir diseñarlas y, más tarde, evaluarlas de una forma integral y holística.

Si preguntamos a las personas usuarias si deberían reciclar o, incluso, si efectivamente lo hacen, un porcentaje muy alto de las personas encuestadas nos dirán que efectivamente tienen este hábito. No obstante, en muchos de nuestros municipios los datos técnicos de recogida selectiva nos indican unos valores distintos. Difícilmente se supera un 20 o 40% de recogida selectiva en recogida en contenedores estándar, según si ya está implantada la recogida de biorresiduos o no. Entonces, si sabemos que deberíamos separar nuestros residuos, ¿por qué no lo hacemos? Analizar aquellas estrategias que consiguen niveles avanzados de recogida separada nos da las claves. **La pérdida del anonimato** en la disposición de nuestros residuos al sistema de recogida es uno de ellos. Y es que el control social es uno de los parámetros que nos mueven a actuar¹⁴. Cuando sabemos que debemos actuar de una manera determinada y que la “sociedad”, el Ayuntamiento o quien sea va a poder saber cómo lo hacemos, nos corresponsabilizamos y pasamos de la información a la acción y, con ello, al hábito.

FIGURA 8. Ejemplo de visibilidad, proximidad e identificación con bolsas traslucidas para la fracción resto y uso de tags RFID, Seveso (Italia) (©2018waste4think)





Un claro ejemplo del impacto de la monitorización sobre el generador y la pérdida del anonimato asociada lo podemos encontrar en los primeros resultados del proyecto Waste4Think en la ciudad de Seveso (Italia).

“Cuando pasamos del sistema tradicional de puerta a puerta a anunciar a la ciudadanía que empezábamos a monitorizar con las bolsas azules, simplemente por este hecho se pasó del 65% de recogida separada al 77%. En 2017, con el inicio del PAYT, logramos subir hasta el 82%”.

Paolo Butti, Alcalde de Seveso

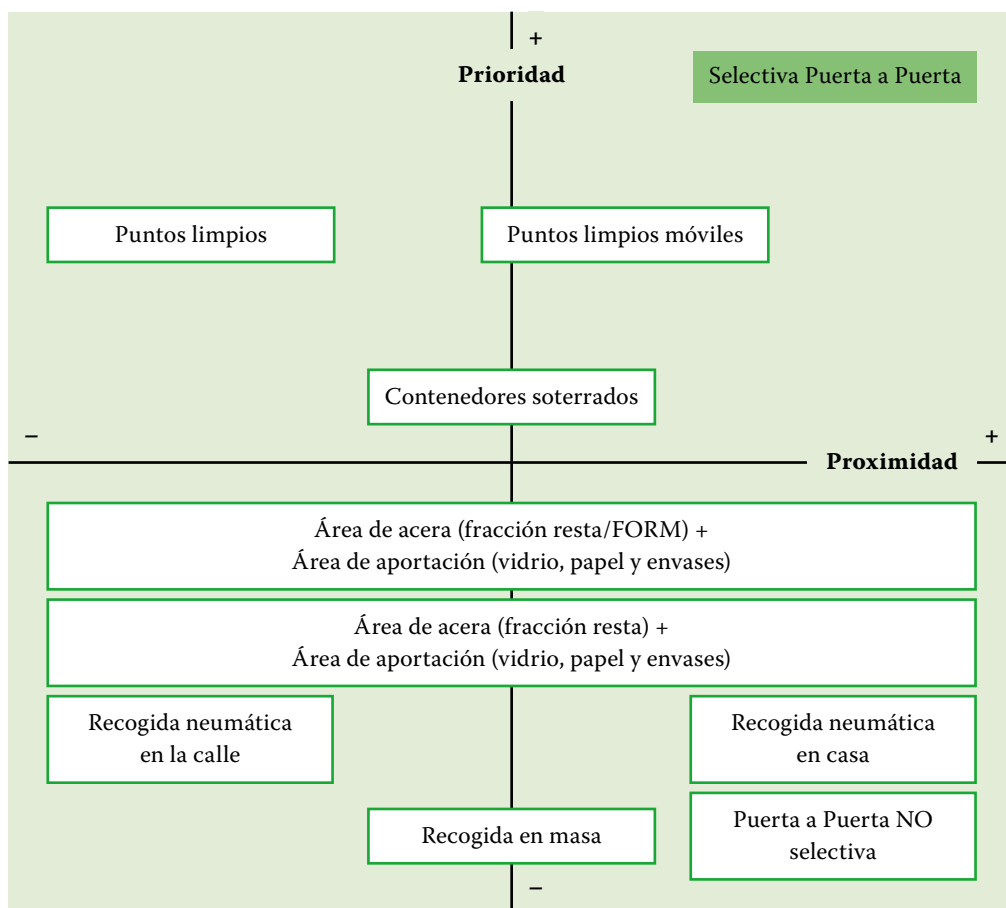
Evidentemente no es este el único factor que nos mueve, **los incentivos económicos como la aplicación de una fiscalidad justa o la elaboración de estrategias de educación ambiental son otros de los elementos relevantes** (como veremos más adelante), aunque el propio diseño técnico del sistema de recogida de forma que facilite los hábitos que queremos promover (acercando en tiempo o espacio la disposición de la recogida selectiva y limitando el resto) es la clave común en todas aquellas estrategias exitosas que se han analizado, dando proximidad y prioridad a las fracciones reciclables y a la recogida separada. Al final, tenemos que cambiar también la visión de gestores y personas usuarias del servicio. No estamos tratando con residuos que debemos eliminar, si no con recursos que debemos aprovechar y la propia configuración del servicio y del resto de instrumentos que lo complementan ya sean económicos, educativos, normativos o de participación deben actuar en consonancia.

3.3. Aspectos influyentes en la eficacia de los sistemas de recogida

Es interesante analizar cómo los sistemas de recogida han evolucionado a lo largo del tiempo bajo algunos condicionantes. Por ejemplo, en todo el mundo, tanto en países de bajos ingresos¹⁵ como en los más ricos, la creencia cultural existente sobre sacar los residuos cuanto antes de casa, por no considerar saludable guardarlos en el interior de la vivienda, es muy elevado, afectando directamente a la toma de decisiones sobre los modelos de recogida. Esto hace que, por ejemplo, la posibilidad de tirar los residuos en la forma en que se quiera y en cualquier momento en un contenedor en la calle se vea como algo imprescindible y asumido por muchos Ayuntamientos lo que hace que haya una tendencia favorable hacia modelos en áreas de aportación o áreas de acera (ver Figura 9). En cambio, los modelos

denominados “domiciliarios” (puerta a puerta) apuestan por lo contrario, es decir, establecer unas reglas determinadas sobre cómo y cuándo se deben depositar los residuos, reduciendo las posibilidades de entrega de las fracciones residuales, sobre todo del Resto, pero a cambio acercando el servicio a la puerta de casa. En un puerta a puerta es más cómodo hacer recogida selectiva, la ciudadanía puede ser más consciente del problema de los residuos (en volumen, tipología,...) y, a la vez, empezar a verlos como un producto de nuestro estilo de vida y consumo que bien separados son un recurso fácilmente valorizable, en vez de un problema. Porque, ¿qué es mejor?, ¿tener contenedores en la calle 365 días al año 24h o residuos convenientemente seleccionados unos días determinados unas horas limitadas del día?.

FIGURA 9. Distribución de los sistemas de recogida en función de la proximidad a las personas usuarias y la priorización de la recogida selectiva¹⁶



Por ejemplo, el hecho de que los residuos sean bien visibles en la calle es típico de los modelos planteados en más de 4.000 municipios italianos. En Seveso, ayuntamiento piloto del proyecto Waste4Think, se utiliza una bolsa translúcida azul para recoger la fracción resto, una amarilla para los envases ligeros, y el papel y cartón se entregan plegados en la acera sin contenedor. Esto permite un control visual no sólo por los operadores del servicio de recogida sino por los vecinos mismos; cada uno se da cuenta exactamente de quien no está separando bien, generando un fenómeno de “autoconcienciación” social muy interesante (Figura 9).

Al introducir nuevos objetivos con elevada tasa de recogida separada, en el caso de los modelos con áreas de aportación, en el pasado se plantearon modificaciones “aditivas”. Es decir, en estos modelos se añadían más contenedores para las fracciones reciclables, al lado de los existentes para la fracción resto, sin reducir la frecuencia de recogida de esta fracción. El impacto de estas acciones reporta resultados dispares donde no se observa una mejora suficiente en la participación de la ciudadanía en la recogida separada de residuos.

FIGURA 10. Arte urbano con contenedores en Badarán, La Rioja



Dentro del concepto de metabolismo urbano, los recursos utilizados para el depósito de los residuos en la calle, bien separados y visibles, deben ser aceptados como parte del mobiliario urbano, al igual que los semáforos u otros elementos a las que nos vamos acostumbrando. Ejemplo de ello es el caso de Badarán en La Rioja, donde sus contenedores se encuentran totalmente mimetizados con el entorno¹⁷.

Es necesario un cambio de enfoque en que las fracciones reciclables deben de ser el foco de acción. Los modelos domiciliarios más exitosos avanzan hacia la reducción de la frecuencia de recogida de la fracción resto hasta quincenal, y en los sistemas colectivos de áreas de aportación se va hacia limitar el acceso al contenedor de la fracción resto o por al menos a introducir un mecanismo para monitorizar al productor y pagar por la generación de esa fracción. Esto es lo que se va a plantear en Zamudio con el proyecto Waste4Think.

3.4. Aspectos económicos y fiscalidad

Es cierto que, hablando de toma de decisión a nivel municipal, **el condicionante principal es el aspecto económico.** Aparte de las obligaciones legales, ¿plantear modelos cuyo objetivo es una alta recogida selectiva supone un mayor coste a trasladar a las personas usuarias? La respuesta es sencilla “no, si todo se planea bien”. Una investigación sobre más de 1.500 Ayuntamientos en Lombardia¹⁸ y otra en Cataluña¹⁹ demostró que los municipios con una tasa de recogida selectiva superior al 60-70% declaraban costes totales por habitante (mejor dicho, habitante equivalente) parecidos a los que quedaban rezagados, con modelos “antiguos” y una recogida selectiva por debajo del 30%. En ambos casos es fundamental analizar las condiciones de contorno que no dependen de la competencia municipal como una tasa de entrada al vertedero / incineración suficientemente alta, un sistema que garantiza ingresos por los envases recogidos, o un sistema de incentivos bien establecido en el caso de Cataluña. El modelo de partida con el que comparar es, obviamente, un factor decisivo.

De todas maneras, el punto a tener en cuenta es otro: el camino ya está marcado debido a las políticas de la Unión Europea, dentro de poco enviar residuos mezclados a vertederos o incineradoras baratas ya no será posible. **Los Ayuntamientos tienen en su mano decidir si “ser pioneros” y actuar por adelantado, o enfrentarse a una segura subida de los costes en el futuro o, incluso, a futuras sanciones. En este contexto, la Compra Pública Innovadora (CPI) puede jugar un papel relevante.**

La **Compra Pública Innovadora (CPI)** ha sido identificada como uno de los instrumentos estratégicos más importantes y relevantes para desarrollar, fomentar y fortalecer la innovación en el territorio europeo. **Las nuevas Directivas Europeas de Compra Pública**²⁰ han sido adoptadas en febrero de 2014 y resaltan la importancia de la compra de productos y servicios innovadores. Los principales beneficios de la CPI son:

- Compra de soluciones ad-hoc para retos específicos.
- Incorporación de nuevos proveedores.
- Acceso a fondos locales, nacionales y europeos destinados a la innovación.
- Modernización de las operaciones internas a la vez que se ofrecen servicios públicos de alta calidad.

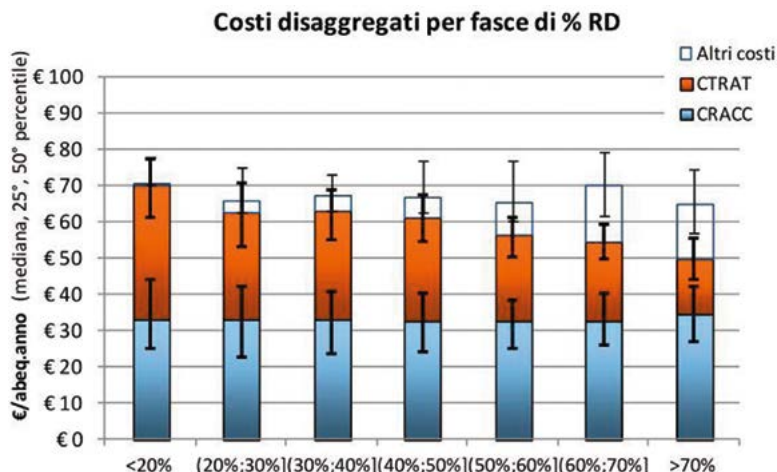
- Ahorro en costes y creación de nuevas oportunidades de mercado para las empresas en el territorio europeo.
- Fomento, crecimiento y creación de nuevos empleos, especialmente en las compañías de innovación más pequeñas.



La compra pública innovadora ofrece a las autoridades públicas la posibilidad de obtener soluciones punteras, innovadoras y adaptadas a sus necesidades específicas y así ofrecer a sus contribuyentes servicios de la mejor calidad a la vez que se produce un ahorro de costes. El sector público europeo se enfrenta a importantes retos de interés público, como salud y envejecimiento, cambio climático, energía y escasez de recursos.

Fernando Pérez Miguel, Director del Departamento de licitaciones de ZABALA INNOVATION CONSULTING.

FIGURA 11. Costes totales de recogida, tratamiento y generales, en varios tramos de recogida selectiva en la Región de Lombardia (Italia), en 2014





“Gestionamos 550.000 habitantes, incluyendo grandes ciudades como Treviso y la recogida selectiva está al 85% en el Bacino Priula, gestionado por Contarina. Siendo pioneros, hemos generado empleo verde y contenido los costes. Y la Comisión Europea nos enseña como buena práctica”

Paolo Contò, Director, Consiglio di Bacino Priula

Además, en tema de fiscalidad, los más innovadores como el piloto de Seveso y Zamudio del proyecto Waste4Think están introduciendo lo que se llama **“pago por generación” (PAYT, Pay As You Throw de sus siglas en inglés)**; esto hace que, gracias a medidas innovadoras, se pueda relacionar el impuesto de residuos con la generación específica de cada persona, sobre todo de la fracción resto. Así la tasa es más equitativa y el impacto social es muy alto; el incentivo a separar es todavía más eficaz para las personas hasta ahora menos dispuestas. Una de las excusas habituales para no separar es la apreciación de que se está “haciendo un trabajo extra cuando ya se paga para que se recojan y gestionen los residuos” o bien el convencimiento que “alguien (quien?) se va a lucrar con el trabajo individual realizado”. Con el PAYT y todo el ejercicio de transparencia que se hace para su despliegue, queda más claro el concepto del “para qué” y “para quién” estoy haciendo el esfuerzo de separar más, o sea, no solo para el medio ambiente sino para un ahorro individual y colectivo.

Así, **el pago por generación es un tema de mucho calado**, con grandes motivaciones pero con muchos temores a la hora de introducirlo, ya que conlleva un alto impacto social. Por un lado, la ciudadanía quiere pagar por lo que utiliza, como con la electricidad o el teléfono. Por otro, los efectos adversos (riesgo de abandono de residuos, repentina subida de la tasa para algunas personas usuarias) detienen a los que toman las decisiones políticas; aquí también el intercambio de buenas prácticas es imprescindible para establecer un diseño de tasas, un programa de comunicación y una puesta en marcha adecuadas.



“Antes de introducir el PAYT, queremos iniciar un proceso participativo con todas las partes interesadas”.

Igotz López Torre, Alcalde de Zamudio

3.5. Sensibilización y participación ciudadana

Es habitual que para promover la recogida separada se realicen campañas de concienciación con mayor o menor alcance y frecuencia variable. Paradójicamente, cuando se habla con técnicos en gestión de residuos desde el punto de vista más tecnológico, es común oír hablar de que para que el modelo funcione debemos tener a **una ciudadanía más concienciada**, pero a la vez es muy difícil encontrar **municipios con una estrategia aprobada a medio largo plazo de educación ambiental**, estrategia que plantee mensajes, instrumentos, objetivos y sinergias, que busque no sólo la “información” sino la capacitación de nuestra sociedad, **generando ciudadanía creativa y activa**, con conocimientos plenamente adquiridos, habilidades y pensamiento crítico y capacidad para transmitir y defender un mensaje determinado, pasando a la acción (el hábito y la transmisión de conocimiento) de forma consciente.

Queda claro que **simplemente informar a las personas usuarias del servicio, aunque necesario, no es suficiente**, al igual que no es suficiente para obtener el éxito de nuestro modelo de recogida, únicamente apostar por elementos técnicos. **Desarrollar una estrategia de educación ambiental significa programar una acción educativa permanente, en la que tanto como individuos y como colectivo todos y todas debemos tomar partido y corresponsabilizarnos de nuestra parcela de competencias.**

También en la educación ambiental las innovaciones tecnológicas nos ofrecen grandes oportunidades. Las redes sociales, las apps, junto a las innovaciones en materia de identificación de personas, residuos y monitorización en general, nos permiten una flexibilidad, un dinamismo y un acercamiento a nuevas formas de comunicación con un potencial extraordinario. Otro ejemplo, es la gamificación o el uso de elementos y técnicas de los juegos y el ocio en actividades “serias”, como aprender, en este caso, a desarrollar una nueva conciencia y hábitos en relación a la prevención y el reciclado de nuestros residuos.



“La educación ambiental debe capacitar para la acción, no aleccionar”.

Teresa Franquesa, Directora de Sostenibilidad del Ayuntamiento de Barcelona, 2017.



App: InfoRecikla²¹ es una aplicación lanzada por la Diputación de Araba para tener información directa sobre el impacto medioambiental de los residuos, qué hacer con ellos y dónde depositarlos.



Waste Travel 360 2.0²²: Primer Proyecto europeo de educación medioambiental en economía circular utilizando realidad virtual. Virtual Tour es una herramienta donde cualquier usuario puede sumergirse en el mundo del reciclaje gracias a imágenes HD en 360° y videos.



App Residu, on vas?²³ Aplicación móvil para conocer dónde depositar los residuos en los municipios catalanes.

El **proyecto Waste4Think** está probando varias de estas nuevas estrategias tecnológicas de educación ambiental, ya sea por sí mismas o integradas en estrategias globales que combinan herramientas más tradicionales (no olvidemos que el contacto persona-persona siempre será el método más efectivo de establecer una verdadera comunicación) con instrumentos tecnológicos innovadores, una **App de comunicación directa con la ciudadanía**, otra para promover en el **comercio local productos y servicios más verdes**, **juegos** para enseñar a entender el **Ecodiseño** u otro para diseñar estrategias de **economía circular** y observar los resultados, dificultades y ventajas. Son algunas de las soluciones más innovadoras que se están probando.



“No produzcas basura, es tu responsabilidad”.

“No es mejor el que más recicla si no el que genera menos residuos”.

Alumnos de Sexto de Primaria de Zamudioko Eskola.

También en educación ambiental la monitorización de los resultados es un **gran reto**. Conocer la efectividad y sinergias creadas por las distintas actuaciones, cómo y por qué medio han llegado los mensajes al público objetivo, el cambio real de hábitos generado, el incremento de conocimiento generado, etc. es clave para entender mejor los procesos en un futuro de comunicación, participación y educación ambiental en general. En Waste4Think todas las actuaciones realizadas van a tener un seguimiento y una valoración cuantitativa y/o cualitativa de los resultados obtenidos, para aprender de la experiencia y

FIGURA 12. Enfoque sistémico de las soluciones en Waste4Think (©2018waste4think)



poder tener los elementos de éxito y replicabilidad bien descritos, con una metodología transparente y consistente.

4. Conclusiones

Avanzar hacia paradigmas más avanzados en la gestión de residuos es posible. En el contexto europeo existen experiencias de éxito que muestran como con esfuerzo y ganas es posible la transición hacia escenarios donde los residuos dejan de ser un problema. La clave radica en la transmisión de las lecciones aprendidas para que éstas sean un catalizador que anime a otros municipios a emprender acciones innovadoras que hagan del problema de **los residuos una oportunidad de aprendizaje, de aprovechamiento de recursos y de creación de empleo.**

El proyecto **Waste4Think** pretende ser un ejemplo de todo ello. Haciendo uso de las últimas tecnologías de la información y comunicación, se **integrarán y validarán 20 soluciones eco-innovadoras** que cubrirán toda la cadena de valor de los residuos como herramientas para apoyar las operaciones diarias y la planificación a largo plazo, aplicaciones móviles para fomentar la participación y compromiso de la ciudadanía, materiales educativos innovadores y juegos serios, herramientas de ciencia ciudadana para la co-creación de soluciones, mecanismos para promover cambios de comportamiento basados en instrumentos económicos y acciones sociales, y dos soluciones descentralizadas para la valorización y recuperación de recursos de alto valor (pañales y biorresiduos).

5. Referencias

1. UN-HABITAT, *Solid Waste Management in the World's cities*, Vol. 592 (2010).
2. Waste4Think: Moving towards Life Cycle Thinking by integrating Advanced Waste Management System, <http://waste4think.eu>.
3. Eurostat, *Municipal waste statistics* (2017). http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Municipal_waste_statistics#Main_statistical_findings.
4. MAGRAMA, *Gestión de biorresiduos de competencia municipal. Guía para la implantación de la recogida separada y tratamiento de la fracción orgánica* (2013).
5. D. Vanham, F. Bouraoui, A. Leip, B. Grizzetti y G. Bidoglio, «Lost water and nitrogen resources due to EU consumer food waste», *Environmental Research Letters*, vol. 10, nº 8 (2015): 84008.
6. M. Giavini, «Separate collection of biowaste – is it technically, economically and environmentally practicable?» (conferencia presentada en el workshop «ECN Biowaste in the Circulare Economy», Bruselas, 2017).
7. Agencia Europea Medio Ambiente, <https://www.eea.europa.eu/themes/waste/municipal-waste>.

8. «...finalmente si passa da un modello economico lineare, inefficace, costoso e insostenibile ad un modello che faccia della sostenibilità ambientale una leva per la crescita, lo sviluppo e la competitività industriale. Dobbiamo superare il modello “produci, consuma e getta” per passare ad un’economia dove i prodotti sono progettati per durare ed essere riparati, riusati e riciclati...». Bonafé, S., intervención en el Parlamento Europeo el 14 de marzo de 2017, *Greenreport News*, vídeo, <http://www.greenreport.it/news/economia-ecologica/economia-circolare-bonafe-dal-parlamento-europeo-svolta-un-modello-industriale-sostenibile/>.
9. I. Oribe-García, E. Borges Cruz, M. Vila, G. Nohales, M. Giavini, E. Amodeo, J. Dinis, G. Lyberatos, A. Alonso-Vicario, «WESTE methodology for holistically evaluation of the waste management chain» (5th International Conference on Sustainable Solid Waste Management, Athens, 21–24 Junio de 2017).
10. Waste4Think, deliverable D1.3. *Sustainability Assessment Model*, <https://doi.org/10.5281/zenodo.1135148>.
11. «Zure ustez, zein da hiri hondakinak kudeatzeko modurik egokiena? “Erantzunak tokian tokikoa izan behar du, tokiko baldintzen eta errealitatearen arabera. Edozein kasutan, eta oro har, hondakinak ez sortzea izan behar da hondakinen kudeaketa on baten helburua, sortzen ez dena baita hondakinik onena. Hori da merkeena tokiko herritarrentzat eta onena ingurumenarentzat. Murritzera, berrerabiltzera, beharrezkoak ez diren hondakinak saihestera eta birziklatu ezin direnak desagerraraztera jotzen duten kudeaketa sistemek dituzte emaitzarik onenak ekonomiaren eta ingurumenaren ikuspegitik”». Piotr Barczakn, entrevista en *Berria*, http://www.berria.eus/paperekoa/1761/012/001/2015-05-13/errefusa_gutxitzeko_pizgarriak_ezabatzen_ditu_errausketak.htm.
12. L. Alvarez, A. Aymemí, E. Codina, E. Coll., J. Colomer, R. Gijón y C. Salvans, *Manual de recogida selectiva Puerta a Puerta* (Associació de Municipis Catalans per a la recollida selectiva porta a porta, 2010), http://www.portaaporta.cat/documents/arxiu_portaaporta_101.pdf.
13. Generalitat de Catalunya, *Guía para la implementación de sistemas de pago por generación de residuos municipales* (2010).
14. E. Pol, T. Vidal, M. R. Delgado, «Supuestos de cambio de actitud y conducta usados en las campañas de publicidad y los programas de promoción ambiental. El modelo de las 4 esferas», *Estudios de Psicología*, vol. 22, nº 1 (2001): 111.
15. Oberlin, A., «The Role of Households in Solid Waste Management in East Africa Capital Cities» (Tesis, Wageningen University, Wageningen, NL., 2011), <http://edepot.wur.nl/179704>.
16. L. Alvarez, A. Aymemí, E. Codina, E. Coll., J. Colomer, R. Gijón y C. Salvans, *Manual de recogida selectiva Puerta a Puerta* (Associació de Municipis Catalans per a la recollida selectiva porta a porta, 2010), http://www.portaaporta.cat/documents/arxiu_portaaporta_101.pdf.
17. «Badarán defiende sus contenedores», *Diario La Rioja* (16 de agosto de 2015), <http://www.larioja.com/la-rioja/201508/15/badaran-defiende-contenedores-20150815004435-v.html>.

18. Piano Regionale Rifiuti e Bonifiche (Regione Lombardia, 2014), <http://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioRedazionale/istituzione/direzioni-general/direzione-generale-ambiente-energia-e-sviluppo-sostenibile/piano-regionale-rifiuti-e-bonifiche>.
19. ENT, *Balance económico de la recogida de residuos puerta a puerta y en contenedores para los entes locales y propuestas de optimización*, (2013), http://www.portaaporta.cat/documents/arxiu_portaaporta_172.pdf.
20. Directiva 2014/23/UE del Parlamento Europeo y del Consejo relativa a la adjudicación de contratos de concesión (26 de febrero de 2014); Directiva 2014/24/ UE del Parlamento Europeo y del Consejo relativa a contratación pública (26 de febrero de 2014); Directiva 2014/25/ UE del Parlamento Europeo y del Consejo relativa a la adjudicación de contratos de concesión relativa a la contratación por entidades que operan en los sectores del agua, la energía, los transportes y los servicios postales, (26 de febrero de 2014).
21. InfoRecikla, <https://www.inforecikla.eus/>.
22. Waste Travel 360 2.0, <http://www.wastetravel360.it/>.
23. Residu, on vas?, <https://www.residuonvas.cat/>.

6. Notas bibliográficas



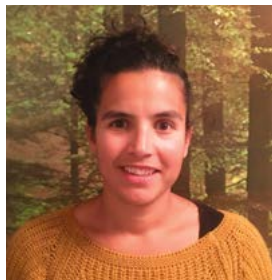
Ainhoa Alonso Vicario

Doctora en Ingeniería Química por la Universidad del País Vasco y Responsable de la Unidad de Energía de DeustoTech. Tras su tesis doctoral se incorporó a la División de I+D de Producción y Energía Sostenible de Fundación Leia C.D.T. donde trabajó durante dos años como investigadora en proyectos de valorización energética de biomasa. En noviembre de 2009 se incorporó como investigadora principal en el área de Medio Ambiente y Sostenibilidad de la Unidad de Energía de Deustotech, y desde septiembre de 2011 es Responsable de dicha Unidad. Sus intereses de investigación se centran en la economía Circular, la gestión integral de residuos, la valorización de residuos y transformación de biomasa, el uso de herramientas de análisis de ciclo de vida (ACV) y el uso de inteligencia artificial en problemas de ingeniería medioambiental y desarrollo urbano. Ha participado en más de 30 proyectos nacionales y europeos de investigación en el área de la Energía y el Medio Ambiente. Actualmente coordina el proyecto H2020 Waste4Think enfocado en la mejora de la gestión de residuos y el fomento de estrategias en economía circular.

Cruz Enrique Borges Hernández

Dr. en Matemáticas por la Universidad de Cantabria. Actualmente es investigador en la Unidad de Energía y Medio Ambiente de DeustoTech donde desarrolla proyectos relacionados con la eficiencia energética, el desarrollo de algoritmos de predicción en el sector energético y el diseño de aplicaciones de soporte a la decisión en el área de la planificación y desarrollo urbano basadas en la arquitectura FIWARE. Sus intereses científicos se centran en el desarrollo de diseños experimentales para la validación de acciones de eficiencia energética y la aplicación de inteligencia artificial para el desarrollo de herramientas de soporte a la decisión. Actualmente apoya la coordinación técnica del proyecto H2020 Waste4Think donde lidera el desarrollo de la plataforma de soporte a la decisión para mejorar la gestión de residuos y el fomento de la economía circular. Además, colabora en las tareas de participación ciudadana mediante la realización de acciones de ciencia ciudadana y el fomento de los datos abiertos. Finalmente, ha participado en más de 20 proyectos relacionados con el sector de la energía y la sostenibilidad.





Iraia Oribe García

Dra. en Ingeniería Informática y Telecomunicaciones por la Universidad de Deusto. Su labor investigadora empezó en el año 2010, en la Fundación Deusto en el departamento Deusto-Tech-Energy, donde realizó su tesis doctoral titulada “Metodología de análisis integral de la información para la gestión de residuos”. Durante todo este tiempo ha profundizado en metodologías de análisis ambiental basadas en el Análisis de Ciclo de Vida (ACV) para la cuantificación de los impactos ambientales

generados por organizaciones y/o servicios; y el modelado de la generación de residuos a nivel local para la identificación de los factores conducentes en la misma. Paralelamente colabora en tareas relacionadas con el ACV para el cálculo de las emisiones de gases de efecto invernadero del sector transporte, o en la estudios técnicos para estudiar la viabilidad ambiental de nuevos procesos productivos.

Michele Giavini

Cuenta con más de 15 años de experiencia en el ámbito de la gestión sostenible de residuos, promocionando las buenas prácticas tanto en Italia como a nivel europeo y mundial. Dirige ARS ambiente, una consultoría italiana enfocada en la recogida selectiva y el tratamiento de la fracción orgánica de los Residuos Sólidos Urbanos, proporcionando ayuda tanto a entidades públicas como a operadores privados. Ha desarrollado planes de Gestión Integrada de Residuos para regiones como Lombardia (Italia), implementado esquemas de Pago Por Generación (Pays As You Throw, PAYT) y ahora participa como líder del piloto italiano en el proyecto H2020 financiado por la EU Waste4Think. Es también experto en el Consorcio Italiano de Compostadores (CIC), apoyando a más de 100 plantas que generan compost de alta calidad y contribuyendo a la preparación del nuevo Paquete sobre la Economía Circular de la UE. Es un miembro activo de la Asociación Internacional de Residuos Sólidos (ISWA) y contribuye a las actividades de la Coalición de Clima y Aire Limpio (CCAC) sobre gestión de residuos en países de bajo ingreso.



Marta Vila Gambao

Licenciada en Ciencias Ambientales y jefa del Área de Residuos de la Agencia de Ecología Urbana de Barcelona durante los últimos 17 años. Ha coordinado y desarrollado diferentes proyectos estratégicos relacionados con la gestión de los residuos y la evaluación estratégica (prevención, diseño de recogidas, comunicación ambiental, tratamiento de residuos, planificación estratégica, etc.), entre los que destacan: el Programa de Gestión de Residuos Municipales de Cataluña PROGEMIC 2007-2012; el Análisis del Canon de Disposición de Residuos en Cataluña y Propuestas de

Mejora 2012; el desarrollo de un software para la evaluación de la gestión de residuos municipales bajo perspectiva de ciclo de vida (SIMUR); campañas para la implantación y refuerzo de la recogida selectiva de fracción orgánica; diversas guías relacionadas con la prevención de residuos municipales o el desarrollo de Planes Locales de Prevención.

También ha desarrollado diversos proyectos de diseño, implantación, seguimiento y mejora de modelos de recogida en contenedores y puerta a puerta (incluyendo procesos de participación en algunos de ellos) y de redacción de pliegos para la licitación de servicios de recogida.

Ha coordinado el Proyecto SCOW-ENPI CBC MED sobre gestión de biorresiduos y actualmente coordina la implantación de los programas sociales del proyecto H2020 Waste4Think.



Gemma Nohales Duarte

Licenciada en Ciencias Ambientales, Master en intervención Ambiental y coordinadora de Proyectos del Área de Residuos y Ciclo de los Materiales de la Agencia de Ecología Urbana de Barcelona.

Tiene conocimientos específicos en prevención y gestión de residuos, diseño de sistemas de recogida y elaboración de pliegos de condiciones técnicas y estudios económicos, planificación estratégica y evaluación ambiental, modelos de simulación

de gestión de residuos y análisis ambiental, diseño y cálculo de indicadores, entre otros. Durante los últimos años ha participado en diversos proyectos, entre los que destacan: el Plan de Gestión de Residuos Urbanos de Galicia PGRUG 2010-2020, la documentación relativa a la evaluación ambiental estratégica del PROGREMIC y del PGRUG; el Análisis de la efectividad del Canon de Disposición de Residuos en Cataluña, 2012; la concepción y desarrollo de un software para la evaluación ambiental de la gestión de residuos municipales bajo perspectiva de ciclo de vida (SIMUR); el desarrollo del Portal de Residuos del MAGRAMA; varios proyectos relacionados con la prevención de residuos municipales, entre otros.

Ha sido coordinadora del Proyecto Europeo SCOW-ENPI CBC MED sobre gestión de biorresiduos y actualmente participa en la coordinación de la implantación de los programas sociales del proyecto H2020 Waste4Think.

Key factors to meet prevention and recycling targets for municipal solid waste: collection systems, environmental education programmes and taxation

Ainhoa Alonso Vicario, Iraia Oribe García,
Cruz Enrique Borges Hernández, Marta Vila Gambao,
Gemma Nohales Duarte, Michele Giavini

1. Introduction	269
2. Underlying reasons and context.	270
3. All-round management of municipal solid waste (MSW): new challenges and goals	271
3.1. <i>Information for decision-making</i>	274
3.2. <i>Collection systems</i>	277
3.3. <i>Aspects that influence the effectiveness of collection systems</i>	282
3.4. <i>Economic aspects and taxation</i>	284
3.5. <i>Public awareness and engagement</i>	287
4. Conclusions.	289
5. Bibliography	290
6. Biographical notes	293

Key factors to meet prevention and recycling targets for municipal solid waste: collection systems, environmental education programmes and taxation

Ainhoa Alonso Vicario, Iraia Oribe García, Cruz Enrique Borges Hernández,
Marta Vila Gambao, Gemma Nohales Duarte, Michele Giavini

doi: [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2\(2017\)-pp265-295.pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2(2017)-pp265-295.pdf)

Abstract

Almost 10% of the waste produced in the European Union (EU) is domestic. This averages out to 475 kg per person per annum, and accounts for over 3% of Europe's GHG emissions. Efficient management of urban waste is therefore a key challenge for the 21st century and one of the main responsibilities of public authorities.

This briefing (based on international project Waste4Think results) sets out to outline decision-making tools for the public authorities in matters of municipal solid waste (MSW) management, with a view to improving it via public engagement. The document gives an innovative overview of the problem, and provides tools and mechanisms for determining new, across-the-board policies, monitoring them and quantifying their impact so as to facilitate learning and transference. In particular it seeks to respond to the main questions posed by any administration on this matter: 1) What are the main challenges in waste management and how do they fit into the latest directives and key elements on matters of a circular economy?; 2) How can those elements be factored in across the board?; 3) The WESTE methodology: What information is needed to monitor the impact of policies?; 4) Monitoring: loss of anonymity?; 5) Taxation: a matter of fairness? Transparency?; 6) awareness and public engagement: How can a change in habits be brought about if information alone is not enough?

The document also provides readers with some of the most innovative examples of the following: 1) implementation of PAYT (Pay-As-You-Throw) systems; 2) measures for containing food wastage; 3) waste prevention via eco-design policies; 4) zero waste ecosystems, with particular emphasis on municipal amenities; and 5) municipal councils with successful, pioneering collection systems.

Award

The project Waste4Think has been awarded the Katerva Award in the Smart Cities category 2018.

Acknowledgements

We would like to thank Paula Sanchez for her technical support during the preparation of this briefing in particular for her advice on editing and layout solutions.

Keywords:

Municipal solid waste management, circular economy, awareness & public engagement, collection systems, tax matters, pay-as-you-throw, urban resilience.

Resumen

Cerca del 10% de los residuos generados en la Union Europea (UE) son de origen doméstico, lo que supone una media de 475 kg por persona y año y más del 3% de las emisiones totales de GEIs en Europa, lo que hace que la gestión eficiente de los residuos urbanos sea uno de los retos clave del siglo XXI, así como una de las principales responsabilidades de nuestras administraciones públicas.

El presente briefing (basado en los resultados del proyecto internacional Waste4Think) tiene como objetivo dotar de herramientas de toma de decisión a la administración pública con competencias en gestión de residuos urbanos para mejorar dicha gestión potenciando la participación ciudadana. El documento ofrece una visión integral pionera al problema facilitando herramientas y mecanismos para la definición de nuevas políticas integrales, su seguimiento y cuantificación del impacto que facilitará el aprendizaje y la transferencia de conocimiento. En particular trata de dar respuesta a las principales preguntas que cualquier administración puede hacerse en la materia: 1) ¿cuáles son los principales retos en gestión de residuos y cómo encajan con las últimas directrices y elementos clave en materia de economía circular?, 2) ¿cómo incorporar dichos elementos de una manera integral?, 3) metodología WESTE: ¿qué información necesito para poder hacer un seguimiento del impacto de mis políticas?, 4) monitorización: ¿pérdida del anonimato?, 5) fiscalidad: ¿cuestión de justicia? ¿transparencia?, 6) sensibilización y participación ciudadana: ¿cómo generar un cambio de hábitos ya que únicamente con información no es suficiente?.

El documento además pone a disposición del lector algunos de los ejemplos más innovadores en: 1) implantación de sistemas de pago por generación (PAYT), 2) medidas de contención del despilfarro alimentario, 3) prevención de residuos a través de políticas de eco-diseño, 4) ecosistemas de Residuo Cero haciendo especial hincapié en los equipamientos municipales y 5) ejemplos de ayuntamientos con modelos de recogida pioneros y exitosos.

Palabras clave:

Gestión de residuos urbanos, economía circular, sensibilización y participación ciudadana, modelos de recogida, fiscalidad, pago por generación, resiliencia urbana.

1. Introduction

Efficient management of municipal solid waste is a key challenge for the 21st century, and one of the chief responsibilities of our public administrations¹. Waste is the result of the inefficient use of natural resources in human activities. The production en masse of non-reusable, non-recyclable products combined with management not conducive to their recovery means that waste is a serious environmental problem in itself, as well as a cause of many other problems such as water, soil and air pollution. All these problems are associated with risks for human health.

Local authorities have the capability and the tools needed to turn local economies into zero-waste ecosystems where waste is seen not as a problem but as an opportunity for economic and social growth; in short, an opportunity to empower society by encouraging public engagement and acting as a driver for creating new, green jobs and new, fairer, more sustainable forms of governance.

This guide is based on the learning process undertaken in the European project *Waste4Think: Moving towards Life Cycle Thinking by integrating Advanced Waste Management Systems*², with a view to answering the main questions that any public authority is likely to ask:

- What are the main challenges in waste management and how to they fit into the latest directives and key elements on matters of a circular economy?
- How can those elements be factored in across the board on the basis of our areas of authority?
- What information is needed to monitor the impact of policies?
- How do I get the public and economic actors to share responsibility for waste management? What role can economic instruments play in working towards a fairer, more transparent tax system?
- What role can public engagement and awareness actions play? Is it enough just to provide information or do we want a citizenry which are involved and capable of critical thinking?

This guide is aimed at public authorities at local and regional level that wish to work towards efficient, innovative, inclusive municipal solid waste management strategies. Its goal is two-fold: to learn what impact different management, communication and taxation strategies may have on local policies and to share knowledge acquired from other innovative experiences and good practices to encourage local authorities to set up new waste management policies.

The success of a waste management strategy depends on the collaboration of all the actors involved, from public authorities (which must foster the transparency of the system and design models to facilitate separation at source and proper, flexible treatment), through producers (which need to redesign products to make them easier to reuse and recycle) to the general public (which

The main goal of the Waste4Think project is to work towards a new waste management paradigm, shifting from conventional finalistic methods of treatment and disposal towards models of recycling and recovery of materials based on the principles of the circular economy. 20 eco-innovative solutions are therefore incorporated and checked out, some technological and others non-technological, which act throughout the value chain, ranging from raising awareness among the public to new collection systems and pricing systems. The project also proposes a data capture & management method based on new information & communication technologies (ICTs) that enables decisions to be made reliable across the board by all actors. This method is tested and checked out in 4 different settings to help bring these eco-innovative solutions to the market at the end of the project.

must be proactive in sharing responsibility for the system). Once a transparent system is achieved, the various actors will have the capabilities, tools and leadership roles required to contribute actively to more efficient management of resources.

2. Underlying reasons and context

Around 10% of the waste produced in the European Union (EU-28) is currently municipal solid waste (MSW). The figure was 243 million tons in 2015, an average of 475 kg per person per annum³. On average, 26% of that domestic waste is landfilled, 27% is incinerated and only 47% is composted or recycled. Current statistics indicate that **80 million tons of recyclable materials are currently thrown away each year**, not counting those that may be produced by industry. **The management of the bio-waste (especially food waste) among those recyclable materials is considered to be the backbone of a good waste management system**⁴. Even so, only a few of Spain's autonomous regions currently collect domestic bio-waste selectively. The domestic sector is also the biggest contributor to food waste (47 million tons in Europe). Around 80% of food waste is avoidable⁵.

In terms of impact on climate change, waste management accounts for over 3% of all GHG emissions in Europe (over 100 million tons of GHGs).

In this scenario one of the main challenges for waste management is to obtain the key information needed to make more sustainable, more efficient decisions and provide the mechanisms required to monitor and assess the measures implemented.

This guide offers an across-the-board view of the problem, and seeks to provide local authorities with tools and mechanisms for drawing up and monitoring

new, more efficient, innovative and inclusive all-round waste management policies on the basis of the EU's Waste4Think project. The guide also reviews the most innovative, ground-breaking examples of good practices in the field.

3. All-round management of municipal solid waste (MSW): new challenges and goals

The current EU legislation on waste can be described as the most advanced in the world. Further goals and strategies which are even more advanced are to be included in the so-called "circular economy package", which is currently being completed. Using resources efficiently by recycling more and reducing the amount of waste produced are basic concepts that form the basis of these regulations.

New recycling targets proposed by the European Parliament and the Council:

- Promoting eco-design, the prevention of waste production and high-quality selective collection.
- Current proposal (December 2017): 65% recycling by 2035, not counting rejects at the recycling stage.
- Compulsory introduction of selective collection of bio-waste as from 2023.
- Promotion of the setting-up of financial incentives.

The implementing of European Directives to attain these ambitious targets in all Member States is a long process that entails setting up a range of technical, economic, regulatory and communication measures at all tiers, from Europe-wide to state and local levels.

Member States move at different speeds when it comes to implementing policies to meet these recycling targets.

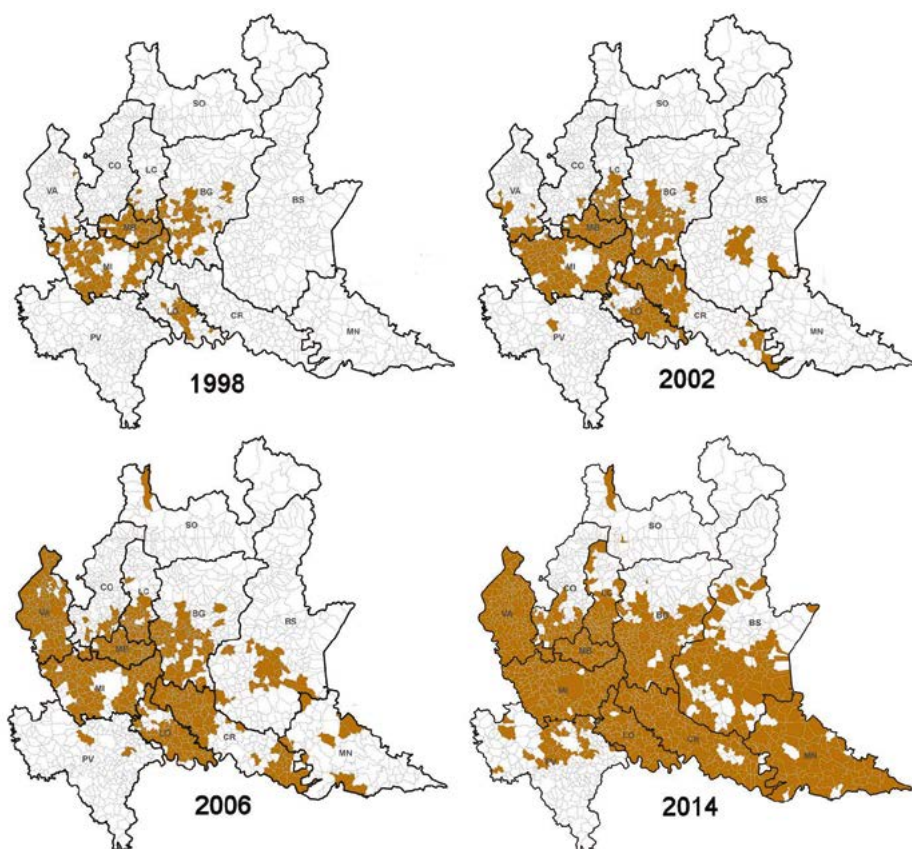
The most important decision-making bodies at stake and European level update the goals of legislation, taking into account what has already been achieved by pioneers: for example, an 80% separate collection rate, which would have been on thinkable 10 years ago, is now standard in many municipalities in northern Italy.

How can it be explained to public authorities that much more advanced results can be achieved while at the same time having a positive impact in environmental, economic and social terms? Areas of authority are key in this sense. Good state legislation should set out general goals and should be flexible enough to allow

“pioneering” municipalities that wish to push on towards more sustainable models to develop specific, innovative regulations to further that goal. Moreover, as evidenced by the Waste4Think project, there are also different rates of progress within municipalities, with areas, neighbourhoods or even individual homes or buildings that can be considered as “zero waste ecosystems”, i.e. zero waste areas where the best available practices are implemented, showing that the goals set can be attained.

The impact on society of the outcomes achieved by these pioneering municipalities may seem trivial in the context of an entire region/country, but **they can mark the difference when it comes to progressing towards new strategies**. The mere fact that quantitative and qualitative results can be shown concerning the relative impact of actions such as implementing awareness strategies and new

FIGURE 1. “Oil-slick” type spread of selective collection of bio-waste (kitchen waste) in the 1540 municipalities of the Lombardy region of Italy



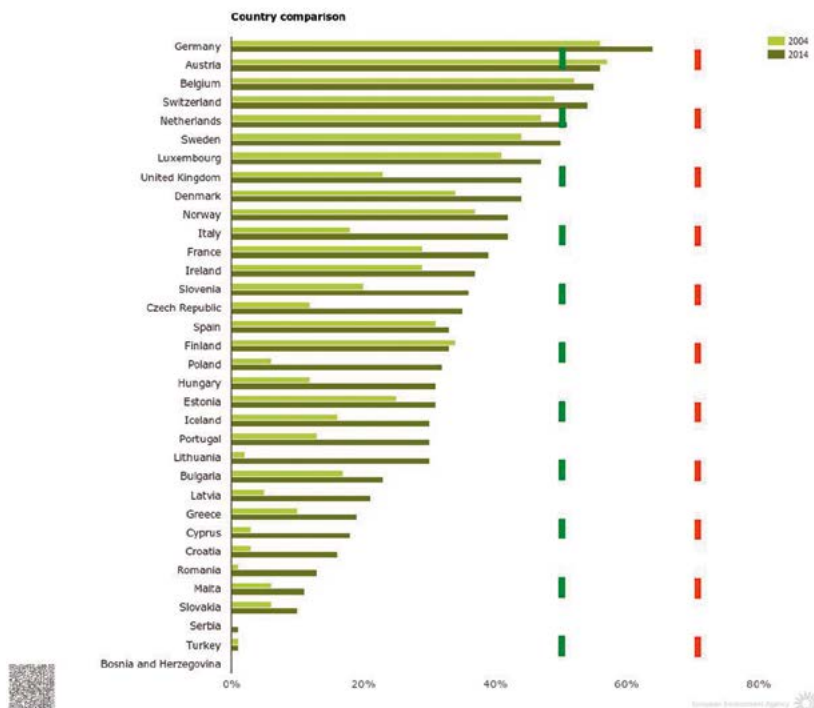
waste collection systems can provide an example to be followed by other decision-makers seeking to work towards different management models. This creates an effect in which such management models spread in what is known as the “oil slick principle”, as shown by Figure 1 in the case of Lombardy (Italy)⁶.

Discussing MSW necessarily means discussing everyday human behaviour, because the impact on society of measures that require a change of habits is high.

That is why the key to success is cooperation between political decision-makers and research centres, to increase the sharing of good practices and the transfer of the outcomes of research in this field.

In the new European circular economy package, the advantages of preventing waste production and of high levels of recycling are fully included. Numerous studies leave no doubt as to the fact that separating waste at home and recycling as much as possible is preferable to sending mixed waste for landfilling or incineration. The new recycling targets set by the EU Directive are more ambitious in

FIGURE 2. Recycling levels in EU Member States and targets under the Framework Directive on Waste (currently 50% by 2020, and the revision approved by the Parliament for 65% by 2035)



Source: EEA⁷, adapted by the authors.

both quantitative and qualitative terms, i.e. they envisage more and better waste collection. It is the qualitative aspect that really makes the circular economy possible, because high levels of separate collection do not necessarily result ultimately in high levels of recycling unless waste is separated properly. The new directives also seek to promote eco-design to work towards new, more efficient, more sustainable forms of producing goods, i.e. forms with a lower environmental impact that make more efficient use of natural resources and introduce more end-of-life recyclable elements.

The main challenge today is to find a way of achieving this that is convenient for the public, financially viable for the authorities and at the same time conducive to technological innovation.

“...if we are eventually to switch from an inefficient, costly, unsustainable linear model to one which makes environmental sustainability a lever for growth, development and industrial competitiveness we must overcome the “produce, consume and throw away” model and set up a circular economy where products are designed to last and to be repaired, reused and recycled...”

Simona Bonafè, MEP & representative of the new circular economy package⁸

3.1. Information for decision-making

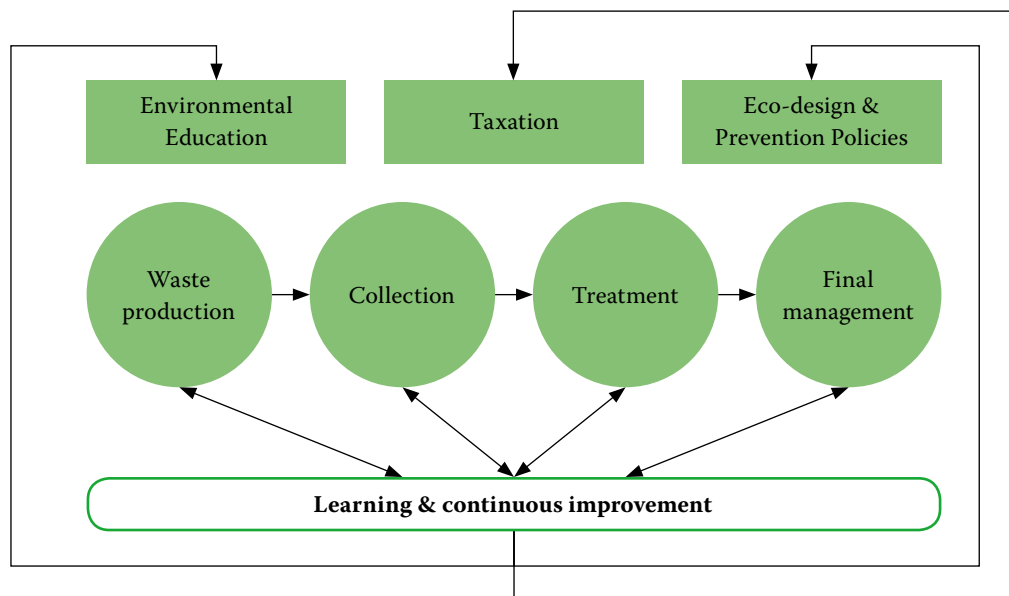
The complexity of waste collection systems is not a trivial matter. This is because each stage in waste management has its own unique characteristics. Standard practice is to analyse each one separately. Prevention policies, the design of the collection system and the level of public awareness regarding waste are the drivers that determine whether a waste strategy is directed towards one goal or another. The waste collection service is the direct link between this process and the public. Finally, the charges applied are the practical outcome, reflecting the economic efficiency of the whole exercise. However, all these areas are combined for the same purpose: to minimise the amount of waste produced, maximise high-quality recycling and achieve the most sustainable management possible, so they should preferably be analysed jointly from an across-the-board perspective.

It is essential to learn how waste production is distributed across a municipality or territory, i.e. to learn what waste (fraction) is produced by whom (producer) and how (quantity and quality) if optimum ad hoc collection services are to be designed. At the same time it is necessary to learn what waste is being produced and what the results of separation are, so that educational and awareness

campaigns to promote waste prevention can be designed. In line with the basic principle applied in the EU and internationally of “the polluter pays”, it is also necessary to find out who is producing what waste and how, so that the relevant costs can be allocated to each actor and those who take on their share of responsibility do not end up subsidising those who do not. When it comes to deciding how each waste fraction should be managed, information on the volume and make up of waste is needed so that channels can be sized flexibly to cater for present needs without putting future generations at risk. Finally, it is also essential to analyse the waste produced with a view to redesigning products to increase recyclability and decrease their environmental impact. Figure 3 outlines the potential for improving management systems via monitoring and continuous learning throughout the value chain.

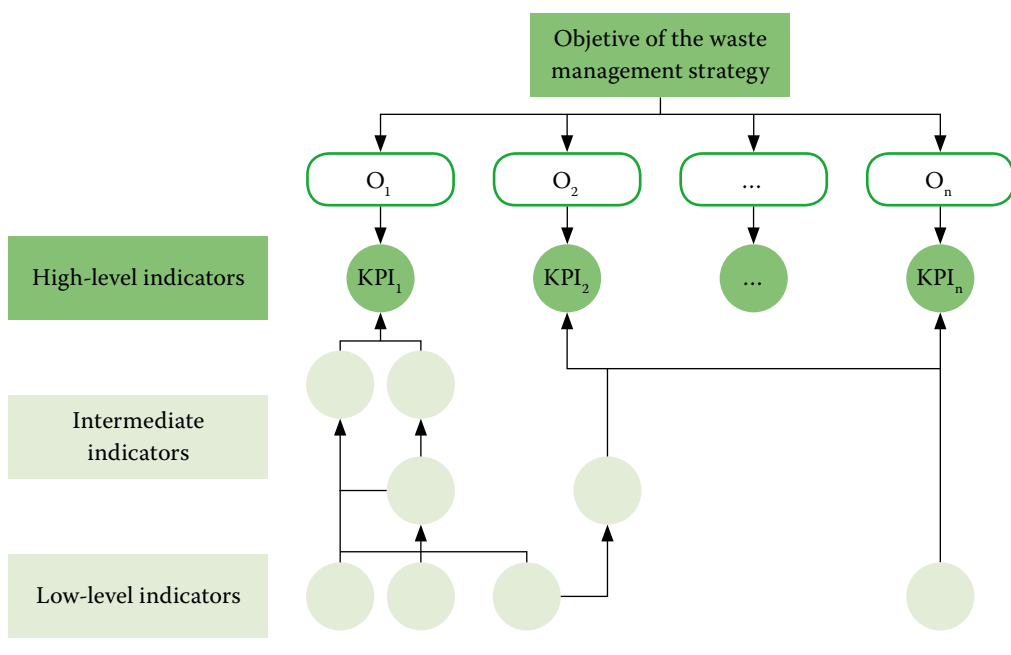
Decisions made without enough reliable information tend to lead to unsuitable waste management with direct consequences for human health, cost, the efficiency of facilities, the use of resources and the environmental impact of the system at local and global levels. If sufficient reliable information is not available, decisions may be made intuitively or on the basis of other factors such as financial interests, which may result in inappropriate strategies and may compromise the management model for years or even decades to come.

FIGURE 3. Monitoring & learning process throughout the waste management value chain (©2018waste4think)



Impacts need to be monitored so that the right actions can be taken throughout the value chain. The Waste4Think project has developed the WESTE (Waste Environmental, Social, Technical and Economic data assessment) methodology⁹ to compare the sustainability levels of waste management services and monitor actions taken. WESTE is a top-down method (see Figure 4) that starts by establishing the main goals of a waste management strategy and then sets out at least one quantitative or qualitative indicator for each goal. A tree of indicators is then built up, with interim indicators and ultimately basic indicators, i.e. data taken directly from waste management services via sensors or user surveys, among other methods.

FIGURE 4. Outline of the WESTE methodology (©2018waste4think)



The WESTE methodology is based on the Environmental, Social, Technical and Economic (ESTE) data available on waste. These data are used to describe the waste management strategy implemented in a given municipality. This ranges from data on waste production, the collection and final management of waste and descriptions of all the re-sources used, e.g. the types of bin, the nature of any (technological and non-technological) awareness campaigns staged and even financial, social, cultural, legal, demographic and environmental data on the municipality, as shown in Figure 5.

FIGURE 5. Source of the data required for the WESTE methodology
(©2018waste4think)



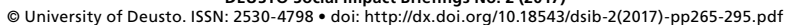
Figure 6. is an example of how the WESTE methodology is applied to define a set of indicators for the overall assessment and monitoring of the waste management models implemented under the Waste4Think project.

For more details of the WESTE methodology and the set of indicators used to monitor the municipalities that are piloting the Waste4Think project see project deliverable *D1.3. Sustainability Assessment Model*, which is a public document¹⁰.

3.2. Collection systems

There is no magic formula for working out the best collection system, but there are basic criteria such as identifying waste producers and facilitating selective collection, limiting the use of non-discriminating collection, monitoring waste production and adopting suitable taxation and communication measures. The shared responsibility of the public in the system must be promoted. The loss of anonymity makes it possible, among other things, to help users of the system to learn more about how it operates and become more aware of the need to work towards more sustainable consumption patterns. It also enables fairer waste charges to be applied.

278



In your opinion, what is the best waste collection system?

There needs to be a local response in line with local conditions and circumstances in each location. In any event, the goal of good waste management should in general be not to produce any: the best waste is no waste at all. This is the cheapest solution for the public and the most environmentally friendly. It is waste management systems which are intended to reduce, reuse and prevent unnecessary waste and get rid of the waste that cannot be recycled that give the best results in both economic and environmental terms.

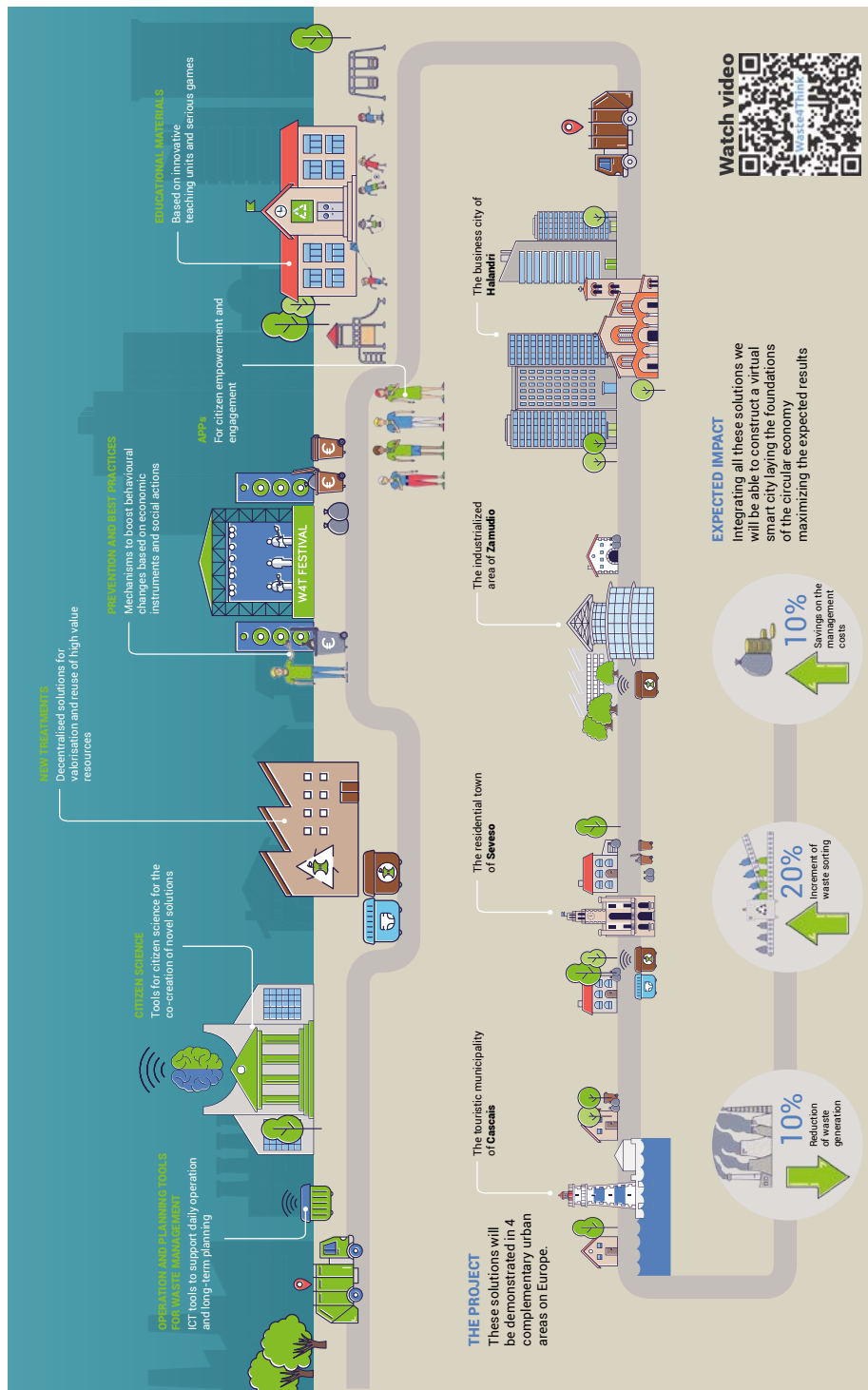
Piotr Barczak, Head of Waste Policy at the European Environment Office¹¹

The rapid development of IT and communication technologies means that there are now many ways of learning who is producing what waste and how, i.e. of monitoring the production and location of waste. Individual systems such as door-to-door collection individualise waste production data by their very nature. At municipal level, door-to-door collection means selective collection of MSW based on the separate pickup of different waste fractions at source according to a pre-set calendar, enabling some degree of quality control to be exercised. However, for a municipality to be recognised technically as using door-to-door collection it must at least selectively collect organic waste and the “residual waste” fraction (Alvarez et al, 2010), with particular limitations on the frequency with which the latter is collected¹². In this context, waste can be identified and monitored directly through the identification of the receptacles in which users put out waste, e.g. bags, bins and individual containers. The quantity of waste produced can be measured by volume or by weight¹³.

Collective systems are those which provide for collection from various users via the same kerbside bin or receptacle, including conventional overground and underground bins, pneumatic collection bins, etc. User identification in these systems needs to take place at the time of taking out waste, e.g. via electronic locks with personalised key cards or approved bags with RFID tags.

In Waste4Think various monitoring systems have been used depending on the requirements and characteristics of each municipality: 1) Zamudio (Spain), a highly industrialised municipality with a scattered population & selective kerbside collection; 2) Halandri (Greece), a suburban area with a large number of business premises & a basic waste collection system; 3) Seveso (Italy), a residential municipality with a door-to-door waste collection system; and 4) Cascais (Portugal), a coastal resort town with an underground waste collection system. Integrating these systems with other solutions is the key to optimising the efficiency of each one, as it enables them to be designed and subsequently assessed from a holistic perspective.

FIGURE 7. Integration of the different monitoring systems used in Waste4Think (©2018waste4think)



If users are asked whether they should recycle, or whether they already do, a higher percentage of respondents will tend to say yes. However, technical data on selective collection in many municipalities tell a different story. Selective collection in standard bins stands at between 20 and 40%, depending on whether bio-waste is collected separately or not. If people know that they should separate waste, why then do they not do so? An analysis of the strategies that result in advanced, separate collection levels reveals the reasons. Loss of anonymity in disposing of waste via the collection system is one of them. Social control is one of the parameters that induces us to act¹⁴. When we know that we should act in a certain way and that society, the local council or whoever will know whether we have done so or not, we take responsibility and move from knowledge to action, and then to habit.

FIGURE 8. Example of visibility, proximity & identification with translucent bags for the “residual waste” fraction & RFID tags in Seveso (Italy) (©2018waste4think)



A clear example of the impact of monitoring and the associated loss of anonymity on users can be found in the initial results of the Waste4Think project in the town of Seveso (Italy).

“When the conventional door-to-door collection system was replaced and residents were informed that their blue bags would be monitored, the separate collection rate rose from 65% to 77% ipso facto. With the introduction of PAYT in 2017 it rose again to 82%”.

Paolo Butti, Alcalde de Seveso

Obviously, this is not the only factor that moves people to action: financial incentives such as the application of fair taxation and the preparation of environmental education strategies are other significant factors (as will be seen below), though technically designing the collection system to facilitate the habits to be promoted (providing for selective collection more frequently or via closer collection points and limiting the collection of “residual waste”) is a key factor in all the successful strategies analysed, since it enhances the proximity and priority of recyclable fractions and separate collection. In the end the points of view of both the managers and the users of the service need to be changed. This must not be seen as waste that needs to be disposed of but rather as resources that should be used, and the configuration of the collection service and its ancillary elements needs to be economical, educational, regulatory or participation-based so that people can act accordingly.

3.3. Aspects that influence the effectiveness of collection systems

It is interesting to analyse how collection systems have evolved over time under certain conditioning factors. For instance there is a high level of cultural belief all over the world, in both low-income¹⁵ and wealthy countries, in getting waste out of the house as soon as possible, as it is not considered healthy to keep it indoors. This belief has a direct effect on decision-making in regard to collection system. This means, for example, that the possibility of disposing of waste however and whenever one wishes via kerbside bins is seen as essential, and taken on board as such by many municipal councils. This creates a trend that is conducive to the use of collection systems based on kerbside or specific collection areas (see Figure 9). By contrast, so-called “door-to-door” models are based on just the opposite, i.e. rules are set concerning how and when waste can be disposed of. This reduces the possibility of putting out certain waste fractions (especially “residual waste”) but brings waste disposal to the very door of people’s homes. In door-to-door systems it is easier to apply selective collection. The public can be made more aware of the problem of waste (volume, type, etc.), can begin to regard it as a product of our lifestyles and consumer habits and can realise that if properly separated it can become an easily valorisable resource rather than a problem. What is preferable? Having bins on the streets 24/7 over the 365 days of the year or properly selected waste for certain pre-set hours of certain pre-set days?

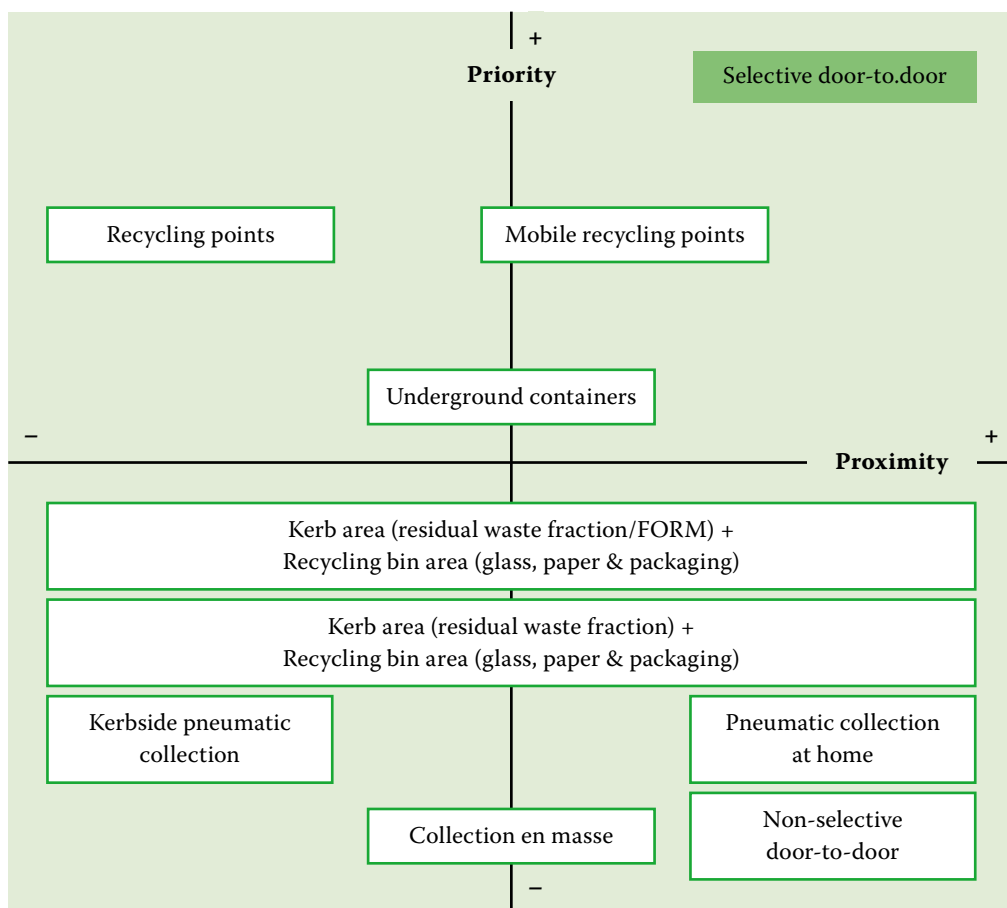
For example, making sure that waste is clearly visible on the street is a typical part of the systems set up in over 4.000 municipalities in Italy. In Seveso, where the Waste4Think scheme was piloted, translucent blue bags are used for the “residual waste” fraction and yellow bags for light packaging, while paper and card are folded and put out on the pavement rather than in bins. This means that not only refuse collectors but also local residents can keep a visual check on waste:

everyone knows exactly who fails to separate waste properly. This generates a highly useful “self-awareness” in society (Figure 9).

When new targets for higher rates of separate collection were introduced in systems with collection areas, “additive” changes were introduced. In other words, more bins were added alongside those for the “residual waste” fraction to take recyclable waste fractions. Such actions produce inconsistent results, and the level of improvement observed in public engagement with separate waste collection is not sufficient.

A different approach is needed, in which the recyclable fractions are no longer the focus of attention. The most successful door-to-door systems seek to gradually

FIGURE 9. Distribution of collection systems depending on proximity to users and the prioritisation of selective collection¹⁶



reduce the frequency of collection of “residual waste” to once a fortnight, and collective systems with collection areas seek to limit access to the “residual waste” bin or at least to introduce a mechanism by which waste producers are monitored and disposing of that particular fraction entails payment. This is what is intended in Zamudio with the Waste4Think project.

FIGURE 10. Urban art on bins in Badarán, La Rioja



“In terms of urban metabolism, the resources used in depositing waste in clearly separated, visible waste bins on the streets should be an acceptable part of the urban landscape, just like traffic lights and other features to which we have become accustomed.” An example can be found in the municipality of Badarán in La Rioja, where bins are fully integrated into their surroundings¹⁷.

3.4. Economic aspects and taxation

In decision-making by local authorities, the main conditioning factor is money. Legal obligations aside, does the introduction of systems intended to attain high levels of selective collection mean passing on higher costs to users? The answer is no, provided that it is properly planned. An investigation of over 1.500 local authorities in Lombardy¹⁸ and one in Catalonia¹⁹ has shown that municipalities with selective collection rates of 60-70% or more declared total costs per head of

population (or rather equivalent head of population) similar to those that used old-fashioned systems with selective collection rates of less than 30%. In both cases it is essential to analyse ancillary conditions beyond the scope of the municipal authorities: a sufficiently high rate of landfilling/incineration, a system that ensures revenue from packaging collected, and in the case of Catalonia are well thought out system of incentives. The reference model used for comparison is, obviously, a decisive factor.

In any event, the point is that the die is cast, due to EU policies, and soon it will no longer be possible to send mixed waste cheaply for landfilling or incineration. Local authorities can decide to be pioneers and pre-empt this obligation or certainly face an increase in costs in the future, or even sanctions. In this context, Public Procurement of Innovation (PPI) could play a key role.

Public Procurement of Innovation (PPI) has been identified as one of the most important and relevant strategic instruments for developing, enhancing and strengthening innovation in Europe.

New EU Public Procurement Directives²⁰ were adopted in February 2014, in which the procurement of innovative products and services is highlighted as highly important. The main benefits of PPI are:

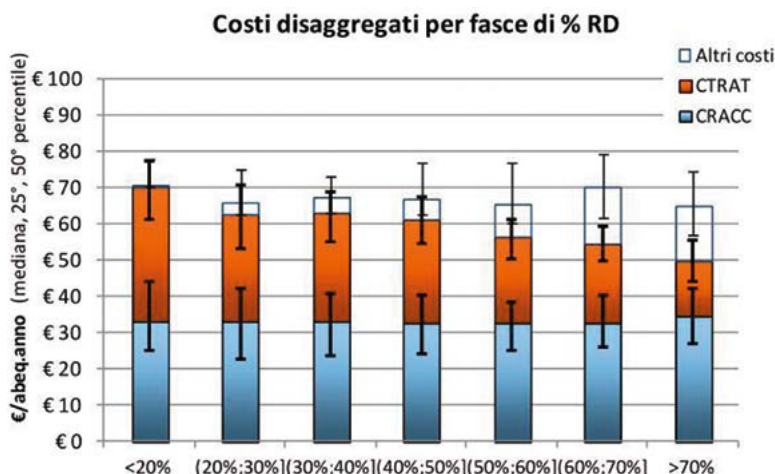
- the purchasing of ad-hoc solutions for specific challenges;
- the incorporating of new suppliers;
- access to local, national and European funds earmarked for innovation;
- the modernising of internal operations while offering high-quality public services;
- cost savings and the creating of new market opportunities for companies in Europe; and
- the fostering of growth and creation of new jobs, especially for smaller, innovative companies.



***Public Procurement of Innovation (PPI)** empowers public authorities to obtain pioneering, innovative solutions customised to their specific needs and helps them to provide taxpayers with the best possible quality services, while at the same time saving costs. The European public sector faces significant public interest challenges, such as health and ageing, climate change, energy and resource scarcity.*

Fernando Pérez Miguel, Head of the International Tenders Department of ZABALA INNOVATION CONSULTING.

FIGURE 11. Total cost of collection, treatment and general overheads in various areas of selective collection in the Lombardy region of Italy in 2014



"We manage a population of 550,000, including large towns such as Treviso, and the selective collection rate in the Contarina consortium is 85%. As pioneers, we have created green jobs and contained costs. And the European Commission cites us as an example of good practices."

Paolo Contò, Director, Consiglio di Bacino Priula

As regards taxation, the most innovative schemes such as those piloted in Seveso and Zamudio under the Waste4Think project have introduced PAYT ("Pay As You Throw"). Thanks to innovative measures, taxes on waste collection can be linked to waste disposal by each specific user, especially as regards the "residual waste" fraction. Charges are therefore fairer and the social impact is very high: the incentive to separate waste is particularly high for users hitherto less willing to do so. A frequent excuse for not separating waste is that it is tantamount to "doing an extra job when you are already paying for someone to collect and manage waste". Another is that "someone (who?) Is making a profit from the individual efforts made". With PAYT and all the efforts to ensure transparency in its deployment, the "what for" and "who for" aspects of the effort to separate waste become clearer: this is not just for the environment but also entails individual and collective savings.

PAYT is a concept that hits hard and is highly motivating, but its high social impact means that authorities are reluctant to introduce it. On the one hand, the public are willing to pay for what they use, as in the case of electricity and telephone bills. On the other hand the downside (risk of waste dumping, sharp increases in charges for some users) holds back political decision-makers. Here also, it is essential to share good practices with a view to designing suitable charges, information programmes and start-up strategies.



“Before we introduce PAYT we want to set up a process of engagement with all stakeholders”.

Igotz López Torre, Mayor of municipality of Zamudio

3.5. Public awareness and engagement

Awareness campaigns are frequently staged with various intervals and scopes to promote separate collection of waste. Paradoxically, waste management specialists discussing the matter from a technological viewpoint frequently say that for the system to work greater public awareness is needed, but it is hard to find a single municipality with a medium or long term environmental education strategy in place with a view to conveying messages, providing instruments, setting targets and establishing synergies based not just on information but on empowering society and producing creative, active citizens who have acquired the knowledge, skills, critical mindset and capabilities needed to convey and defend a given message, consciously moving into action (habits and the transmission of knowledge).

It is clear that informing users about the service is necessary but is not in itself enough; nor are technical elements alone sufficient to make this collection system a success. **Developing an environmental education strategy means programming ongoing educational actions in which we should all take part as individuals and as a group, assuming joint responsibility for our own areas.**

Technological innovations also offer great opportunities in environmental education. Social networks, apps and innovations in the identification of users, waste and monitoring in general provide flexibility, energy and a way of approaching new ways of communication which have extraordinary potential. Another example is gamification, i.e. the use of elements and techniques from

games and leisure activities in a “serious” context, such as learning to develop a new awareness and new habits in regard to waste prevention and recycling in this case.



“Environmental education must empower people to take action, not indoctrinate them”.

Teresa Franquesa, Head of Sustainability at Barcelona Municipal Council, 2017.



App: InfoRecikla²¹ is an app launched by the Provincial Council of Araba to provide direct information on the environmental impact of waste, what to do with it and where to throw it away.



Waste Travel 360 2.0²²: The first European project for environmental education in a circular economy using virtual reality. Virtual Tour is a tool with which users can immerse themselves in the world of recycling thanks to 360° HD images and videos.



App Residu, on vas?²³ An app for mobile devices that tells you where to throw away waste in municipalities in Catalonia.

The Waste4Think project is trying out several new technological strategies for environmental education on a stand-alone basis or factored into overall strategies that combine more conventional tools (it must not be forgotten that face-to-face contact is always the most effective way of establishing true communication) with innovative technological instruments. The latter include apps for direct communication with the public and for promoting greener products and services at local businesses, games to help people understand eco-design and to design circular economy strategies and observe the results, pros and cons. These are just some of the most innovative solutions that are being tried:



"Do not produce waste, it is your responsibility".

"It is not those who recycle most who do best, but those who produce least waste".

Sixth grade students of Zamudio School.

The monitoring of results is also a major challenge in environmental education. Determining the synergies and the level of effectiveness created by various actions, i.e. how and through what medium messages reach their target audience, what real changes in habits are achieved, what increases in knowledge are obtained, etc. is key in attaining a thorough understanding of processes in a future scenario of communication, engagement and environmental education in general. All the actions taken under Waste4Think will be monitored and their outcomes assessed in quantitative and qualitative terms to make this a learning experience and provide a clear description of the elements required for success and repeatability, with a transparent, consistent method.

4. Conclusions

It is possible to work towards more advanced paradigms for waste management. There are success stories in the EU which show that with will and effort it is possible to shift towards scenarios where waste ceases to be a problem. The key lies in passing on lessons learned so that they become a catalyst to enable other municipalities to undertake innovative actions and turn the problem of waste into an opportunity to learn, to make use of resources and to create jobs.

The Waste4Think project seeks to exemplify this. Using cutting-edge ICTs, 20 eco-innovative solutions will be integrated and validated, covering the whole

FIGURE 12. Systematic approach of solutions in Waste4Think (©2018waste4think)



value chain of waste, as tools for supporting day-to-day actions and long-term planning alike, with mobile apps to encourage participation and engagement on the part of the public, innovative educational materials and serious games, citizen science tools for the joint creation of solutions, mechanisms for fostering changes in behaviour based on financial instruments and social action, and two decentralised solutions for valorising and recovering high-value resources (nappies and bio-waste).

5. Bibliography

1. UN-HABITAT, *Solid Waste Management in the World's cities*, Vol. 592 (2010).
2. Waste4Think: Moving towards Life Cycle Thinking by integrating Advanced Waste Management System, <http://waste4think.eu>.
3. Eurostat, *Municipal waste statistics* (2017). http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Municipal_waste_statistics#Main_statistical_findings.
4. MAGRAMA, *Gestión de biorresiduos de competencia municipal. Guía para la implantación de la recogida separada y tratamiento de la fracción orgánica* (2013).

5. D. Vanham, F. Bouraoui, A. Leip, B. Grizzetti y G. Bidoglio, «Lost water and nitrogen resources due to EU consumer food waste», *Environmental Research Letters*, vol. 10, nº 8 (2015): 84008.
6. M. Giavini, «Separate collection of biowaste – is it technically, economically and environmentally practicable?» (conferencia presentada en el workshop «ECN Biowaste in the Circular Economy», Bruselas, 2017).
7. Agencia Europea Medio Ambiente, <https://www.eea.europa.eu/themes/waste/municipal-waste>.
8. «...finalmente si passa da un modello economico lineare, inefficace, costoso e insostenibile ad un modello che faccia della sostenibilità ambientale una leva per la crescita, lo sviluppo e la competitività industriale. Dobbiamo superare il modello “produci, consuma e getta” per passare ad un’economia dove i prodotti sono progettati per durare ed essere riparati, riusati e riciclati...». Bonafé, S., intervención en el Parlamento Europeo el 14 de marzo de 2017, *Greenreport News*, vídeo, <http://www.greenreport.it/news/economia-ecologica/economia-circolare-bonafe-dal-parlamento-europeo-svolta-un-modello-industriale-sostenibile/>.
9. I. Oribe-Garcia, E. Borges Cruz, M. Vila, G. Nohales, M. Giavini, E. Amodeo, J. Dinis, G. Lyberatos, A. Alonso-Vicario, «WESTE methodology for holistically evaluation of the waste management chain» (5th International Conference on Sustainable Solid Waste Management, Athens, 21–24 Junio de 2017).
10. Waste4Think, deliverable D1.3. *Sustainability Assessment Model*, <https://doi.org/10.5281/zenodo.1135148>.
11. «Zure ustez, zein da hiri hondakinak kudeatzeko modurik egokiena? “Erantzunak tokian tokikoa izan behar du, tokiko baldintzen eta errealitatearen arabera. Edozein kasutan, eta oro har, hondakinak ez sortzea izan behar da hondakinen kudeaketa on baten helburua, sortzen ez dena baita hondakinik onena. Hori da merkeena tokiko herritarrentzat eta onena ingurumenarentzat. Murritzera, berrerabiltzera, beharrezkoak ez diren hondakinak saihestera eta birziklatu ezin direnak desagerraraztera jotzen duten kudeaketa sistemak dituzte emaitzarik onenak ekonomiaren eta ingurumenaren ikuspegitik”». Piotr Barczakn, entrevista en *Berria*, http://www.berria.eus/paperekoa/1761/012/001/2015-05-13/errefusa_gutxitzeko_pizgarriak_ezabatzen_ditu_errausketak.htm.
12. L. Alvarez, A. Aymemí, E. Codina, E. Coll, J. Colomer, R. Gijón y C. Salvans, *Manual de recogida selectiva Puerta a Puerta* (Associació de Municipis Catalans per a la recollida selectiva porta a porta, 2010), http://www.portaaporta.cat/documents/arxiu_portaaporta_101.pdf.
13. Generalitat de Catalunya, *Guía para la implementación de sistemas de pago por generación de residuos municipales* (2010).
14. E. Pol, T. Vidal, M. R. Delgado, «Supuestos de cambio de actitud y conducta usados en las campañas de publicidad y los programas de promoción ambiental. El modelo de las 4 esferas», *Estudios de Psicología*, vol. 22, nº 1 (2001): 111.
15. Oberlin, A., «The Role of Households in Solid Waste Management in East Africa Capital Cities» (Tesis, Wageningen University, Wageningen, NL., 2011), <http://edepot.wur.nl/179704>.

16. L. Alvarez, A. Aymemí, E. Codina, E. Coll., J. Colomer, R.Gijón y C. Salvans, *Manual de recogida selectiva Puerta a Puerta* (Associació de Municipis Catalans per a la recollida selectiva porta a porta, 2010), http://www.portaaporta.cat/documents/arxiu_portaaporta_101.pdf.
17. «Badarán defiende sus contenedores», *Diario La Rioja* (16 de agosto de 2015), <http://www.larioja.com/la-rioja/201508/15/badaran-defiende-contenedores-20150815004435-v.html>.
18. Piano Regionale Rifiuti e Bonifiche (Regione Lombardia, 2014), <http://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioRedazionale/istituzione/direzioni-general/direzione-generale-ambiente-energia-e-sviluppo-sostenibile/piano-regionale-rifiuti-e-bonifiche>.
19. ENT, *Balance económico de la recogida de residuos puerta a puerta y en contenedores para los entes locales y propuestas de optimización*, (2013), http://www.portaaporta.cat/documents/arxiu_portaaporta_172.pdf.
20. Directiva 2014/23/UE del Parlamento Europeo y del Consejo relativa a la adjudicación de contratos de concesión (26 de febrero de 2014); Directiva 2014/24/ UE del Parlamento Europeo y del Consejo relativa a contratación pública (26 de febrero de 2014); Directiva 2014/25/ UE del Parlamento Europeo y del Consejo relativa a la adjudicación de contratos de concesión relativa a la contratación por entidades que operan en los sectores del agua, la energía, los transportes y los servicios postales, (26 de febrero de 2014).
21. InfoRecikla, <https://www.inforecikla.eus/>.
22. Waste Travel 360 2.0, <http://www.wastetravel360.it/>.
23. Residu, on vas?, <https://www.residuonvas.cat/>.

6. Biographical notes



Ainhoa Alonso Vicario

Ph.D. in Chemical Engineering from the University of the Basque Country and Head of DeustoTech Energy and Environment Unit. After her doctoral thesis she joined the Sustainable Energy Production research unit of Leia CDT Foundation where she worked for two years as main researcher in biomass valorisation processes. In November 2009, she continued her research career at the Energy Unit in Deustotech, and since September 2011 is the head of the Unit. Her main research interests are focused

on: circular economy, integral waste management, waste valorisation and biomass transformation, use of environmental diagnostic tools and use of artificial intelligence in environmental engineering design and urban development. She has participated in more than 30 national and international research projects in the Energy and Environment sectors. She currently coordinates the European project H2020 Waste4Think.

Cruz Enrique Borges Hernández

Ph.D in Mathematics from University of Cantabria. Researcher in DeustoTech Energy and Environment Unit, he takes part in projects related to energy efficiency, development of predictive algorithms in the energy sector and design of applications for decision making support in the field of urban planning and development based on FIWARE architecture. His research interests are focused on experimental designs for energy efficiency actions and application of artificial intelligence for the development of decision making supporting tools. Currently he supports the technical coordination of H2020 Waste4Think project and leads the development of the decision making support platform. This platform aims to improve the waste management systems and to foster circular economy. Also, he collaborates in citizen participation initiatives by fostering citizen science actions and open data. He has participated in more than 20 projects in the field of energy and sustainability.





Iraia Oribe García

Ph.D in Informatics and Telecoms Engineering (Deusto University). Her research began in 2010 at Deusto Foundation, specifically the DeustoTech-Energy Unit, where she did her doctoral thesis entitled "Methodology for comprehensive analysis of information for waste management". During all this time she has delved into environmental analysis methodologies based on Life-Cycle Assessment (LCA) to quantify the environmental impacts generated by organizations and/or services, as well as modeling of waste generation at local level to identify the factors that lead to it. In addition, she collaborates on research related to the calculation of emissions of greenhouse gases in the transport sector and technical studies to assess the environmental viability of new production processes.

Michele Giavini

Has more than 15 years of expertise in sustainable waste management, promoting best practices in Italy but also at European level and worldwide. He runs ARS Ambiente, an Italian consultancy focusing on source separation and treatment of the organic fraction of Municipal Solid Waste, supporting both public bodies and private operators. He prepared Integrated Waste Management Plans for regional councils like Lombardy (Italy), implemented of Pay As You Throw schemes and is now involved

as a pilot leader in the H2020 EU-funded project Waste4Think. He is also senior expert at the Italian Composting and Biogas Association (CIC), supporting more than 100 plants which generate high quality compost and supporting the definition of the new EU Circular Economy Package. Is an active member of the International Solid Waste Association (ISWA) and contributes to the activities of the Climate and Clean Air Coalition (CCAC) about waste management in low income countries.



Marta Vila Gambao

She has a degree in Environmental Sciences and has been Head of the Waste Area of the Urban Ecology Agency of Barcelona for the last 17 years. She has coordinated and developed different strategic projects related to waste management and strategic evaluation (prevention, collection design, environmental communication, waste treatment, strategic planning, etc.), highlighting, for example: Municipal Waste Management Program for Catalonia PROGREMIC 2007-2012; Analysis of the

Canon for Disposal of Residues in Catalonia and Proposals for Improvement 2012; development of a software for the evaluation of municipal waste management under life cycle thinking (SIMUR); campaigns for implantation and reinforcement of the selective collection of biowaste; various guides related to municipal waste prevention.

She has also developed several projects about designing, implementation, monitoring and improvement of container and door to door collection schemes (including participation processes in some of them).

She has coordinated the SCOW-ENPI CBC MED project on biowaste management and currently coordinates the implementation of the social programs of the H2020 Waste4Think project.



Gemma Nohales Duarte

Graduated in Environmental Sciences and owns a Master in Environmental Intervention and is Project Coordinator of the Waste and Materials Cycle Area in the Urban Ecology Agency of Barcelona (Agència d'Ecologia Urbana de Barcelona).

She has specific knowledge and expertise in waste prevention and management, collection systems design and development of technical tenders and economic studies, prevention and waste strategic planning and environmental assessment, waste

management models simulation and environmental analysis, design and calculation of indicators, among others.

In recent years she has participated in several projects like Urban Waste Management Plan of Galicia PGRUG 2010-2020, Strategic environmental assessment process for the PGRUG and the Municipal Waste Management Programme of Catalonia 2007-2012; study on the landfill and incinerator tax in Catalonia; design and development of an environmental assessment software (with lifecycle perspective) for municipal waste management (SIMUR); development of the Waste Management Web Portal for the Spanish Environmental Ministry; and several projects related to municipal waste prevention plans and the study of the national instruments and strategies for waste prevention in Spain, among others.

She was coordinator of the SCOW- ENPI CBC MED project on biowaste management and currently participates in the coordination of the social programs implementation of the H2020 Waste4Think project.

Briefings No. 2 (2017)

Neuro-e-Motion
enfermedades neuromusculares, neuromotoras y del neurodesarrollo

ADELA EUSKAL HERRIA
FEDERACIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

ADEF
Asociación de Demencia Frontotemporal

Bizkaia
Foru Aldundia
diputacion foral

Gipuzkoako Foru Aldundia
Ekonomia Sustapeneko
Landa Ingurunea eta
Lurralde Orikako Departamentua



Diputación Foral de Gipuzkoa
Departamento de Promoción
Económica, Medio Rural
y Equilibrio Territorial

araba álava



Arabako Foru Aldundia
Diputación Foral de Álava

innobasque
berrikuntza
erakundeak
agencia vasca
erakundeak

inspira

bbk

Con la colaboración de:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE ECONOMÍA, INDUSTRIA
Y COMPETITIVIDAD

FECYT

FUNDACIÓN ESPAÑOLA
PARA LA CIENCIA
Y LA TECNOLOGÍA

zerbikas
fundazioa
ikasketa eta zerbitzu solidarioa
aprendizaje y servicio solidario



Ayuntamiento de Portugaleteko Udala



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

ENPLEGU ETA GIZARTE
GAIETAKO SAILA
DEPARTAMENTO DE EMPLEO
Y ASUNTOS SOCIALES

Bizkaia
Foru Aldundia
diputacion foral

WASTE4think



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement 688995. The dissemination of results herein reflects only the author's view and the European Commission is not responsible for any use that may be made of the information it contains.



El proyecto Waste4Think ha sido galardonado con el premio Katerva en la categoría Smart Cities 2018 / The project Waste4Think has been awarded the Katerva Award in the Smart Cities category 2018.