

Programa GORATU 2.0. Aprendiendo con personas con discapacidad intelectual a través de entornos virtuales

Diana Cabezas Gómez

Asociación Gorabide (www.gorabide.com)
Responsable de Intervención Familiar
dianacabezas@gorabide.com

Introducción

Gorabide es una asociación sin ánimo de lucro cuya misión es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias de Vizcaya, proporcionando respuestas avanzadas y apoyos de calidad, desde un compromiso ético, y promoviendo una sociedad más justa y solidaria (www.gorabide.com).

La entidad, con más de 50 años de trayectoria, nace en 1962 a iniciativa de un grupo de familiares y gente próxima a personas con discapacidad intelectual, con la preocupación de despertar la conciencia pública sobre la realidad de este colectivo en el aspecto social y familiar, así como crear centros de asistencia, por entonces inexistentes. A partir de ese momento, comienza a generarse una estructura profesional que complementa la actividad de las familias y otras personas voluntarias.

Gorabide actúa en tres direcciones complementarias: sensibilizar a la sociedad para la inclusión de las personas con discapacidad intelectual; proporcionar apoyos individuales; y promover la creación de servicios que mejoren la calidad de vida de este colectivo.

Así pues, sensibilizar a la sociedad para lograr progresivamente mayores cotas de inclusión social es uno de los propósitos de Gorabide; propósito compartido con las entidades del sector, entidades públicas y otros agentes de la comunidad. Y para ello Gorabide desarrolla proyectos y programas que impacten en diferentes grupos de interés de nuestra comunidad.

Sensibilizar a la sociedad para la inclusión social: cuestión de actitudes

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobado el 13 de diciembre de 2006 en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York, a través de su artículo 8, compromete a los Estados Partes a adoptar medidas que contribuyan a la sensibilización de la sociedad para que tome conciencia respecto de las personas con discapacidad; a luchar contra los estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas hacia ellas; a promover la toma de conciencia de sus capacidades y aportaciones; y a promover programas de formación que les tengan en cuenta.

Los estudios sociales en torno a las actitudes son amplísimos; no tan extensos los referidos a las actitudes de las personas con discapacidad en general, y con discapacidad intelectual, en particular. Lindón (2016) expone la conveniencia de tener presentes los tres componentes básicos de las actitudes:

- a) componentes cognitivos, referidos a la necesidad de conocimiento para poder conformar la propia actitud hacia una realidad.
- b) componentes afectivos, para tener una actitud es necesaria una valoración de la información de la que se dispone, que una vez valorada provoca una emoción.
- c) Componente conativo, como elemento que nos predispone a una conducta determinada, que expresa la actitud.

En un extenso estudio realizado por CERMI, se indagan 23 *eurobarómetros* (investigaciones de opinión pública aplicadas en un amplio periodo desde 1962 a 2008) que incluyen preguntas relativas a la discapacidad y la percepción de los europeos sobre la discapacidad. Por ejemplo, estas encuestas formulan cuestiones como: *En general, ¿usted se siente totalmente a gusto, bastante a gusto, bastante a disgusto o muy a disgusto en presencia de personas con algún tipo de discapacidad?* El estudio concluye que el grueso de las preguntas incluidas en los *eurobarómetros* en relación con la discapacidad se refiere a su discriminación (real, supuesta o posible) en la sociedad, a la información/opinión sobre la discapacidad y sobre el contacto con personas con discapacidad (Díez, 2014).

De acuerdo con los resultados del *eurobarómetro* 2012, el 41% de los españoles considera la discapacidad como uno de los principales motivos de discriminación; 9 de cada 10 españoles se sentiría totalmente cómodo teniendo como vecino a una persona con discapacidad; el 59% de las personas encuestadas consideró que la discapacidad intelectual era causa de discriminación. Sin embargo esta opinión no se acompaña con actitudes prejuiciosas o de rechazo. El 84% de los encuestados no encontraría nada molesto tener como vecino a una persona con discapacidad intelectual, mientras que un 8% lo encontraría algo, bastante o muy molesto.

El Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) realiza en 2013, por encargo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, un estudio sobre la percepción de la discriminación en España a nivel nacional, con un total de 2.474 personas encuestadas (ALTER, 2014). Estos son algunos de los resultados de interés:

La discapacidad intelectual puede perjudicar a la hora de ser aplicada la ley (13,8% de los encuestados), a la hora de acceder a servicios públicos (12,7%), para alquilar una vivienda (20,6%), para ser seleccionada en un puesto de trabajo (37,8%). Asimismo, piensan que la discapacidad intelectual provoca discriminación o trato desfavorable muy frecuentemente (13,4%) y bastante (46,2%). El 42,8% piensan que la

administración "*más bien sí*" está haciendo los esfuerzos suficientes para lograr la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad.

Por otro lado, y de acuerdo con Flórez (2012), "*las actitudes y los estereotipos se usan de forma automática, y así de una forma inmediata y sin esfuerzo, sin casi darse cuenta, influyen sobre la percepción, los juicios y las acciones incluso contra las intenciones explícitas de una persona*" (pág. 65). Existe una disociación entre los datos de las encuestas, tan aparentemente objetivos, y las experiencias de la vida real. El adolescente con síndrome de Down, actualmente con una edad mental de 7 u 8 años, entiende muy bien cómo es valorado o rechazado, y sufre el estrés permanente de la discriminación real.

Ciertamente, parece importante distinguir entre las actitudes más conscientes, compartidas socialmente y tendentes a ser "políticamente correctas" y las actitudes más espontáneas, inconscientes e impulsivas. Las primeras son las denominadas actitudes explícitas; las segundas son las actitudes implícitas, y no siempre son coincidentes. En un estudio (Wilson y Scior, 2015), analizan la concordancia de la actitudes explícitas e implícitas de 326 adultos residentes en el Reino Unido, evidenciando que las actitudes implícitas, manifestadas a través de aspectos menos conscientes y controlables como el lenguaje no verbal, la calidad del contacto ocular, etc. eran significativamente más negativas que las actitudes explícitas manifestadas por los mismos sujetos.

En este mismo estudio, se trata de constatar la "hipótesis del contacto", a través de la cual se explicaría que las relaciones entre miembros de diferentes grupos sociales pueden ayudar a reducir los prejuicios. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, los estudios sugieren que quienes tienen más contacto con ellos, mantienen actitudes explícitas más positivas que aquellos que tienen un contacto menos frecuente.

Sin embargo, con respecto a las actitudes implícitas, esta relación directa es cierta hasta un punto de máximo contacto en el que se puede producir el efecto contrario, probablemente cuando este contacto permanente y cotidiano implica asumir el rol de cuidado personal de la persona con discapacidad, asociándose a ciertos niveles de estrés y tensión. Así, por ejemplo, en un estudio comparativo de las actitudes hacia la discapacidad por parte de cuidadores, ciudadanos y personas con discapacidad, son justamente los cuidadores los que obtienen resultados más negativos (Zhen et al, 2016).

En esta misma línea, un estudio sobre la actitud de docentes universitarios hacia el alumnado con discapacidad concluye que "*si bien los docentes muestran opiniones que implican la aceptación e integración social de las personas con discapacidad así como la igualdad de derechos, siguen mostrando actitudes prejuiciosas respecto a ciertas características vinculadas a su personalidad y cierto desconocimiento en aquellas cuestiones referidas a los sentimientos de satisfacción y valía que la persona con discapacidad manifiesta hacia ella misma*" (Martínez y Bilbao, 2011, pág. 73).

Ciertamente, parecen existir sutiles prejuicios difíciles de objetivar por algunos estudios, pero que tienen un importante impacto en la sociedad, incluso y en profesionales del ámbito docente. Un estudio comparativo entre profesionales educativos y no profesionales demostró que incluso los primeros consideraron la naturaleza de la inteligencia de personas con síndrome de Down menos modificable y más estática que la inteligencia de personas sin este síndrome (teorías sobre la inteligencia estática vs. modificable) (Enea-Drapeau, Carlier y Huguet, 2017).

En cualquier caso, cabe señalar que la discriminación puede darse en dos planos (ALTER, 2014): una discriminación contextual, que se debe a la dificultad de las personas con discapacidad para acceder, disfrutar o beneficiarse de servicios y productos disponibles para la sociedad y una discriminación a nivel socio-relacional, caracterizada por conductas manifiestas o sutiles de rechazo que provocan una minusvaloración de la persona.

Scope, una entidad británica de personas con parálisis cerebral publica en 2014 un interesante informe sobre las actitudes hacia las personas con discapacidad (Aiden y McCarthy, 2014) a la luz de diversas encuestas de opinión. Éstas son algunas de sus principales conclusiones:

El 67% de los británicos afirma sentirse incómodo hablando con una persona con discapacidad, especialmente si la discapacidad no es claramente visible como en el caso de la discapacidad intelectual; y el 85% cree que las personas con discapacidad tienen que hacer frente a numerosos prejuicios de la sociedad (de acuerdo con una encuesta realizada en 2009 por la *Office for Disability Issues*).

El 21% de los británicos entre 18 a 34 años, admite haber evitado hablar con una persona con discapacidad por no estar seguro de saber cómo comunicarse con ella y al 43% le preocupa decir o hacer algo inadecuado cuando conversan con una persona con discapacidad (encuestas *on line* a una muestra representativa de 2000 sujetos).

Parece ser que en la base de estos datos, existen dos importantes factores: la falta de información sobre la discapacidad y la falta de interacción cotidiana. El citado informe plantea cuatro propuestas para mejorar las actitudes de la población en general:

- Generar actitudes positivas desde la infancia a través de situaciones de relación.
- Presencia de las personas con discapacidad en los medios de comunicación.
- Educar a la gente sobre la discapacidad, lo que ayudaría a sentirse más seguros y cómodos a la hora de interactuar con personas con discapacidad.
- Generar oportunidades de interacción cotidiana.

Programa Goratu: una herramienta para contribuir al cambio de actitudes

El Programa Goratu, que se inicia en 2012, se dirige principalmente al entorno educativo y formativo de Vizcaya y consiste en el desarrollo de sesiones dinamizadas por personas con discapacidad intelectual capacitadas para ello. A lo largo de estas sesiones, las personas con discapacidad intelectual comparten de primera mano sus vivencias, sus expectativas, sus reflexiones y generan un clima de interacción que permite contrastar y revisar las múltiples ideas estereotipadas que sobre este colectivo aún perduran en nuestra sociedad. Una exhaustiva descripción de este programa ya fue publicada hace años en *Síndrome de Down: Vida Adulta* (Cabezas y Gallastegi, 2014).

Desde sus inicios a día de hoy, el Programa Goratu ha ido consolidándose como un recurso interesante para la comunidad educativa vizcaína, con 190 sesiones impartidas en 50 centros y entidades diferentes y con más de 4.926 participantes. Para responder de manera más efectiva a la creciente demanda de sesiones formativas por parte de los centros, se constituye un segundo grupo de trabajo conformado por seis personas con discapacidad intelectual y enfocado principalmente a la inclusión social en el ocio y tiempo libre (Programa Goratu Tiempo Libre).

El Programa Goratu ha contado con el impulso de Obra Social La Caixa a través de su Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales y fue galardonado con el Premio "la Caixa" Innovación y Transformación Social 2015.

Asimismo, en 2016 se crea el Programa Goratu 2.0, una *microsite* de acceso libre alojada en la página web de la entidad a través de la cual se pretende llegar a un colectivo más amplio (<https://gorabide.com/programagoratu/>). Cualquier persona interesada en conocer de primera mano la realidad de las personas con discapacidad intelectual, contadas por ellas mismas, puede acceder a las distintas secciones y contenidos.

Programa Goratu 2.0

Las sesiones presenciales del Programa Goratu permiten una interacción entre personas con y sin discapacidad que, según las conclusiones de los estudios anteriormente citados, pueden resultar más efectivas para contribuir al cambio de actitudes, al menos en sus componentes cognitivos. Sin embargo, el impacto de dichas sesiones presenciales queda condicionado por la proximidad geográfica, la disponibilidad de tiempo y otros condicionantes pragmáticos difíciles de soslayar.

Por ello, como estrategia complementaria, nos planteamos la opción de recopilar y desarrollar los contenidos de las sesiones Goratu en formato *on line* y así facilitar el acceso libre a cualquier persona interesada. Esta modalidad carece de la espontaneidad y naturalidad de las interacciones presenciales pero puede ayudar a tomar un contacto inicial con algunas realidades de las personas con discapacidad intelectual contadas por algunas de ellas.

El Programa Goartu 2.0 (<https://gorabide.com/programagoratu/>) se estructura en cuatro secciones:

Quiénes somos

Las personas con discapacidad intelectual encargadas de dinamizar las sesiones Goratu se presentan facilitando algunos datos básicos sobre sí mismos. A continuación, se puede apreciar detalle de esta primera sección.

S quiénes somos

Enara Martínez Alucha
Me llamo Enara. Vivo en Bilbao. Tengo 31 años. Me gusta estar con los amigos y la pareja. Me gusta participar en el Programa Goratu para aprender muchas cosas y luego enseñárselas a otras personas.

Ibai Oriza Cadenas
Soy Ibai. Tengo 34 años. Trabajo en Lantegi Batuak. Soy muy aficionado al Athletic de Bilbao, me gusta ver los partidos. También me gusta ir al monte y la natación. Me apunté al Programa Goratu para aprender cosas nuevas.

Conchi Basabe Bolívar
Me llamo Conchi y tengo 55 años. Me gusta leer y hacer punto de cruz. Colaboro en casa y soy monitora de tiempo libre de Gorabide. Para mí Goratu es una motivación para seguir avanzando. Creo que es una oportunidad para que la gente sepa cómo tratar a las personas con discapacidad intelectual.

Federico Gil Aizpuru
Soy Fede y tengo 53 años. Me gusta pasear e ir al monte. Trabajo en Lantegi Batuak. Para mí Goratu es un proyecto que sirve para que las personas con discapacidad intelectual podamos enseñar a la sociedad cómo somos.

Francisco González Jiménez
Me llamo Patxi y tengo 54 años. Actualmente estudio en la EPA. Me gusta leer, escribir y pintar. Para mí, Goratu es un proyecto para desarrollarnos y damos a conocer en la sociedad.

Juan Cruz Baranda San José
Me llaman Juantxu y tengo 50 años. Me gusta andar con mis amigos Fede y Ramón. Trabajo en Lantegi Batuak, y en Goratu estoy aprendiendo mucho.

Begoña Martín Clemente
Soy Bego, tengo 54 años, soy de Portugalete y ahora vivo en una Residencia de Gorabide en Sopuerta. Me gusta el Athletic, hacer sopas de letras, ver películas, enredar con la Tablet y tomar algo con mis amigos. Me gusta usar el comunicador de mi tablet, me hace sentir especial y además me ayuda a que me entiendan mejor, por ejemplo en las sesiones del Programa Goratu.

Personas de Apoyo de Gorabide
Diferentes profesionales de Gorabide acompañan al equipo Goratu en la preparación y desarrollo de las sesiones.

Qué contamos

Esta es la sección principal del programa, ya que a través de las ocho dimensiones de calidad de vida de Schallock y Verdugo (2003), se presentan ordenadamente las ideas, reflexiones y conclusiones de las personas con discapacidad intelectual que conforman el equipo de trabajo.



En cada dimensión de calidad de vida, se dispone de uno o varios vídeos breves explicativos de aspectos relacionados con la dimensión así como enlaces a otros materiales de interés.

Bienestar emocional

Bienestar emocional

Siento seguridad, tranquilidad y relajación. No siento siempre nervios ni preocupaciones. Por ejemplo, por mi salud o la salud de mis familiares, por el trabajo o por discusiones. Estoy alegre, me siento feliz, me gusta cómo soy. Disfruto de mi vida y del día a día.

Para valorar como es mi bienestar emocional, me fijo en lo siguiente

- Estoy a gusto conmigo, me siento bien la mayor parte del tiempo, me gusto como soy.
- Casi siempre estoy alegre y optimista y siento tranquilidad.
- No suelo pensar en cosas malas que puedan ocurrir.
- Me doy cuenta de las cosas buenas que me pasan.

materiales goratu	otros materiales de interés
<ul style="list-style-type: none"> • Ficha Bienestar emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Guía 'Las fortaleza' • ¿Que pasa cuando muere alguien a quien quiero? • Guía 'hablamos de maltrato'

"Estar bien contigo misma, con la familia y con los amigos."

Además, en cada dimensión de calidad de vida se han incluido los materiales Goratu, una serie de actividades que pueden ser realizadas de manera individual o grupal. Creemos que pueden ser materiales de interés para profundizar en la discapacidad intelectual en sesiones de tutoría, seminarios y talleres formativos. Plantea cuestiones

para indagar, cuestiones para ponerse en el lugar de las personas con discapacidad, cuestiones para reflexionar y cuestiones para compartir.



GORABIDE **GORATU**
Aprendiendo con personas con discapacidad

**CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**DIMENSIÓN:
RELACIONES INTERPERSONALES**

Te proponemos estas preguntas para la reflexión... ¿te animas?

Cuestiones para **indagar**: ¿qué son las relaciones interpersonales?

Todo el mundo necesita relacionarse con otras personas; por ejemplo, amigos y amigas, familiares, compañeros y compañeras de trabajo, vecinos y vecinas o personas de apoyo. Tengo amigos y amigas con quienes me gusta estar. Me llevo bien con la gente que me rodea.

Para valorar cómo son mis relaciones interpersonales, me fijo en lo siguiente:

- Me relaciono con personas diferentes.
- Visito a diferentes personas o recibo visitas.
- Tengo buenos amigos o buenas amigas.
- Me relaciono con mis familiares.
- Me gusta estar con gente.
- Me gusta conocer gente nueva, hacer nuevas amistades.
- Tengo pareja.
- Tengo relaciones sexuales.



Qué hacemos

En esta sección se recopilan materiales audiovisuales que corresponden a algunas sesiones presenciales impartidas, sesiones preparatorias, etc. Así, por ejemplo, se puede encontrar la sesión Goratu que se proyectó en las IX Jornadas académicas: la educación afectiva y emocional, de la Universidad Austral de Argentina.

Qué logramos

Y finalmente, podemos ver la evolución del programa a través de ciertos indicadores (número de sesiones, participantes, valoración medias), así como a través de testimonios, tanto audiovisuales como escritos, que algunos participantes nos han remitido.



Cualquier entidad, asociación, centro educativo o formativo que desee recibir una sesión presencial se puede poner en contacto a través del formulario diseñado a tal efecto. Asimismo, la personas interesadas en recibir el distintivo Gorakide (entidad o persona amiga de Gorabide), pueden solicitarlo tras haber accedido a diversas secciones de Goratu 2.0.

Conclusiones

El Programa Goratu de la asociación Gorabide es una herramienta más para contribuir a un mayor y mejor conocimiento de la heterogénea realidad de las personas con discapacidad intelectual. Resulta imposible hacerse eco de todas las personas con discapacidad intelectual. Las experiencias vitales, las biografías y sus narrativas son únicas, son "material" sensible personal e irrepetible. Por ello, somos conscientes de que tanto en las sesiones presenciales como en los contenidos virtuales descritos se refleja una parte de toda la compleja realidad.

Ahora bien, lo relevante es que esa parte de la realidad es contada por las personas con discapacidad intelectual. Y, por tanto, legítimamente, es su verdad. Sería deseable amplificar la voz de las personas que tienen más dificultad para expresarse, de quienes tienen menos acceso a recursos y experiencias de inclusión; en definitiva, de quienes son menos escuchadas.

Por otro lado, resulta complejo valorar el impacto real de programas de este tipo en términos de cambios de actitud; pensamos que su efecto es especialmente útil para

facilitar que las personas puedan contrastar las ideas que tienen respecto a las personas con discapacidad intelectual. Y confiamos que estos cambios de concepción vayan generando cambios de relación, de interacción, de apreciación, de valoración... en definitiva, de actitud.

El Programa Goratu 2.0 alojado en la página web de la asociación Gorabide, de acceso libre a cualquier persona interesada, pretende contribuir al acercamiento a las experiencias de las personas con discapacidad intelectual contadas por ellas mismas.

Bibliografía

ALTER grupo de investigación (2014). Los perfiles de la discriminación en España. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Cabezas, D. y Gallastegi, A. (2014). Proyecto Goratu. Aprendiendo con personas con discapacidad. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, 17.

Díez, J. (dir.) (2014). La percepción social de las personas con discapacidad en el eurobarómetro. Madrid: ediciones CINCA.

Enea-Drapeau, C., Carlier, M. y Huguet, P. (2017). Implicit theories concerning the intelligence of individuals with Down syndrome. *PlosONE* 12 (11).

Estudio CIS nº 3000, cofinanciado por FSE y encargado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Flórez, J. (2012). Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down. *Revista síndrome de Down*, 29, 65-69.

Lindón, L. (2016). La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. ¿Por qué una toma de conciencia? Una propuesta para los medios de comunicación. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.

Martínez, M. y Bilbao, M.C. (2011). Los docentes de la universidad de Burgos y su actitud hacia las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 240, 50-78.

Organización de Naciones Unidas (2006). Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, ONU.

Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* (M. A. Verdugo & C. Jenaro, Trads.). Madrid: Alianza Editorial.

Wilson, M.C. y Scior, K. (2016). Implicit attitudes towards people with intellectual disabilities: their relationship with explicit attitudes, social distance, emotions and contact. *Plos/one*, 10 (9).

Zhen, Q. et al (2016). Comparison of attitudes toward disability and people with disability among caregivers, the public, and people with disability: findings from cross-sectional survey. *BioMed Central Public Health* (16).