

Buenas Prácticas



Programa CONTIGO. Acompañamiento a familias durante la pandemia por COVID-19

Laura Cabezas, Mirko Gerolin, Asociación Gorabide

Laura Cabezas. Responsable de Área del Servicio de Tiempo Libre.

lauracabezas@gorabide.com

Mirko Gerolin. Técnico de Requerimientos Normativos y Calidad. mirkogerolin@gorabide.com

Asociación Gorabide. www.gorabide.com

1. Introducción

El Programa Contigo nace en septiembre de 2020 como respuesta a las necesidades de las familias y de las propias personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (en adelante DID) en el contexto de la pandemia por COVID-19, desarrollado por la asociación GORABIDE, entidad dirigida a personas con DID y sus familias en Bizkaia (Comunidad Autónoma del País Vasco).

Con la publicación en el BOE del Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declaraba el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 se generó un despliegue normativo sin precedentes orientado a regular la actividad de personas físicas, jurídicas y administraciones públicas competentes. De manera resumida, todo ello puede condensarse en cuatro momentos o etapas: una primera etapa que es anterior a la pandemia y en la cual la vida transcurre con normalidad, si bien existe una cierta inquietud social respecto a los acontecimientos que tuvieron lugar en el epicentro de la pandemia.

Esa etapa concluye el 15 de marzo de 2020, momento en el cual con la declaración de estado de alarma, se activan las siguientes medidas con carácter general, y que en Gorabide se concretan de la siguiente manera: las residencias y viviendas son considerados servicios esenciales, se suspende el Servicio de Atención Diurna, se da prioridad a la opción del teletrabajo y se presta atención telefónica a las familias y a las personas con DID que permanecen en sus domicilios. Las actividades de ocio se adaptan a formatos virtuales.

Entre el 28/04/2020 y el 20/06/2020 tiene lugar la tercera etapa que supone la desescalada y que se caracteriza por el levantamiento de las medidas de confinamiento y una progresiva reincorporación al puesto de trabajo. Finalmente desde el 21/06/2020 hasta la actualidad se configura una etapa de "nueva normalidad" en la que se da la posibilidad de reactivar actividades presenciales con grupos reducidos, se reabre el Servicio de Centros de Día y se siguen desplegando normativas específicas para asegurar la actividad en los servicios esenciales. A partir de diciembre de 2020 comienza el proceso de vacunación que va avanzando lenta pero progresivamente hasta hoy en día.

El 9 de mayo de 2021 finaliza el estado de alarma y se inicia un nuevo escenario con grandes dosis de incertidumbre respecto a las normativas a seguir y sus implicaciones

en el despliegue de servicios, actividades y programas de atención directa a las personas con DID y sus familias.

Es incuestionable que esta crisis sociosanitaria está suponiendo una situación altamente exigente no solo para las instituciones responsables y agentes sociales, sino para la ciudadanía en su conjunto. También es evidente que su impacto no es el mismo para todas las personas. Se han identificado colectivos especialmente vulnerables, entre los que se encuentran las personas con DID y su entorno familiar. En primer lugar, por la mayor gravedad que parece revestir el COVID-19 en pacientes con DID; y en segundo lugar, por el impacto de las medidas restrictivas para combatirlo en términos de afectación en la calidad de vida de las personas con DID y sus familias.

Durante este periodo de pandemia se han publicado estudios centrados en el colectivo de personas con discapacidad, en general (Silván y Quizef, 2020), así como el impacto en sus derechos (Martín, 2020; Pérez y Martín, 2020). Asimismo, están proliferando estudios con población con DID y sus familias, de los cuales mencionamos algunos de ellos a continuación.

Rocco et al., 2021 llevan a cabo un estudio en población italiana con síndrome de Down con objeto de describir el impacto del confinamiento debido al COVID-19 sobre el bienestar psicosocial, cognitivo y funcional en una muestra de personas adultas con síndrome de Down. Asimismo, la Trisomy 21 Research Society (2020a, 2020b) inicia un estudio internacional a través de dos encuestas, una dirigida a familiares y otra a profesionales médicos, a fin de recoger y analizar datos que permitan conocer la mayor incidencia del COVID-19 en este colectivo y sus consecuencias teniendo en cuenta los mayores problemas de inmunidad de las personas con síndrome de Down.

En un estudio acometido en Chile a través de encuestas online dirigidas a tutores/familiares, profesionales de apoyo, directores/as y personas con DID (Vargas, 2020) se concluye, entre otros aspectos, lo siguiente:

El 52,8 por ciento de las personas con DID encuestadas refiere haber sentido miedo por el coronavirus y el 65,6 por ciento se ha sentido nervioso. El 93,3 por ciento manifiesta que ha echado de menos algo durante el período de cuarentena como, por ejemplo, el contacto con familiares, amigos y pareja (53 por ciento), el 20,1 por ciento echa de menos sus actividades laborales o educativas y el 14,5 por ciento sus actividades recreativas. El 12,4 por ciento de los encuestados señala que echa de menos su rutina diaria o salir normalmente. Asimismo, el 40,7 por ciento de los familiares o tutores legales manifestó haber experimentado dificultades emocionales durante la crisis sanitaria. En este sentido, las ayudas más requeridas por los familiares o tutores legales son las de tipo emocional (44,07 por ciento) y las de información general u orientación (16,95 por ciento), respectivamente. Las principales fuentes de ayuda referidas por los encuestados fue la organización en la que participa la persona con DID (31,82 por ciento). El 67 por ciento de los familiares expresa que ha habido un aumento en el nivel de estrés, ansiedad u otros problemas mentales y conductuales, así como cambios de humor (47 por ciento); el 49 por ciento de las familias manifiesta un aumento de los problemas de conducta dirigidos hacia otros y un 36 por ciento hacia sí mismos.

Navas et al. (2020) se centran en el impacto del confinamiento aunando la perspectiva de las personas con DID, las familias, los profesionales, las organizaciones y el entorno más cercano. A través de casi 1500 encuestas dirigidas a estos grupos diana, los autores dan cuenta del sobreesfuerzo laboral sostenido por los profesionales, el sobreesfuerzo económico de las entidades proveedoras de servicios de apoyo, y el sobreesfuerzo cotidiano de las personas con DID y sus familias.

De acuerdo con este estudio, las personas con DID encuestadas expresaron haber echado de menos el contacto con familiares y amigos (74,5 por ciento), las

actividades de ocio (45,1 por ciento) y apoyos profesionales específicos (20 por ciento). Respecto a las familias y tutores, el 41,8 por ciento refieren que su familiar con DID ha manifestado más estrés o ansiedad considerando que la interrupción de rutinas habituales y las dificultades de acceso a determinados apoyos y servicios han contribuido a este incremento, implicando un coste emocional importante para ellas. El 75,9 por ciento de las familias afirma haber contado con ayuda por parte de entidades del tercer sector, siendo el 52 por ciento de las familias las que afirman haber recibido algún tipo de apoyo emocional, principalmente de las organizaciones de referencia. Cabe destacar, asimismo, que las familias encuestadas han valorado como muy buena (75,9 por ciento) o buena (17,2 por ciento) la respuesta ofrecida por los centros a los que asiste su familiar con DID.

El estudio concluye que la pandemia ha evidenciado una serie de retos para las organizaciones: a) mejora en los ratios profesionales / personas usuarias; b) mayor flexibilidad en la prestación de apoyos prevaleciendo la intervención en contextos naturales y reduciendo las grandes estructuras de atención al colectivo; c) incorporar medidas para un adecuado acceso a los recursos; d) una profunda transformación tecnológica de las propias organizaciones y una mejora de las competencias tecnológicas de las personas con DID y su entorno familiar. Respecto a esta última cuestión, estudios similares han puesto en evidencia la brecha digital de las personas con DID y sus familias y el impacto que esta realidad ha supuesto en el proceso educativo de su familiar con DID (Peña-Estrada, 2021; Yaradola, et al., 2021).

2. Detección de necesidades de las personas con DID y sus familias

En este contexto, desde el servicio de intervención familiar de Gorabide, entre los meses de septiembre y octubre 2020, se llevaron a cabo contactos telefónicos con un centenar de familias de la asociación. El objetivo principal era hacernos presentes en sus vidas y que sintieran que pese a todas las limitaciones existentes, el servicio seguía activo, interesándonos por su día a día y transmitiéndoles ánimo; en definitiva, acompañándoles. Asimismo, estos contactos pretendían realizar un "diagnóstico" de la situación de las familias de la asociación.

Para acometer estos contactos telefónicos se elaboró un guion abierto abarcando varios temas. Tres cuestiones iniciales iban dirigidas a detectar dificultades y situaciones problemáticas: a) respecto al verano recientemente pasado, b) respecto a la situación en ese momento, c) respecto a la incorporación en centros y servicios. Esta información cualitativa permitió identificar las situaciones de acuerdo con el nivel de problematicidad expresado y/o percibido en cada cuestión, y categorizarlas con un sistema de alerta tipo "semáforo": nivel verde (situación no problemática, estable); nivel amarillo (situación tensa, difícil con necesidad de seguimiento); y nivel rojo (situación problemática con necesidad de intervención específica). En la tabla 1 se pueden apreciar el registro de aproximadamente el 50% de estos contactos telefónicos.

Cuestiones iniciales sobre su situación	Problemática	Difícil	Estable
¿Cómo habían pasado el verano?	3	9	40
¿En qué situación se encuentra la familia en estos momentos?	2	7	42

¿Cómo estaba yendo la reincorporación a los centros educativos/empleo/centros de día/...?	2	11	27
--	---	----	----

Tabla 1. Categorización de situaciones de las familias

Asimismo, se les preguntaba por su interés para participar en encuentros con otras familias (presenciales y/o virtuales) y por la necesidad de recibir un apoyo personalizado (tabla 2).

Cuestiones sobre interés por participar	No	Quizá	Sí
De poder realizarse reuniones presenciales ¿estaría interesado/a en participar?	2	2	15
De poner en marcha encuentros virtuales ¿estaría interesado/a en participar?	4	3	12
¿Considera que necesita un apoyo individualizado?	50	No aplica	2

Tabla 2. Interés por participar en actividades con familias

Estos contactos telefónicos permitieron constatar los efectos derivados de la crisis sociosanitaria en las familias, coincidentes con las conclusiones obtenidas por los estudios mencionados en el apartado anterior. Sus principales preocupaciones y malestar tenían que ver con:

- Merma en la relación con otros familiares y amistades.
- Reducción significativa de las actividades recreativas y de ocio.
- Cambio de rutinas como consecuencia del confinamiento y de las restricciones impuestas.
- Pérdida temporal de servicios de apoyo como servicio ocupacional, centro de día, tiempo libre.
- Dificultades a la hora de seguir los programas académicos de manera virtual por falta de competencias tecnológicas, principalmente.

Con carácter general el impacto de todas estas cuestiones, analizado a la luz de las dimensiones de calidad de vida propuestas por el modelo de Schalock y Verdugo se traducen en una merma en el bienestar emocional, una pérdida de riqueza en las relaciones interpersonales y una mayor dificultad para la inclusión social. Otras dimensiones también afectadas en casos más puntuales han sido el bienestar material (en familias con pérdida de poder adquisitivo) y el desarrollo personal derivado de la pérdida de actividades de ocio y ocupación.

Con este diagnóstico inicial, el servicio de intervención familiar se fijó los siguientes objetivos prioritarios en el contexto de la pandemia:

- Transmitir a las familias un mensaje de acompañamiento y presencia en sus vidas a pesar de las necesarias medidas de seguridad.
- Mantener el sentido de pertenencia de las familias a la asociación y una dinámica de apoyo entre iguales.
- Permanecer vigilantes de cara a detectar necesidades urgentes que requieran un abordaje personalizado.

3. Programa Contigo: modalidades de acompañamiento

Con estos objetivos se definieron las líneas de acción encuadradas en un nuevo programa que denominamos Programa Contigo. Con este nombre precisamente se pretendía visibilizar la voluntad de estar presentes y acompañar a las familias aún cuando las limitaciones físicas suponían una clara barrera para ello.

El programa cuenta con dos modalidades principales: el acompañamiento individual y el grupal. La modalidad individual se concreta en contactos telefónicos con las familias y seguimientos presenciales cuando así se requiere. La modalidad grupal se aborda a través de sesiones telemáticas, grupos de *Familia a Familia*, talleres monográficos y grupos reducidos de familias presenciales.

Esta variedad de modalidades (tabla 3) ha sido importante para poder adaptarnos con agilidad al cumplimiento de las medidas de seguridad impuestas por las administraciones públicas competentes, en cada momento.

Modalidad	Individual	Grupal
Virtual	Contactos telefónicos/	Sesiones telemáticas
	videollamadas	Talleres monográficos
Presencial	Seguimientos presenciales	Reuniones grupos reducidos

Tabla 3. Modalidades de acompañamiento a familias

A lo largo del estado de alarma no ha sido infrecuente la imposición de medidas que entraban en vigor en ocasiones el mismo día de su publicación. Este abanico de actividades nos ha permitido reaccionar con rapidez a prácticamente todos los escenarios. El Programa Contigo es por tanto un programa "vivo" y cambiante, que fruto de la relación en el día a día con las familias, y de la evolución de la pandemia, se va modulando e incorporando al planteamiento inicial nuevas acciones para hacer frente a las nuevas circunstancias.

4. Descripción del Programa Contigo

A continuación se describen con más detalle las acciones que sustentan todo el programa.

4.1. Contactos telefónicos / videollamadas con las familias

La duración de la llamada, temas que se abordan, etc. varía en función de cada caso concreto, pero el objetivo de fondo en todo caso ha sido siempre el de trasladar un mensaje de acompañamiento y presencia y permanecer vigilantes de cara a detectar posibles necesidades de apoyo. De hecho, a veces en estas llamadas se han podido identificar situaciones complicadas que requieren de una propuesta de derivación a

otros servicios de la entidad. Sin embargo la mayor parte de ellas han sido llamadas de seguimiento.

Este contacto periódico, además de reforzar la relación familia-entidad, ha posibilitado abrir nuevas líneas de acción en el Programa Contigo a partir de las situaciones detectadas y de las propuestas de las propias familias.

4.2. Seguimientos presenciales individualizados

Cuando en los contactos telefónicos se percibieron necesidades de acompañamiento individualizado presencial, éste se ha ofrecido: a) directamente por los profesionales del servicio de intervención familiar en los casos en los que no se requería de un abordaje clínico; b) cuando la demanda requería una atención especializada se ha derivado a los servicios pertinentes de la organización, como son psiquiatría, psicología y/o trabajo social. Si bien el número de familias acompañadas a través de estos seguimientos presenciales individualizados es reducido, consideramos que el impacto en términos de bienestar está siendo significativo.

4.3. Sesiones telemáticas

Con una frecuencia semanal y en horario de tarde, se organizan webinarios de una hora y media aproximada de duración destinados a las familias y personas con DID de la entidad, en los que abordamos temáticas diversas (ver tabla 4).

Título	Enlace
Webinario 1: ¿Cómo afecta el covid-19 a mi calidad de vida?	https://youtu.be/sBNu2jEQcKg
Webinario 2: Nuestros retos y estrategias hasta 2023	No disponible en la web
Webinario 3: Cómo, cuándo y porqué poner límites y normas	https://youtu.be/t5SI0s-bPCM
Webinario 4: Todo lo que quieres saber sobre el Covid-19	No disponible en la web
Webinario 5: Armoniza tu cuerpo, tu mente y tus emociones, para afrontar los efectos de la pandemia	https://youtu.be/iO0td_nIOic
Webinario 6: Uso adecuado de las redes sociales	No disponible en la web
Webinario 7: Aprendiendo con personas con (dis)capacidad intelectual	https://youtu.be/bMJ8FBVqtgk

Webinario 8: Arte Contigo	https://youtu.be/sbxI_53q424
Webinario 9: Avances legislativos sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual	https://youtu.be/NaQ16GBO5j8
Webinario 10: Sexualidad y discapacidad intelectual	https://youtu.be/5I4BMWYsLw0
Webinario 11: Personas accesibles: cuestión de actitudes	https://youtu.be/e5Vn-hhdmSQ
Webinario 12: Cuenta Conmigo	https://youtu.be/KsI4cnGh4gk
Webinario 13: Acompañamiento en la despedida y el duelo	https://youtu.be/W92C6idhqao
Webinario 14: Desarrollo y bienestar personal	https://youtu.be/vPdqQC_z5Ns
Webinario 15: Valores paralímpicos en primera persona	No disponible en la web
Webinario 16: Cuando leer es más fácil: acercamiento a la lectura accesible	https://youtu.be/IyKIDWB3q_4
Webinario 17: Aclarando dudas sobre recursos para personas con discapacidad intelectual	https://youtu.be/M2qd6Xh7dpE
Webinario 18: Mi vida, mi Plan	https://youtu.be/1pkfJAVRVPS
Webinario 19: Esta noche cocino yo	https://youtu.be/vzf6edrYelk
Webinario 20: Oportunidades de movimiento en el día a día	Previsto el 20 de mayo
Webinario 21: Videojuegos adaptados	Previsto el 27 de mayo

Tabla 4. Webinarios temáticos

Una de las estrategias para el desarrollo de estas sesiones ha sido contar con personas con DID como ponentes y/o participantes activos en las mismas; así, en ocho sesiones (señaladas en gris en la tabla 4) las personas con DID han abordado temas en calidad de expertos por experiencia. Además, entre las personas ponentes hemos podido contar tanto con personas de Gorabide (principalmente) como con ponentes externos. Esto nos ha permitido, por un lado, compartir conocimiento interno y, por otro, abrir el programa a otras personas y entidades ampliando red y alianzas.

La estructura de cada sesión ha sido la siguiente: una primera parte de exposición sobre la temática en cuestión, y una segunda parte en la que se genera una conversación con la persona ponente a la cual además se le trasladan las preguntas y comentarios que las personas asistentes han venido haciendo a lo largo de toda la sesión bien a través del chat, bien a través de la sección de preguntas. La gran participación tanto en el chat como en la formulación de preguntas por parte de las personas participantes ha generado sesiones muy "vivas" e interesantes en el sentido más positivo del término.

Excepcionalmente, dos webinarios tuvieron un formato totalmente diferente, nos referimos concretamente al Webinario 8: Arte Contigo y al Webinario 12: Cuenta Conmigo. En estos casos optamos por un formato *magazine* con el más ameno, divertido y muy participativo. La estructura de ambos fue la siguiente: vídeo introductorio, presentación, primera sección informativa *¿sabías qué...?*, la voz del experto, primera entrevista, una segunda sección informativa *¿sabías qué...?*, segunda entrevista, sección "a pie de calle", y una última sección de cierre consistente en entrevista y actuación de un grupo musical.

4.4. Grupos de Familia a Familia

La modalidad grupos de Familia a Familia consiste, básicamente, en poner en contacto a familiares que comparten alguna situación muy similar, catalizando su interés por compartir un tiempo, y acompañándoles en sus primeros encuentros. Este tipo de grupo de apoyo mutuo obviamente no resulta novedoso en nuestro ámbito. Sin embargo, sí está siendo un reto concretar este tipo de acción en el marco de las restricciones derivadas de la pandemia. Así, se ha requerido poner en contacto a un reducido grupo de familiares, ubicar un espacio abierto de reunión con todas las garantías de seguridad, teniendo presentes las restricciones de confinamiento perimetral, etc.

4.5. Talleres monográficos para familias

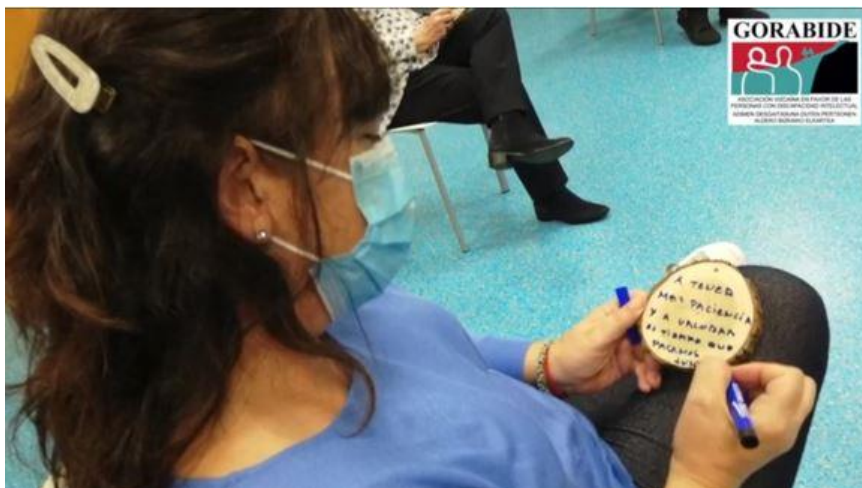
Se trata de talleres que abordan temáticas específicas que han suscitado especial interés en las familias.

Taller Ongizate: desarrollado en colaboración con la Universidad de Deusto y dirigido a familiares de Gorabide. El objetivo del taller es ayudar a potenciar el bienestar personal aprendiendo a cuidarse a uno/a mismo/a. Se trata de un taller presencial de ocho sesiones de dos horas de duración cada una con una frecuencia semanal.

Taller sobre el uso adecuado de las redes sociales y el móvil: impartido por la Asociación Pantallas Amigas, entidad dinamizadora de los talleres sobre ciberseguridad que ofrece el Basque Cybersecurity Centre del Gobierno Vasco. Es un taller telemático de dos sesiones de 1h 30 min por cada sesión, en el que se abordan temas como: seguridad en internet, prevención del uso abusivo del móvil, formas de violencia en internet, etc.

Ambos talleres se encuentran llevando a cabo su segunda edición a fecha de redacción de este artículo.

4.6. Grupos de familias presenciales



Se trata de reuniones de familiares dinamizadas por profesionales de la entidad (imagen 1).

Debido a las medidas sociosanitarias se han llevado a cabo sesiones con grupos reducidos y en los lugares de residencia de las personas participantes con el fin de cumplir el requisito de confinamiento perimetral vigente en diferentes municipios (<https://youtu.be/d6UrqdiZpl0>). Para ello se ha hecho uso de instalaciones disponibles en el propio municipio. Esta opción se plantea como muy interesante para el futuro, dado que facilita la participación de las familias y genera una red que puede cubrir diferentes zonas de la provincia.

Imagen 1. Sesión en grupo reducido desarrollada en el municipio de Basauri en diciembre 2020 (Bizkaia).

5. Canales de difusión del Programa Contigo

Una de las claves del programa Contigo está siendo la difusión sistemática del mismo a través de varias vías complementarias. Por un lado, las acciones de carácter individual, lógicamente, se apoyan en canales de difusión directos y personalizados (por ejemplo, se convoca telefónicamente a unas determinadas personas para grupos reducidos). Por otro lado, para las actividades dirigidas a la totalidad de las familias, se realiza una difusión con una frecuencia semanal de las sesiones telemáticas: bien a través del envío de información vía email a unas 2.500 personas, de la web corporativa (Figura 1), así como a través de las redes sociales como Facebook (Figura 2), Twitter (Figura 3) y Youtube (Figura 4).

GORABIDE un proyecto centrado en las personas: personas con discapacidad intelectual, familiares, profesionales y voluntariado

Programa **Contigo**

Charlas web para mantener viva la participación asociativa de las familias, a pesar de las restricciones derivadas de la pandemia por covid-19

- Miércoles 20 de enero, a las 18:00
Uso adecuado de las redes sociales
Leire Lasuen Gutiérrez, coordinadora de formación y prevención de la asociación Pantallas Amigas
- Miércoles 27 de enero, a las 18:00
Aprendiendo con personas con (dis)capacidad intelectual
Conchi Basabe Bolívar, integrante del Programa Goratu de Gorabide
- Miércoles 3 de febrero, a las 18:00
Arte contigo
Experiencias de vida sobre las capacidades artísticas de nuestras personas usuarias
- Miércoles 10 de febrero, a las 18:00
Avances legislativos sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual
Inés de Araoz Sánchez-Dopico, coordinadora del Departamento Jurídico de Plena inclusión

Inscripciones: gorabide.com/charlas-web
Más información: lauracabezas@gorabide.com | Tel. 94 443 12 10

Figura 1: Web corporativa publicitando los webinaros 6, 7, 8 y 9.

Twitter post from Gorabide (@Gorabide) dated 23 abr. The tweet text reads: "¡Qué mejor momento que el #DíaDelLibro2021 para ver la sesión de nuestro Programa CONTIGO dedicado a la literatura en lectura fácil #EstaClaroLecturaFacil #labur.eus/contigoLP". The tweet includes a video thumbnail showing a woman reading a book. The tweet has 2 retweets and 1 like. Below the tweet, there is a retweet from Plena inclusión (@PlenaInclusion) dated 23 abr. The retweet text reads: "Celebra el #DíaDelLibro2021 con el movimiento asociativo de @PlenaInclusion. Conoce las actividades programadas por las federaciones en cada localidad. Y... Únete a la campaña #EstaClaroLecturaFacil. Púlsalo aquí para más info: bit.ly/3sJQw6".

Figura 3: Twitter para el webinario 16 Cuando leer es más fácil: acercamiento a la lectura accesible



Figura 2: Facebook para el webinar 17: Aclarando dudas sobre recursos para personas con discapacidad intelectual



Figura 4: Youtube para el webinar 12 Cuenta Conmigo

Asimismo, los talleres específicos han sido divulgados a través de la revista Gorabide, llegando por tanto, a la totalidad de las familias socias de la entidad (figura 5 y 6).



Deustuko Unibertsitatearen Ongizate Programak irauten du

Gure elkarreko hamabi senidek Deustuko Unibertsitatearen Ongizate programaren bigarren edizioa hasi dute. Asmoa da, nor bere burua zaintzeko tekniken bidez, ongizate pertsonala sustatzea. Urtarrila eta martxo bitartean egindako lehenengo talerraren esperientzia oso ona izan zen, eta hori da proposamen honen bermea. Gainera, garai hauetan, ezinbestekoa da geure burua zaintzea.

Zortzi saiotan zehar, "denoi ondo datozkigun balabideak lantuko di-

lugu. Txikitatik ikasi beharko gaituzke, eta egunero-egunero denbora apur bat eskaini geure burua zaindu eta ondo sentitzeari", hala esan du Sare Sarionandak, dinamizatzaileak.

Gainera, programak ongizate pertsonalean daukan eragina neurtzen da, talerraren hasieran eta amaieran betetzeko galdetegen bidez. Horrela, laguntza-beharizanean erantzuna emateko ideia berritzaileen inguruko informazioa jaso ahal izango dugu.

Continúa el Programa Ongizate con la Universidad de Deusto

Doce familiares de nuestra asociación han iniciado la segunda edición del Programa Ongizate de la Universidad de Deusto, que pretende potenciar el bienestar personal con técnicas de autocuidado. La buena experiencia del primer taller, realizado entre enero y marzo, avala esta propuesta que nos llega en una situación en la que cuidarse es fundamental.

Durante ocho sesiones, "trabajaremos recursos que nos vienen bien

a todas las personas, herramientas que deberíamos aprenderlas desde la infancia, dedicando cada día 'por norma' un rato a cuidarnos y sentirnos bien", en palabras de la dinamizadora Sare Sarionandía.

Además, el programa mide su impacto en el bienestar personal, a través de unos cuestionarios que se realizan al inicio y al final del taller. Eso nos permitirá indagar sobre respuestas innovadoras a necesidades de acompañamiento.

LABURRAK BREVES

Posta elektronikoa eta mugikor zenbakia

Komunikazio interesgarriak erraztu eta bizkortzeko, gure BBK SAIQA GORABIDE Zerbitzuak posta elektronikoko helbidea eta mugikor zenbakia emateko eskatu nahi die familiei. Hori egiteko, 94 453 90 86 telefonora deitu dezakezue, edo idatzi helbide honetara: administracionsaioa@gorabide.com.

Correo electrónico y número de móvil

Para agilizar y facilitar las comunicaciones de interés, nuestro Servicio BBK SAIQA GORABIDE solicita a las familias que proporcionen sus direcciones de correo electrónico y sus números de móvil. Pueden hacerlo llamando al teléfono 94 453 90 86 o escribiendo a administracionsaioa@gorabide.com.

Calidad Plena berrikusketa

2020an egindako pilotatzearen ostean, Plena Inklusión erakundearen Calidad Plena Ereduaren errebisioa egiteko topaketa batean parte hartu dugu, elkarrean mugimenduaren eta federazioetako eta beste erakundeetako ordezkarekin batera.

Revisión del Modelo de Calidad Plena

Tras el pilotaje realizado en 2020, hemos participado en un encuentro de revisión del Modelo de Calidad Plena de Plena Inclusión, junto a representantes del movimiento asociativo y miembros de federaciones y de otras entidades.

Figura 5: Publicación del programa Ongizate en la revista de Gorabide (2021-05 mayo 2021 GORABIDE).

Talleres sobre internet y redes sociales

Nuestro Servicio de Formación y Participación Familiar programa dos sesiones telemáticas en las que Pantallas Amigas ofrecerá las claves para un uso seguro

Los días 9 y 16 de marzo, de 18:00 a 19:30, nuestro Servicio de Formación y Participación Familiar ha organizado un taller, dirigido a nuestras familias, en el que se tratarán cuestiones como seguridad en internet, control y prevención del uso abusivo del móvil, ciberbullying y otras formas de violencia. La segunda sesión, además, tendrá un carácter más práctico y se abordarán algunas redes sociales concretas de uso muy extendido como Facebook, Twitter, Instagram, Youtube, TikTok, Twitch...

Este taller será impartido por la asociación Pantallas Amigas, entidad dinamizadora de los talleres sobre ciberseguridad que ofrece el Basque Cybersecurity Centre en colaboración con el Departamento de Educación del Gobierno Vasco. Es la misma organización que ofreció la sesión de nuestro Programa CONTIGO sobre seguridad en las redes sociales y el uso del móvil. Y, debido al interés suscitado en aquella ocasión, y para responder a la demanda planteada por las familias, seguimos profundizando en estos contenidos.

En la medida en que las familias nos hagan llegar su interés por este tema, podremos desarrollar nuevas ediciones de este taller. Así pues, quien lo desee puede contactar con nuestro Servicio de Formación y Participación Familiar llamando al teléfono 94 443 12 10 (Laura Cabezas) o escribiendo al correo electrónico lauracabezas@gorabide.com.



Internet eta sare sozialei buruzko tailerrak

Gure Familia Parte-hartze eta Prestakuntza Zerbitzuak erabilerari buruzko bi saio telematiko programatu ditu Pantallas Amigas elkartearekin

Marxoaren 9an eta 16an, 18:00etatik 19:30era, gure Familia Parte-hartze eta Prestakuntza Zerbitzuak gure familiei zuzendutako taller bat antolatu du. Landuko diren gaiak: Interneteko segurtasuna, mugikorraren kontrola eta gehiegizko erabileraren prebentzioa, ziberbullying fenomeno eta bestelako indarkeria mota batzuk. Bigarren saioa, gainera, praktikoagoa izango da eta asko erabiltzen diren sare sozial batzuei buruz hitz egingo da, hala nola Facebook, Twitter, Instagram, Youtube, TikTok, Twitch...

Pantallas Amigas erakundeak emango du tailerra; izan ere, erakunde hori da Basque Cybersecurity Centre erakundeak Eusko Jaurlaritzaren Hezkuntza Sailaren lanki-

detzarekin eskaintzen dituen tailerren dinamizatzailea. Gure ZUREKIN Programaren barruan sare sozialeko segurtasunari eta mugikorraren erabilerari buruzko saioa eskaini zuen erakunde bera da. Saso hark eragindako interes handia dela eta, eta familien eskakizunei erantzuteko, eduki horretan sakontzen jarraituko dugu.

Familiek gaiaren inguruko interesa adierazten duten neurian, taller honen edizio gehiago antolatuko ditugu. Horrela izanik, hala nahi duena gure Familia Parte-hartze eta Prestakuntza Zerbitzuarekin jar daiteke harremanetan, 94 443 12 10 telefonora deituz (Laura Cabezas), edo lauracabezas@gorabide.com helbide elektronikora idatziz.

Figura 6: Talleres sobre redes sociales ([index.php\(gorabide.com\)](http://index.php(gorabide.com))).

6. Programa Contigo en cifras

Desde el comienzo del Programa Contigo hasta la fecha han participado en el programa 393 personas diferentes, bien en una o en varias de las modalidades ofertadas. De ahí que en términos absolutos, el número de plazas del programa sea significativamente superior (977 plazas) (tabla 5). De la totalidad de las 393 personas participantes, el 68 por ciento son progenitores, el 22 por ciento hermanas/os, el 7 por ciento personas con DID y un 3 por ciento son otros familiares.

Modalidad	Individual	Grupal	TOTAL / porcentaje	
Virtual	Contactos telefónicos/ videollamadas	101	Sesiones telemáticas 791 Taller Redes Sociales 24	916 (94%)
			Reuniones grupos reducidos 29	
			Taller Ongizate 24	
Presencial	Seguimientos presenciales	5	Grupo de familia a familia 3 Taller Ongizate 24	61 (6%)
	TOTAL INDIVIDUAL	106	TOTAL GRUPAL 871	977 (100%)

Tabla 5. Plazas en cada modalidad

Lógicamente, las actividades de acompañamiento individual impactan sobre un número más reducido de personas, siendo prioritariamente los contactos telefónicos la actividad más significativa. No obstante, tal y como se indicó anteriormente, si bien el número de personas acompañadas en la modalidad presencial individual es mínimo, el impacto en estas familias es valorado como altamente positivo. Obviamente, la intensidad y dedicación que esta modalidad implica la convierte en una alternativa muy específica que ha de desplegarse de manera sostenible y acorde con los recursos disponibles. No obstante, el acompañamiento telefónico y, en algunos casos, a través de videollamadas está suponiendo una alternativa interesante, más sostenible en términos de dedicación y muy eficaz para la detección de aquellas familias que pudieran precisar apoyos más específicos.

Especial interés por el impacto en participación tienen las sesiones telemáticas. En la tabla 6 se indica el porcentaje de personas conectadas a cada sesión respecto a las inscritas inicialmente.

PORCENTAJE DE CONEXIÓN: PERSONAS REGISTRADAS / CONECTADAS

	Registradas	Conectadas	Porcentaje de conexión
WEBINAR 1: CALIDAD DE VIDA	41	34	82,93

WEBINAR 2: PLAN ESTRATÉGICO	44	38	86,36
WEBINAR 3: LÍMITES Y NORMAS	52	47	90,38
WEBINAR 4: COVID 19	37	32	86,49
WEBINAR 5: ARMONIZA TU CUERPO	36	28	77,78
WEBINAR 6: REDES SOCIALES	56	41	73,21
WEBINAR 7: PROGRAMA GORATU	59	46	77,97
WEBINAR 8: ARTE CONTIGO	53	41	77,36
WEBINAR 9: CAMBIOS LEGISLATIVOS	77	59	76,62
WEBINAR 10: PROYECTO SEXUALIDAD	72	57	79,17
WEBINAR 11: PERSONAS ACCESIBLES	42	30	71,43
WEBINAR 12: CUENTA CONMIGO	47	40	85,11
WEBINAR 13: DESPEDIDA Y DUELO	56	41	73,21
WEBINAR 14: TALLER ONGIZATE	50	41	82,00
WEBINAR 15: TRAINER PARALÍMPICO	41	33	80,49
WEBINARIO 16: LECTURA FÁCIL	46	39	84,78
WEBINARIO 17: RECURSOS PARA PDID	97	73	75,26

WEBINARIO 18: MI VIDA, MI PLAN	47	31	65,96
WEBINARIO 19: ESTA NOCHE COCINO YO	50	40	80,00
Total	1003	791	n/a
Media / sesiones	53	42	79,00

Tabla 6. Personas registradas, conectadas y porcentaje de conexión

En los diferentes webinarios ha asistido una media de 42 personas (de una media de 53 inscritas) en cada uno de ellos, lo que supone un promedio de conexión del 79 por ciento.

De la totalidad de las personas registradas en las sesiones telemáticas, un 60% son progenitores, un 22% hermanas/os, un 8% personas con DID, y un 10% otros (otros familiares, profesionales de la entidad, etc.).

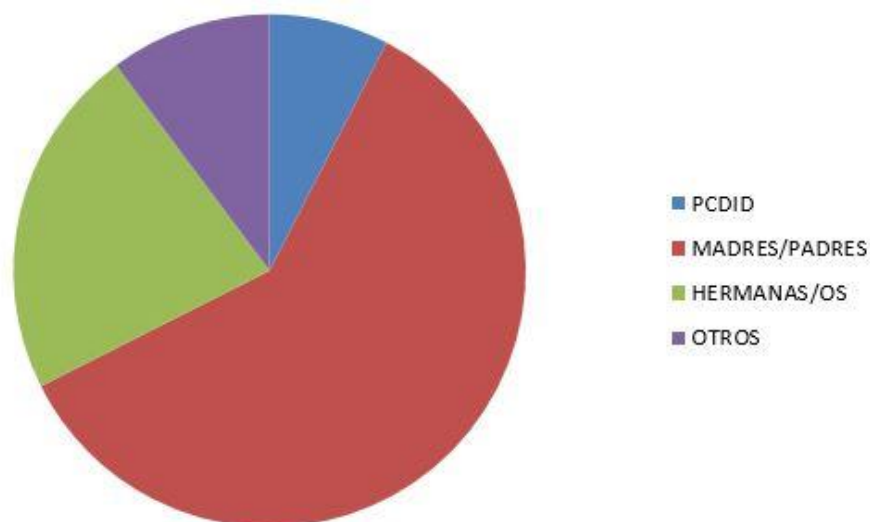


Gráfico 1. Perfil personas registradas sesiones telemáticas

Si tomamos como referencia la edad del familiar con DID como un indicador del ciclo vital familiar, el grupo más numeroso es el de participantes cuyo familiar con DID es menor de 30 años (un 56%), seguido por el de 30-50 años (un 26%), y por último el de más de 50 años (un 18%), estando este último casi en su totalidad conformado por hermanas/os.

Si atendemos al porcentaje de tiempo de conexión a las sesiones, un 71% permanecía conectado más de un 75% del tiempo de duración de las sesiones, mientras que un 29 % se desconectaba antes de visionar el 75% de la sesión.

Destaca una importante actividad y participación en el chat; un total de 2.057 intervenciones y 146 preguntas formuladas a los ponentes dan cuenta de la riqueza y protagonismo del chat en el desarrollo de las sesiones virtuales. Tras las sesiones telemáticas la aplicación ofrece la posibilidad de volver a verlas, sumando un total de 332 visualizaciones en diferido. Asimismo, la publicación de las sesiones en Youtube acumula un total de 1.185 visionados a la fecha de realización de este artículo.

Cabe destacar también los resultados de la encuesta de satisfacción realizada en cada sesión, habiendo respondido a la misma un 40% de las personas participantes en las sesiones.

Dicha encuesta pide a las personas participantes que marquen aquellos ítems con los que se sientan identificadas y estén de acuerdo.

Los ítems mejor valorados, con un 96% y un 93% respectivamente, han sido la *temática tratada* y el *interés en seguir participando* en otras sesiones. Los siguientes ítems mejor valorados son la *persona ponente* y la *duración de la sesión*, con un 88% y un 80% respectivamente. El aspecto menos valorado es el *apoyo recibido para la conexión*, con un 71% de personas satisfechas, dato que nos pone de relieve las dificultades que algunas personas pueden tener para la conexión y la conveniencia de seguir trabajando en la línea de idear herramientas que faciliten la participación de este perfil de personas.

Por último cabe destacar el trabajo colaborativo generado entre la asociación Gorabide y organizaciones del tercer sector u otros, como grupos musicales, para el abordaje de los diferentes temas tratados en las sesiones telemáticas; un saber compartido y trabajo en red que redundan en beneficio de las personas participantes de la entidad y en el que seguiremos confiando (ver tabla 7).

Entidades colaboradoras

Escuela vasco-Navarra de Terapia Familiar

Asociación Pantallas Amigas

Centro Vasco de Ciberseguridad del Gobierno Vasco

Confederación Plena Inclusión

Universidad de Deusto

Asociación ANFAS

Ezezagunok Antzerki Elkartea

Fundación ONCE

Grupo musical Even Mud

Grupo musical Nuclear Dreams

Producciones gastronómicas Bon Gust

Tabla 7. Colaboraciones

Más allá de estos indicadores, resulta de interés conocer algunas de las valoraciones que familias participantes han expresado respecto a su participación en el Programa Contigo.

Así, por ejemplo, respecto a las diversas modalidades de acompañamiento, Maribel expresa que *"en mi familia todas las formas de participación son bienvenidas, y todas ellas suman y nos aportan. El formato virtual nos pareció práctico y cómodo desde el principio y nos ha permitido asistir a todas las sesiones, algo que en caso de tener que desplazarnos no nos habría sido posible. Pero cuando me plantearon la participación en el taller Ongizate de forma presencial tampoco lo dudé, confié en los protocolos y medidas de seguridad de la organización. En realidad mi temor era que se suspendiera el taller por el Covid"*.

Por su parte, Ana resalta la importancia de las sesiones telemáticas para aquellas personas que residen alejadas de Bilbao explicando que *"para mí, viviendo en Lekeitio, lo telemático ha marcado la diferencia entre poder o no poder participar, no conduzco y desplazarme a Bilbao en tantas ocasiones no habría sido posible"*.

La modalidad telemática ha supuesto un reto para muchos familiares de más edad o con escasa competencia tecnológica. Así por ejemplo, Mari Carmen nos explica que *"cuando supe de las sesiones virtuales pensé que no lo iba a poder hacer, ya que antes de la pandemia nunca antes había usado este tipo de formatos. Pero con la ayuda de mi familia los primeros días, vi que era más fácil de lo que pensaba. Así y todo algunos días no sé por qué tengo algún problema para conectarme, pero le llamo a mi vecino informático y me ayuda"*.

7. Conclusiones

7.1. En relación al impacto de la pandemia en las familias

Es innegable que la situación pandémica está impactando de manera específica en las familias con un miembro con DID, impacto modulado por variables como la situación familiar previa a la crisis sociosanitaria, acceso a recursos de apoyo, características de la persona con DID, presencia o no de problemas conductuales, etc. En este sentido, el adecuado manejo de recursos tecnológicos por parte de los familiares y la persona con DID está siendo un factor clave para beneficiarse de recursos y apoyos en la modalidad virtual, toda vez que una de las restricciones más importantes está siendo la distancia social, las agrupaciones reducidas, los confinamientos perimetrales, etc.

Las familias perciben que las organizaciones de referencia están siendo un apoyo significativo, si bien refieren un sobre esfuerzo y sobrecarga emocional evidente.

En la misma línea, también para las entidades del tercer sector esta crisis sociosanitaria está suponiendo un sobre esfuerzo económico, de gestión y de atención directa sin precedentes. Al mismo tiempo que se debe responder con altas dosis de responsabilidad a los requerimientos normativos para el control y prevención del COVID-19, se deben idear fórmulas de respuesta a las familias y personas con DID creativas y novedosas.

7.2. En relación al Programa Contigo

Las familias de Gorabide, a partir de los contactos telefónicos mantenidos durante septiembre y octubre 2020, señalan estar en una situación estable, si bien el paso del tiempo requeriría contrastar si esta percepción de estabilidad perdura. No obstante, los familiares refirieron estar afrontando dificultades como, por ejemplo, la merma en la relación con otras personas, la reducción significativa de las actividades recreativas y de ocio, el cambio de rutinas como consecuencia del confinamiento y de las restricciones impuestas, la pérdida temporal de servicios de apoyo como servicio ocupacional, centro de día, tiempo libre, y las dificultades a la hora de seguir los programas académicos de manera virtual por falta de competencias tecnológicas, principalmente.

Si bien la información obtenida procede de un grupo de familias relevante pero no representativo de la totalidad de familias vinculadas a la asociación, es coincidente con la referida por estudios recientemente publicados. No obstante, esta falta de representatividad muestral nos exige cautela en las conclusiones derivadas de este diagnóstico exploratorio preliminar.

Asimismo, las familias manifestaron su interés por participar en propuestas que les permitieran entrar en contacto con otras familias, bien de manera presencial, bien virtual; aunque ante esta segunda opción algunas familias anticipaban las dificultades que esto les podría suponer por sus escasas competencias tecnológicas. Por otro lado, en el momento de los contactos telefónicos, un mínimo número de familias indicaron necesitar apoyos individuales más específicos.

En este contexto la asociación Gorabide pone en marcha el Programa Contigo en el intento de acompañar a las familias y personas con DID durante la pandemia aunando actividades presenciales y virtuales, tanto en la modalidad grupal como individual. La diversificación de propuestas está permitiendo responder de manera flexible y ágil al diverso mapa de necesidades e intensidades de apoyo requerido por las familias.

Lógicamente este programa es una pieza más en la atención a las familias desde la cartera de servicios de la entidad conformada por el Servicio de Acogida, Información, Orientación y Apoyo, Centros de Día, Residencias y viviendas, y el Servicio de Tiempo Libre, entre otros.

7.3. En relación a la modalidad virtual

Las familias, en general, muestran su preferencia por actividades presenciales; sin embargo, están siendo capaces de sumarse a las actividades de carácter virtual solicitando los apoyos que para ello están precisando.

Así pues, las sesiones telemáticas del Programa Contigo están siendo una experiencia novedosa en la entidad como forma de participación de las familias. Por ello, se están monitorizando un conjunto de indicadores significativos que nos permitan valorar la conveniencia o no de mantenerlas a futuro como formato válido con las familias de la entidad.

Por ejemplo, el alto porcentaje de personas que permanece conectado hasta la finalización de la sesión, la participación en el chat, así como el volumen de preguntas formuladas son indicadores que permiten objetivar el interés de los temas abordados. La posibilidad de interactuar en el chat así como la opción de dirigir al ponente preguntas están siendo recursos importantes para dinamizar estas sesiones telemáticas y salvar la distancia que conlleva este formato.

Respecto a las personas participantes en estas sesiones, cabe resaltar el bajo índice de personas con DID que acceden al formato telemático, lo cual puede abrirnos una doble línea de trabajo a futuro. Por un lado, la identificación de temáticas de mayor interés para las personas con DID, no siempre coincidentes con el interés de la familia en general; y por otro lado, el apoyo en las competencias tecnológicas de las personas con DID, especialmente en las de mayor edad.

Por el contrario, cabe resaltar la participación de hermanas/os participantes, lo que nos lleva a considerar la necesidad de continuar con este perfil como grupo diana de las acciones llevadas a cabo con familias.

Tomado en su conjunto, el índice de participación en esta modalidad virtual está siendo valorado positivamente, máxime si se tiene en cuenta que no hay antecedentes del uso del formato telemático con las familias en la entidad. Ciertamente, gestionar la brecha digital de los familiares de mayor edad está requiriendo de estrategias y apoyos, bien proporcionados por su entorno natural (hijos/as, nietos/as, vecinos/as), bien por la asociación. Acciones como el envío por mail y wasap de un vídeo tutorial explicativo sobre cómo conectarse a las sesiones

telemáticas apuestan por este perfil de personas participantes como grupo susceptible de beneficiarse del formato telemático.

La experiencia del Programa Contigo nos lleva a considerar mantener estos formatos telemáticos a futuro como actividad complementaria a las acciones presenciales tan valoradas, por otro lado, por las familias y personas con DID.

8. Referencias bibliográficas

- Navas, P., Verdugo, M.A., Amor, A.M., Crespo, M. y Martínez, S. (2020). *COVID- 19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo. Impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo*. INICO y Plena Inclusión.
- Martín, J. (2020). El impacto de la pandemia de la COVID19 en los derechos humanos de la personas con discapacidad. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos, 4 (2), 71-92*.
- Peña-Estrada, C., Vaillant-Delis, M., Soler-Nariño, O., Bring-Pérez, Y. y Domínguez-Ruiz, Y. (2020). Personas con Discapacidad y Aprendizaje Virtual: Retos para las TIC en Tiempos de Covid-19. *Revista Tecnológica-Educativa Docentes 2.0, 9(2), 204-211*.
- Pérez, L.C. y Martín, J. (dirs.) (2020). *El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España*. Ed. CINCA.
- Villani, E.; Vetrano, D.; Damiano, C.; Paola, A.; Ulgiati, A.; Martin, L.; Hirdes, J.; Fratiglioni, L.; Bernabei, R.; Onder, G.; Carfi A. (2021). Impacto del confinamiento por COVID-19 sobre el bienestar psicosocial, cognitivo y funcional en adultos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta, 37*.
- Silván, C. y Quizef, L.E. (2020). *Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID-19 entre las personas con discapacidad*. Fundación ONCE y Dismet.
- T21RS (2020a). Encuesta sobre COVID-19 y síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta, 35*.
- T21RS (2020b). Encuesta internacional sobre COVID y Síndrome de Down. Resultados. *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta, 36*.
- Vargas, P. (2021). *Estudio impacto Covid-19 en Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo*. Universidad Andrés Bello (Chile).
- Yadarola, M.E.; Valdez, R.; Sesto, C.; Molina, M.L.; Medina, K.; Lambertucci, V.; González, F.; Erramouspe, C.(2021). Apoyos para la inclusión de estudiantes con discapacidad intelectual en tiempos de covid-19, en la voz de las familias. *Anuario digital de investigación educativa, 4, 60-69*