

T-apoyo familiar

Un proyecto para conectar a familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo a través de la tecnología

Edita: Plena inclusión España.

Madrid. 2020.

Avenida General Perón, 32. Planta 1.

Código postal 28020. Madrid

info@plenainclusion.org

www.plenainclusion.org



Licencia de Reconocimiento-Compartir Igual 2.5 España

CC BY-SA 2.5 ES

Índice

0. Por qué este proyecto. Fundamentación	4
1. Para qué este Pilotaje. Objetivo.....	5
2. Qué vamos a hacer en el pilotaje	5
3. Qué necesidades y prioridades tienen las familias	6
4. Qué hemos hecho hasta ahora	7
5. Qué herramientas proponemos.....	7
5.1. Información personalizada	7
Encuesta para personalizar la información	8
Panel de información	9
Tok app	10
Teams.....	10
5.2. Conexión entre familias	11
Mapeo de familias y familiares	11
Comunidad privada de Facebook	13
5.3. Formación on line	14
6. Cómo y cuándo vamos a desarrollar el pilotaje	15
7. Algunas claves para el pilotaje	16
El compromiso de la Dirección	16
Creación o reactivación del equipo motor.....	16
Análisis de necesidades y prioridades de las familias	17
Selección de herramientas y aplicaciones	17
Acompañamiento y formación.....	17

0. Por qué este proyecto. Fundamentación

Desde hace años las familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo han expresado que "el derecho a la información es un derecho clave, un derecho llave"... "Si tenemos información en tiempo y forma, tenemos la opción de poder desarrollar muchos otros derechos". Además, sus testimonios en diferentes foros de participación y los resultados de los estudios e investigaciones, recogen, entre otros, el deseo de las familias de contactar con otros familiares y recibir apoyo mutuo, sobre todo en etapas de dificultad o tránsito.

Que las familias puedan disponer de información, clara, veraz y accesible a lo largo de su ciclo vital, y acceder a nuevas formas de contacto con otras familias en situaciones similares de forma ágil y directa, son dos irrenunciables para el empoderamiento de las familias en el movimiento asociativo Plena inclusión.

Asimismo, la crisis de la COVID19 ha puesto de manifiesto que:

- Se pueden prestar apoyos y dar información a las familias de forma telemática.
- Las familias saben utilizar apps (WhatsApp, Facebook, Skype, etc.) y otras herramientas informáticas.
- Cuando ofrecemos de forma telemática la información que necesitan, las familias participan.

Por todo esto, sabemos que el uso de la tecnología puede facilitar el apoyo a familias y su empoderamiento. Por ello, se constituyó un grupo de trabajo (nodo) dentro del proyecto de transformación **PlenaLab** llamado **T-Apoyo familiar**.

Las primeras indagaciones que se realizaron en el nodo confirmaron que:

- Cada familia tiene necesidades y capacidades diferentes, no vale una herramienta para todos los fines y todas las familias.
- Lo más importante no es la herramienta, es la atención y el apoyo que se presta, aunque la herramienta puede facilitar la tarea.
- Las apps de uso frecuente son las preferidas por las familias.

Independiente de que se vuelva a producir una crisis parecida a la que hemos vivido, esta forma de trabajar y de comunicarnos (utilizando las tecnologías) ha venido para quedarse ya que, entre otras cosas, es barata, rápida, cómoda y eficaz, facilita la conexión entre familias, el apoyo mutuo, nuevas formas de dinamización asociativa y participación y un acceso real a la información.

1. Para qué este Pilotaje. Objetivo.

Desde Plena inclusión se planteó un pilotaje con un pequeño número de entidades para: Identificar, adaptar y testear herramientas y apoyos tecnológicos centrados en las necesidades y prioridades de las familias para que las entidades puedan:

- Facilitar el acceso y la prestación de apoyo a las familias.
- Aumentar la participación de los familiares y su vinculación con la entidad.

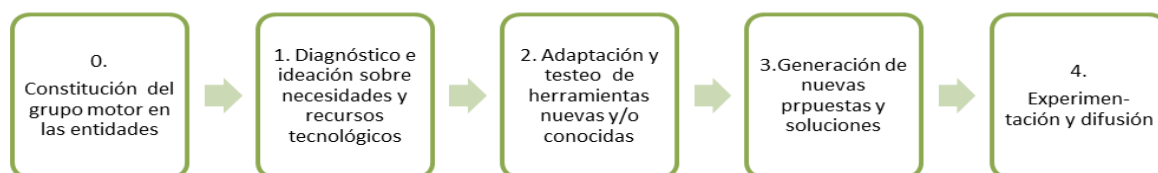
También, se pretende:

- Llegar a familiares que no participan o no tienen contacto habitual con la entidad.
- Poder generalizar las herramientas a otras entidades.

2. Qué vamos a hacer en el pilotaje

En este pilotaje vamos a:

- Testear los recursos tecnológicos.
- Identificar y generar nuevas herramientas que sirvan de apoyo a las familias.
- Utilizar las herramientas y valorar junto a las familias su eficacia y adecuación.
- Difundir y generalizar el uso a otras familias y entidades.



3. Qué necesidades y prioridades tienen las familias

En la primera parte de este pilotaje hemos hecho varias encuestas a familiares y profesionales de las entidades y las principales necesidades y prioridades de las familias que hemos recogido son:

Información personalizada

- Adaptada a la realidad y al día a día de cada familia y cada familiar.
- Con la posibilidad de elegir qué información quieren recibir, en qué formato (online, telefónico...) y en qué canal (mail, wasap...).
- Con la posibilidad de resolver consultas y dudas sobre temas diversos.
- En “tiempo real” sobre los planes, proyectos, actividades..., relacionadas con el familiar con discapacidad y el resto de la familia.
- Que acorte el tiempo de respuesta de profesionales.
- Que llegue a todos los familiares que lo deseen.

Conexión entre familias

- Surge la necesidad de conectar familias para darse apoyo emocional y crear redes ayuda mutua.
- La conexión supone volver a unir a las familias como al inicio del movimiento asociativo y se ve especial necesidad de conectar a familias mayores y a familias que viven en la misma zona o barrio.

Formación

Sobre distintos temas como, tecnología, discapacidad, familia, asociacionismo...

4. Qué hemos hecho hasta ahora

El pilotaje se inició en enero de 2020 y tiene dos fases:

1ª fase. Se constituyó un grupo de trabajo (nodo) dentro de PlenaLab cuya tarea ha sido realizar:

- Diagnóstico, en el que se ha analizado el uso de la tecnología con familias, dentro y fuera del movimiento asociativo.
- Ideación, se ha elaborado una propuesta concreta de acciones y herramientas que deben desarrollarse en el pilotaje.

En esta fase, han participado familiares y profesionales de las entidades de Cantabria, Castilla y León y Murcia que forman parte del pilotaje desde el inicio, a través de reuniones quincenales de enero a junio.

2ª fase. Se inicia en octubre y se incorporarán entidades de Asturias, Extremadura y País Vasco; cada entidad pondrá en marcha las acciones y utilizará las herramientas que crea más adecuadas a su realidad.

5. Qué herramientas proponemos

Las personas que han formado parte del grupo de trabajo que ha elegido las herramientas, ha tenido en cuenta que:

- Una sola herramienta no puede cubrir todas las prioridades o necesidades de las familias.
- Las herramientas propuestas son sencillas, accesibles y de uso habitual entre los/as familiares y profesionales de las entidades.

5.1. Información personalizada

Es importante que las entidades tengan una estrategia de comunicación, que implica conocer qué y cómo quiere informar, así como cuales son los intereses de cada familia y

cada familiar, para hacerles llegar la información que necesitan de forma rápida, clara y sencilla.

A continuación, presentamos varias propuestas que pueden ayudar a que las familias y los familiares reciban la información que quieren y necesitan.

Encuesta para personalizar la información

[Pincha aquí para ver el documento](#)

¿Para qué sirve?

El objetivo es filtrar la información que quiere recibir cada familia y cada familiar a través de una encuesta. Se debe ofrecer a cada familia, dándole la opción de que la cumplimenten todos los familiares que quieren recibir información.

Va dirigida a familiares mayores de 18 años; en caso de que un menor quiera recibir información, debemos contar con la autorización de su padre, madre o tutor/a.

La encuesta debe actualizarse periódicamente (por ejemplo, cada año) para que los familiares puedan modificarla en función de sus necesidades y prioridades.

Esta encuesta complementa otras acciones, como los paneles de información que se presentarán más adelante.

¿Por qué hemos elegido esta herramienta?

Es una herramienta sencilla y barata que permite recoger información de muchas familias y familiares de manera efectiva.

La encuesta puede enviarse a las familias o cumplimentarla a través de una entrevista presencial o telefónica).

Cuando se pasa una encuesta se generan expectativas en las personas que la cumplimentan; por eso, es importante explicar claramente el por qué, el para qué y los plazos. Y no olvidar hacer la devolución de los resultados de manera accesible a cada participante.

Hay aplicaciones on line para realizar encuestas que permiten diseñar cuestionarios a medida, recopilar las respuestas y analizar los datos a través de informes:

- Encuesta Fácil: www.encuestafacil.com Tiene una versión gratuita y en ocasiones, ceden licencias a ONGs.

Más información:

https://www.encuestafacil.com/Mas_Informacion/Guia_Rapida_Como_Lanzar_Encuestas_Online.aspx

- Formularios Google: <https://docs.google.com/forms> Es gratuita.

Más información: <https://support.google.com/docs/answer/6281888>

Habilidades requeridas para el uso de la herramienta (1-5)

- Tecnología y soporte informático: 2
- Dinamización: 3
- Comunicación: 4
- Apoyo a familias: 4

Panel de información

[Pincha aquí para ver el documento](#)

¿Para qué sirve?

Para recoger de forma clara y concreta los canales a través de los cuales las familias pueden obtener la información que necesitan sobre su familiar, el servicio al que acude, la propia entidad, etc.

¿Por qué hemos elegido esta herramienta?

Es una forma clara y sencilla de informar a los/as familiares de dónde y cómo encontrar la información que necesitan.

Solo requiere que la entidad haya consensuado previamente los canales con familiares y profesionales, que se revise y se difunda periódicamente.

Habilidades requeridas para el uso de la herramienta (1-5)

- Tecnología y soporte informático: 2
- Dinamización: 3
- Comunicación: 4
- Apoyo a familias: 4

Tok app

<https://tokapp.com/asociaciones/>

<https://tokapp.com/school/> (video)

¿Para qué sirve?

Es una app para comunicación que envía mensajes directos a las personas; el mensaje tiene caracteres ilimitados y confirma la fecha y hora de lectura. En caso de necesitar respuesta, se puede solicitar.

¿Por qué hemos elegido esta herramienta?

Es una aplicación rápida que puede facilitar a la entidad el envío de información personalizada de forma rápida y sencilla.

La entidad puede organizar distintos grupos de información (por servicio, por edad...) y cada persona suscribirse a los que le interesen. La persona tiene el control en qué quiere estar y en qué no.

No requiere que la entidad que gestiona la herramienta tenga o grabe el número de teléfono de la persona que se suscribe; la persona no tiene que dar sus datos.

Habilidades requeridas para el uso de la herramienta (1-5)

- Tecnología y soporte informático:
- Dinamización:
- Comunicación:
- Apoyo a familias:

Teams

[Pincha aquí para ver el documento](#)

<https://www.ibermatica365.com/todo-lo-que-necesitas-saber-sobre-microsoft-teams/>

https://support.microsoft.com/es-es/office/bienvenido-a-microsoft-teams-b98d533f-118e-4bae-bf44-3df2470c2b12?wt.mc_id=otc_microsoft_teams

¿Para qué sirve?

Esta herramienta tiene varias aplicaciones que pueden ayudar a que las familias y familiares puedan acceder a información actualizada de forma rápida, así como a contactar con los/as profesionales.

Algunas aplicaciones son: chat, video llamadas, reuniones online, repositorio de archivos, grupos de colaboración, wiki, calendario....

¿Por qué hemos elegido esta herramienta?

Es una herramienta de office (Microsoft) que casi todas las entidades utilizan.

A través del Proyecto Techsoup (antes DONO), el acceso es gratuito mediante donación de software a ONGs por lo que cada familia puede tener su licencia y una dirección de correo electrónico.

Habilidades requeridas para el uso de la herramienta (1-5)

- Tecnología y soporte informático: 4
- Dinamización: 4
- Comunicación: 4
- Apoyo a familias: 3

5.2. Conexión entre familias

Las familias reclaman la posibilidad de relacionarse con otras familias para compartir información, experiencias e intereses, apoyarse mutuamente...

Estas son algunas propuestas que pueden ayudar a conectar a las familias.

Mapeo de familias y familiares

Mapear a las familias consiste en visibilizar dónde viven las familias y familiares en un mapa; es decir, visibilizar de otra manera la información que ya tiene la entidad.

¿Para qué sirve?

El mapeo tiene muchas utilidades; en este proyecto la principal utilidad es facilitar información para que la entidad pueda diseñar acciones y apoyos concretos, para un grupo de familias determinado con unas características definidas.

Concretando, el mapeo puede servir a la entidad para:

1. Localizar dónde viven las familias y los familiares y así:
 - Promover la creación de grupos de conexión entre familiares de una misma zona.
 - Prestar apoyos más cercanos y ajustados a su realidad.
2. Reivindicar la creación de apoyos y servicios en las zonas en las que sean necesarias.
3. Poder ubicar las actividades que ofrece la entidad en entornos próximos, para que los familiares puedan acceder fácilmente a ellas.
4. Compartir la ubicación de actividades, apoyos, recursos de interés para familias.
5. Dar a conocer dónde se desarrollan actividades y servicios de la entidad, así como otros públicos y privados de interés a la comunidad.

En un segundo momento y con la aprobación de cada familia, el mapa podría servir para facilitar la conexión entre familias y/o familiares directamente y sin mediación de la entidad.

¿Por qué hemos elegido esta herramienta?

Para hacer el mapeo se propone utilizar Google Maps, que es una herramienta sencilla y gratuita; es de fácil manejo y conocida por muchas personas.

Permite utilizar la información que ya tenemos recogida de las familias, las actividades, los servicios..., de forma fácil y rápida.

Permite tener datos e información agrupada por criterios (familias, familiares, actividades, servicios...) en distintas capas. Esto permite que se pueda superponer información y ver, por ejemplo, donde están los domicilios de las familias y los servicios de la entidad.

En estos dos enlaces, se puede ver cómo hacer un mapeo con Google Maps en ordenador y móvil:

<https://www.youtube.com/watch?v=T01mLqOBzgg&feature=youtu.be>

<https://www.youtube.com/watch?v=MBU2AqFRGgc&feature=youtu.be>

Habilidades requeridas para el uso de la herramienta (1-5)

- Tecnología y soporte informático: 3
- Dinamización: 3
- Comunicación: 2
- Apoyo a familias: 2

Comunidad privada de Facebook

[Pincha aquí para ver el documento](#)

¿Para qué sirve esta herramienta?

Para conectar, intercambiar opiniones e información sobre intereses comunes con determinadas personas.

Se puede crear un grupo con cualquier fin: apoyo emocional, apoyo mutuo entre iguales, contactar con otras personas, compartir información y experiencias, etc.

¿Por qué hemos elegido esta herramienta?

Esta muy generalizada y muchas personas la usan.

Además, dispone de diversas opciones y herramientas como: crear temas para que los miembros del grupo encuentren la información de su interés fácilmente, establecer temáticas para el grupo, incluir reglas, aprobar la entrada de nuevos miembros, crear eventos, salas de reuniones o contactar de manera directa con los miembros del grupo de forma privada, etc.

Estas prestaciones hacen que se puedan crear grupos privados en los que las personas tengan espacios de confianza para compartir e intercambiar de forma segura.

Habilidades requeridas para el uso de la herramienta (1-5)

- Tecnología y soporte informático: 4
- Dinamización: 5
- Comunicación: 3
- Apoyo a familias: 3

5.3. Formación on line

La formación es fundamental para que las familias tengan calidad de vida, para que puedan prestar buenos apoyos a su familiar con discapacidad y para participar en la entidad.

¿Para qué sirve esta herramienta?

Para la formación on line se pueden utilizar distintas herramientas en función del tipo de formación (duración, número de personas...) y las posibilidades de la entidad:

- Plataformas on line para video conferencias, como Teams, Zoom, Skype, Jitsi...
- Plataformas específicas de formación, como Moodle.

¿Por qué hemos elegido estas herramientas?

- Las plataformas on line para video son herramientas sencillas que sirven para conectar a muchas personas simultáneamente y son especialmente útiles para charlas y sesiones formativas no muy largas
- Moodle es un sistema de enseñanza diseñado para crear y gestionar espacios de aprendizaje online adaptados a las necesidades de un grupo de personas o de una entidad

Se propone porque es la plataforma de enseñanza online más extendida y es un software libre por lo que cualquier organización puede usarlo y adaptarlo a sus necesidades.

Habilidades requeridas para el uso de la herramienta (1-5)

- Tecnología y soporte informático: 4
- Dinamización: 3
- Comunicación: 2
- Apoyo a familias: 4

6. Cómo y cuándo vamos a desarrollar el pilotaje

Las actividades que se van a desarrollar son:

Actividades	Fecha prevista	Responsables
Reactivar el equipo motor (o crear en su caso)	Septiembre/Octubre	Entidades
Reunión on line inicial con equipos motores de entidades y federaciones para la presentación del pilotaje	Octubre	Federaciones Confederación
Análisis de necesidades de familias y selección de herramientas	Octubre	Entidades
Reuniones de seguimiento mensuales - Seguimiento e intercambio - Resolver dudas y compartir el proceso	Octubre 2020- Marzo 2021	Entidades Federaciones Confederación
Evaluación y propuestas de trabajo para generalización del pilotaje de a otras entidades	Marzo 2021	Entidades Federaciones Confederación
Posibles reuniones bimensuales de acompañamiento	Abril – Noviembre	Entidades Federaciones Confederación

7. Algunas claves para el pilotaje

El compromiso de la Dirección

Este pilotaje va a desarrollar distintos aspectos que tienen que ver con la estrategia de la organización: la comunicación y la participación de las familias.

Los apoyos a través de las tecnologías complementan a los apoyos presenciales y es necesario destinar medios y recursos adecuados. Las herramientas en sí mismas, sin la gestión de profesionales, no prestarán apoyos a las familias. Van a requerir la implicación de los responsables de las áreas de comunicación, tecnología y familias.

Los apoyos deben prestarse desde un enfoque centrado en cada familia (partiendo de sus prioridades y preocupaciones), lo que va a requerir que sean los propios familiares los que lideren el pilotaje para que realmente se ajusten.

Creación o reactivación del equipo motor

Este equipo es el que va a liderar el pilotaje en la entidad. Debe estar formado por un abanico amplio y diverso de personas. Se propone que incluya:

- Un miembro de la junta directiva o de dirección
- Profesionales de comunicación, tecnología y apoyo a familia.
- Familiares diversos y en número equivalente al número de profesionales.

En este pilotaje es esencial el papel de los familiares, no solo porque va dirigido a ellos, sino también porque en el mantenimiento y dinamización de las herramientas es necesaria su implicación en todas las fases y tareas del proceso.

La propuesta es que se busque a familiares diversos en edad, relación familiar, sexo..., pero también en competencias y motivación: familiares que sean expertos en tecnología y comunicación y otros que no, familiares motivados para la participación y la dinamización... Cuantos más familiares impliquemos, más rico será el proceso y más posibilidades de éxito tendrá.

Análisis de necesidades y prioridades de las familias

Para comenzar la segunda parte del pilotaje es esencial contar con una visión amplia de la diversidad de las familias y los/as familiares de la entidad; es necesario conocer qué apoyos demandan y cuales se pueden prestar o complementar a través de la tecnología.

Por ello, es necesario dedicar un tiempo a indagar cuáles son esos apoyos, qué herramientas tecnológicas utilizan y para qué, qué conocimientos tecnológicos tienen...

Selección de herramientas y aplicaciones

Hay que conocer las prioridades y necesidades de las familias para luego buscar las herramientas más adecuadas, teniendo presente que no hay una herramienta que cubra todas las necesidades. Habrá que tener varias (que a veces se complementarán) y que cada persona elija la que quiera.

Las herramientas deben ser de fácil acceso y con contenidos claros y concretos y que sea un espacio de familias, “su espacio”, donde puedan recoger y pedir información.

Es esencial en el proyecto pensar en cómo implementar y, sobre todo, como mantener esos apoyos. En ambas partes los familiares deben tener un papel esencial.

Acompañamiento y formación

En el pilotaje las entidades van a contar con el apoyo de la federación y la confederación, así como del resto de las entidades participantes.

Está prevista la alianza con otras organizaciones para, si es necesario, hacer formación con los familiares sobre las herramientas que cada entidad elija.

Con la financiación de:



www.plenainclusion.org

