

CALIDADE DE VIDA FAMILIAR EN PERSOAS CON DIVERSIDADE FUNCIONAL. UN PROGRAMA DE ATENCIÓN E INTERVENCIÓN VIRTUAL.

Manoel Baña Castro
Universidade de A Coruña

Beatriz López González
Universidade de A Coruña

María José Rodríguez Malmierca
Centro de Supercomputación de Galicia

Manuel Gromaz Campos
Centro de Supercomputación de Galicia
belogon@yahoo.com

Resumo

A Unidade Clínico Asistencial de Trastornos de Espectro Autista (UCATEA) pertencente á Universidade da Coruña en colaboración co Centro de Supercomputación de Galicia (CESGA) desenvolve o proxecto, subvencionado pola Xunta de Galicia, no que se pretende valorar o impacto da utilización das TIC's na atención ás familias de persoas con diversidade funcional.

Co obxecto de levar a cabo a investigación procuramos unha mostra de familias seleccionadas por conglomerados en función de distintas variables: grado de implicación, entorno socio-cultural, idade dos rapaces, idade dos pais/nais, estilos educativos, grado de confianza e adecuación coas variables suxeitas a investigación: inclusión, estilos de vida, autodeterminación, normalización, aprendizaxe funcional....

Empregase un deseño cuasiexperimental baseado na estratexia de test-entrenamento-restest cun só grupo coa idea de mellorar a calidade de vida destas familias potenciando aquelas situacións de aprendizaxe necesarias para acadar unha vida o máis independente e normalizada para as persoas con diversidade funcional.

Co programa de intervención virtual establecéronse secuencias de actividades coas que as familias plantexaron as súas necesidades de apoio ao tempo que se lles facilitaron estratexias para a súa aprendizaxe e desenvolvemento. Neste proceso prestóuselle especial atención ao aprendizaxe por descubrimento, á atención da propia demanda, á satisfacción de necesidades e ao aprendizaxe cooperativo virtual entendéndoo como un proceso comunicativo de construción do significado conxunto. Desta maneira promoveuse á interacción virtual entre iguais dun xeito que facilitase a educación familiar do grupo.

Introdución

A presenza dunha persoa con diversidade funcional nunha familia moitas veces implica que os pais e nais teñan que modificar comportamentos relacionados coa educación dos fillos e fillas, por iso ten sentido prantexarlles un programa de atención e educación familiar no que se ensinen pautas que lles sirvan para fomentar que as persoas con diversidade funcional poidan medrar. Entendendo que medrar é facilitar que as persoas con diversidade funcional aprendan, que se comuniquen, que coñezan como relacionarse cos demais, que podan elixir e que cargar coas consecuencias das súas eleccións, que adquiran bos hábitos, que sexan felices e que teñan

calidade de vida. É dicir a función deste traballo é ensinarlles ás familias aquelas pautas que precisan para educar aos seus fillos e orientalos para que cheguen a ser adultos produtivos na sociedade.

Por elo seleccionase unha mostra de familias ás que se lles prantexa un programa de atención co que se lles fai entender que o feito de ter diversidade funcional vai determinar os apoios que as persoas necesitan para poder relacionarse co mundo do mesmo xeito que o resto da poboación. Lembrámoslles que tódolos seres humanos precisan de apoios ao longo das súas vidas (Por exemplo, unha man na que apoiarse ao comezar a camiñar, un flotador para aprender a nadar...) e neste caso o apoio que se lles van proporcionar son a través das TIC's (Tecnoloxías da Información e Comunicación). Por iso proporciónaselles a tódalas familias un ordenador e conexión a internet de alta velocidade. Este tipo de recurso servirá para ofrecerlle un apoio que:

1. Permite unha comunicación máis rápida e directa profesional-familia e interfamilias.
2. Órdea e fai máis accesíbel a información.
3. Brinda maiores posibilidades de intercambio de coñecementos, experiencias e mellores prácticas entre persoas que viven situación similares.
4. Da oportunidade de aprendizaxe continua.
5. Propicia a ampliación da visión e a posibilidade de exploración de novas formas de abordar problemas.
6. Aumenta as posibilidades de construír coñecemento dun xeito conxunto.
7. Diminúe o illamento.

Tendo en conta que tamén grazas ás TIC's estase a potenciar:

- Que a información chegue dun xeito rápido a todos lados.
- Que moitos lazos débiles, que serían demasiado complicados de manter off line, pódense establecer en liña.
- Que familias que viven afastadas podan intercambiar coñecementos, compartir dúbidas, traballar e aprender xuntos.
- Que familias que teñen horarios axustados e cambiantes podan ter unha atención no horario que precisan. Dispoñendo dunha atención á carta no lugar e intre que desexen.

Por elo prantéxase o uso das TIC's como ferramenta para proporcionar: Información, Orientación, Apoio, Comunicación, Formación, Asesoría e Participación. Apoiándose en cada unha das ferramentas que se ofrecen no entorno de formación familiar.



FFigura 1. Exemplo das posibilidades de emprego das TIC's no programa virtual de atención e intervención familiar.

A finalidade deste despregue de medios para atender as familias é facilitar que a persoa con diversidade funcional se desenvolva, por iso e tendo en conta que para todas as persoas é fundamental a contorna para acadar que crezan e se desenvolvan, preténdese traballar con tódalas contornas que propician o desenrolo das persoas con diversidade funcional (especialmente as contornas familiar, escolar, comunitaria). Dentro de todas elas resulta especialmente importante a familiar xa que grazas a ela se pode facilitar ou entorpecer enormemente o desenvolvemento propio e o que se dá noutras contornas. É con papá, mamá e os irmáns con quen normalmente as persoas adquiren as súas primeiras palabras, hábitos, rutinas... e é tamén grazas a eles cos que teñen pautas que lles axudan a relacionarse na escola, cos compañeiros, mestres e na comunidade en xeral aprendendo a ir de compras, respectar as quendas, saber que comportamentos son axeitados en público e cales non... Por iso resulta fundamental traballar coas familias e facerlles entender que o traballo que fagan cos seus cativos e cativas van facilitar o seu desenvolvemento e inclusión na sociedade. Por iso a familia debe saber como dar os apoios axeitados para que as persoas con diversidade funcional poidan desenvolverse, medrar e ter unha vida con calidade.

Obxectivos

Algúns dos grandes obxectivos deste traballo foron:

- Coñecer a calidade de vida familiar dun grupo de familias de persoas con diversidade funcional.
- Intervir e atender ás necesidades de familias de persoas con diversidade funcional mediante un Programa virtual de atención e intervención familiar deseñado co obxectivo de mellorar a súa calidade de vida familiar.

Método

Participantes

Procédese a seleccionar unha mostra de familias de persoas con diversidade funcional ubicadas en diferentes zonas de Galicia procurando que todas elas estiveran interesadas e comprometidas coa educación e desenvolvemento dos seus fillos e fillas e que as súas ideas estiveran acorde cos principios de inclusión, normalización, autodeterminación e calidade de vida.

Todas as unidades familiares están compostas por dous proxenitores que teñen entre 1 e 3 fillos. Ademais nalgún caso cohabitan con eles algún dos avós. Así mesmo, todas as familias contan cun nivel educativo e socioeconómico medio.

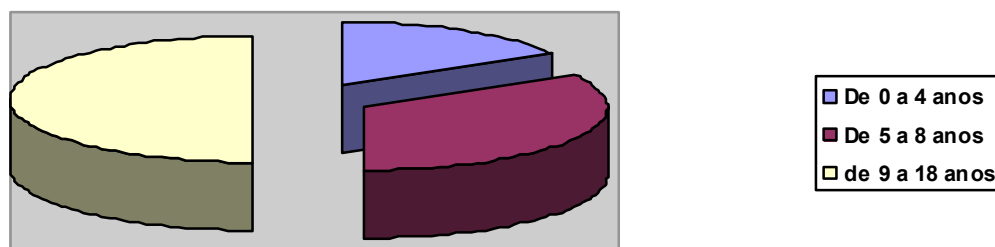


Figura 2. Idade das persoas con diversidade funcional.

Instrumentos

Tras a selección da mostra se procede a realizar a avaliación inicial da calidade de vida das familias empregando para elo a Escala de calidade de vida familiar e unha Escala de Autodeterminación persoal. Ademais ao longo da investigación empréganse un *programa de educación e atención familiar* apoiado nas TIC's así como uns obxectivos de traballo específicos para cada familia. Ao rematar a investigación procédese a avaliación final empregando os mesmos instrumentos que na avaliación inicial.

Procedemento

A continuación recóllense algunhas das partes máis importantes do Programa virtual de Atención e Educación familiar.

a)Avaliación inicial

Realízase unha avaliación inicial da Calidade de vida familiar e a Autodeterminación das persoas con diversidade funcional.

b)Programa virtual de intervención na calidade de vida familiar

Procédese a realizar un programa virtual de intervención e atención no que se traballan tódalas dimensións de calidade de vida familiar propostas por Shalock e Verdugo (2003).

A continuación preséntase o esquema xeral para atender a dimensión de Relacións e Funcionamento familiar.

1. **Obxectivos.** Identificar os contidos necesarios para ter unhas relacións familiares axeitadas. (Ser quen de identificar indicadores, comprender as súas definicións e como poden ser traballados).

2. **Contidos:**

2.1. **Conceptual:** Definir as Relacións familiares e os seus indicadores.

2.2. **Procedimental:** Desenvolver os hábitos de que sirvan para mellorar o funcionamento familiar, relacionando cada un deles cun indicador. (Exemplo: Aprender como establecer normas, poñer límites, negociar...).

3. **Metodoloxía:** Seguiría a seguinte secuencia:

3.1. **Presentación.**

3.2. **Contidos** (Calidade de vida e relacións familiares).

3.3. **Relacións entre os indicadores e a dimensión** de calidade de vida a tratar.

3.4. **Principais aspectos a ter en conta** na calidade de vida en función das relacións familiares. (Ex. Estar ben un para acadar que o estén todos).

4. **Actividades:**

4.1. Que podemos facer para mellorar as relacións familiares dentro da nosa familia . (Foro, mail, chat...) Foméntase o debate procurando analizar si cada un dos membros da familia atópase ben tanto cando está co grupo como cando vai cada vai por separado. Estas explicacións fanse seguindo o modelo da nova dimensión de calidade de vida familiar.

4.2. **Proposta común** de calidade de vida e relacións familiares.

4.3. **Devolta de información** e prantexamento por parte dos profesionais no que se destaquen os aspectos a ter en conta á hora de traballar as relacións familiares para ter maior calidade de vida.

4.4. **Avaliación e proposta de futuro.** Propóñense diferentes cuestións para facilitar a reflexión e a mellora dentro da familia. Algúns exemplos das cuestións que se prantexan serían: Como vemos as nosas relacións familiares? A familia funciona ben? Notamos que nos falta algo? Que supón o benestar para a nosa familia e o noso?

c) Programa individualizado de atención e educación familiar.

Prantéxanse obxectivos de traballo adaptados ás necesidades e demandas de atención manifestadas por cada unha das familias.

En xeral tódolos obxectivos seguen un esquema xeral de atención que pretende cubrir as seguintes contornas.

Dentro da **atención individualizada** á persoa con diversidade funcional préstase especial atención aos seguintes obxectivos.

- Desenvolver a **comunicación e o comportamento da persoa con diversidade funcional** nos seus ámbitos máis próximos aproveitando a familia como un recurso educativo. Deste xeito ofrécense recursos para que as persoas se comuniquen mellor e empreguen pautas o máis adaptadas posíbeis á súa realidade, diferenciando situacións, persoas, contextos e estratexias para elo...

- **Estimular e desenvolver estratexias de Autodeterminación.**

Propóñense actividades nas que se procura que as familias contén coa opinión das persoas con diversidade funcional, insistindo en que se preocupen por preguntarles sempre sobre o que queren e dándolles oportunidades de elección sempre que se poda. Deste xeito estímase que se fagan cargo das súas vidas, dos seus dereitos e do seu control ao tempo que se lles esixe que respecten determinadas pautas sociais e de convivencia facilitándolles sempre respostas acordes co tempo que precisen.

No relativo á **atención familiar** ofrécense pautas para estimular as relacións espontáneas, **atractivas e de conxunto dentro da familia** procurando que tódolos membros se atopen satisfeitos e vivan con calidade. Para elo téntanse fomentar situacións nas que tódala familia se sinta segura, libere tensións e poda vivir en harmonía procurando negociar os tempos que se dan a cada un e organizándoos de forma que se poda compartir e aproveitar as experiencias comúns. Todo isto facilita que os membros da familia se comuniquen e se sintan seguros formando parte familias sás e cálidas.

En relación á **atención dentro da escola e comunidade** propóñense estratexias para desenvolver a **rede de grupos** (na escola, asociacións, servizos sociais e comunitarios veciñais). Deste xeito procúranse recursos e apoios para que as familias dispoñan da información e formación necesaria en canto a servizos e axudas para todos/as o que lles serve

para favorecer as relacións naturais e espontáneas nas contornas e facilitando que podan sentirse máis incluídos e partícipes na vida social e familiar.

d) Programa de Educación e Atención familiar.

Propónse un Programa que pretende ofrecer aos pais e nais aqueles coñecementos básicos para facilitar a relación, mellorar a comunicación, ofrecer pautas para estimular e mellorar a calidade de vida da persoa con diversidade funcional. Algúns dos obxectivos que se plantexan con este programa son:

- Ensinar ás familias estratexias básicas para facilitar unha comunicación eficaz
- Comprender como se comunican os nenos/as e que os motiva neste proceso, como paso previo para potenciar o desenvolvemento da comunicación.
- Identificar que actividades da vida diaria proporcionan oportunidades para que os cativos e cativas aprendan a linguaxe.
- Aprender a responder aos nenos/as de maneira que se favoreza a aprendizaxe da linguaxe.
- Aprender a adaptar a linguaxe ás actividades e rutinas da vida diaria.

Este programa desenvólvese ao longo de 6 temas que se traballan do seguinte xeito.

Mándaselles ás familias un mail no que se lles ofrece:

1. Un esquema do tema a tratar.
2. Unha temporalización na que se indica o tempo que se dispón para seguir e rematar as actividades que se prantexan.
3. O tema en cuestión.
4. Un cuestionario para avaliar se se adquiriron os coñecementos básicos de cada un dos temas .
5. Unha proposta de actividades voluntarias para fomentar que se leven á práctica cada unha das estratexias suxeridas.

e) Avaliación final.

Procédese a unha avaliación final na que se empregan os mesmos instrumentos que na avaliación inicial os cales se completan con cuestionarios de avaliación da calidade de vida individual de cada unha das persoas con diversidade funcional implicadas no traballo.

Resultados

A continuación se recollen algúns dos datos relativos á avaliación inicial da Calidade de vida familiar.

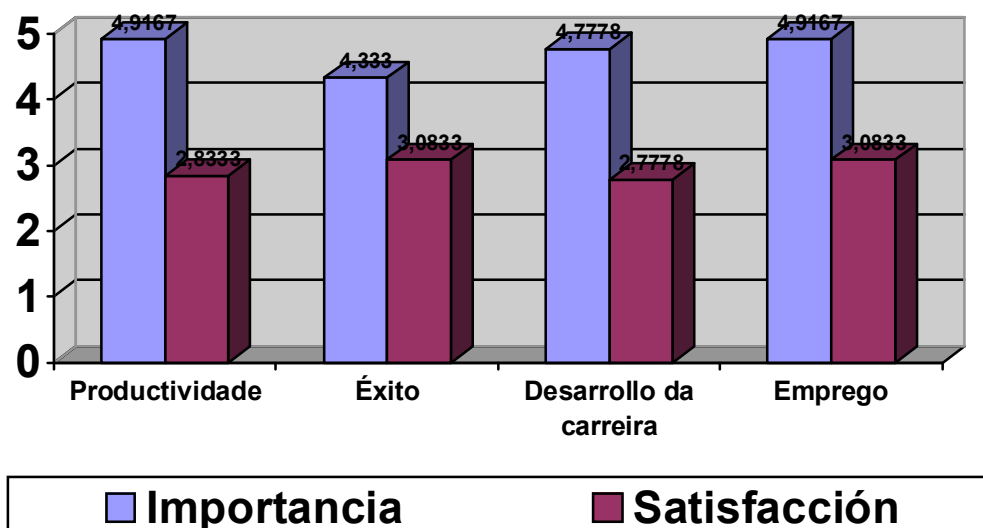


Figura 3. Avaliación da dimensión Productividade.

Na Figura 3 preséntanse os resultados relativos á Avaliación inicial da dimensión Productividade. Como se pode observar, a través da gráfica, apréciáanse necesidades de atención relacionadas con todos os indicadores relacionados coa produtividade. A nivel xeral esta é unha dimensión que preocupa moito ás familias e existen grandes diferenzas entre a importancia que lle dan a aspectos como son a Productividade, Éxito, Desenvolvemento da Carreira e Emprego e a satisfacción real que eles teñen. A maioría das familias mostran a súa preocupación ante a incerteza que para eles supón falar deste aspecto. En xeral recoñecen que o futuro preocúpalles moito e necesitan ideas, pautas, exemplos que os guíen para saber que poden facer. Neste aspecto déronlle moita importancia aos pisos tutelados, os programas de vida independente e de emprego con apoios... Por iso cremos que resulta fundamental traballar con eles este aspecto, sobre todo cando nos diriximos a familias con fillos con máis de catorce anos xa que ven próxima a vida adulta e non teñen moi claro como se poden enfrontar a esa fase da vida dos seus fillos e fillas.

	Benestar Emocional	Saúde física	Benestar Económico	Funcionamento Familiar	Apoios Persoa
Importancia	4,5833	4,6852	4,6458	4,3788	4,6667
Satisfacción	4,0333	3,4815	3,0833	3,3636	2,8704

Táboa 1. Resultados da Avaliación inicial de Calidade de vida familiar (Dimensións: Benestar Emocional, Saúde física, Benestar Económico, Funcionamento Familiar e Apoios á Persoa con Diversidade funcional).

	Apoios Familia	Produtividade	Implicación na comunidade	Ocio e Tempo de Lecer
Importancia	4,6176	4,7407	4,3194	4,2949
Satisfacción	3,049	2,9259	2,8611	3,4744

Táboa 2. Resultados da Avaliación inicial de Calidade de vida familiar (Dimensións: Apoios á familia, Produtividade, Implicación na Comunidade e Ocio e Tempo de Lecer).

Nas Táboas 1 e 2 recóllense os Resultados da Avaliación Inicial da Calidade de Vida familiar. A través destes datos aprécianse necesidades de atención relacionadas con todas as dimensións e indicadores implicados na calidade de vida familiar. O máis salientable é a insatisfacción manifestada en dimensións como Implicación na comunidade, Apoios á Persoa con Diversidade funcional e Produtividade. Estas dimensións están estreitamente relacionadas coas contornas nas que viven as familias e adoitan a ser difíciles de traballar xa que dependen en gran medida de factores externos ás familias que en moitos casos son difíciles de modificar e traballar. Estes datos tamén concordan coa hipótese que di que estas familias dispoñen de servizos persoais e de futuro non son axeitados ou que non satisfán as súas demandas malia ser os máis demandados por eles.

Conclusións

En moitas ocasións as contornas (familia, escola, comunidade...) responsabilizan ás persoas con diversidade funcional das súas limitacións, sen embargo parece pouco axeitado soste que un individuo que non tivo oportunidades para realizar eleccións, porque outros anticipáronse as mesmas, non mostre ningunha intención cando de súpeto se lle permite elixir. Por iso ten sentido traballar este aspecto dentro dos programas de Educación e Atención familiar. Sábese que a Autodeterminación é un proceso complexo no que interveñen diferentes aspectos ao longo da vida dunha persoa e que estos inflúen na súa calidade de vida e á inversa. Cando unha persoa vive con calidade e ten oportunidades de elixir e cargar coas consecuencias aprende a facerse responsable da súa vida, medra e se desenvolve.

A este respecto os apoios profesionais e naturais xogan un papel fundamental tanto na promoción da calidade de vida (individual e familiar) como na Autodeterminación.

Tradicionalmente, e seguindo o paradigma de coidados, especulábase que debían ser os profesionais os que debían “tratar” ás persoas con diversidade funcional mentres que as familias debían procurar coidalos fomentando deste xeito unha actitude pasiva que non favorecía o seu desenvolvemento. Hoxe en día apoiándonos en Modelos Constructivistas e Ecolóxicos pénsase que as persoas máis achegadas (pais, familiares, amigos, veciños...) son clave no desenvolvemento persoal das persoas con diversidade funcional e polo tanto deben ser quen de ter os coñecementos necesarios para ofrecerlles aqueles apoios que precisan para a consecución de maiores cotas de Autodeterminación e Calidade de vida.

Resulta necesario que aqueles que viven perto das persoas con diversidade funcional sintan que contan cos recursos e medios para apoialos, nembargantes tamén resulta moi importante que a persoa con Diversidade funcional se sinta entendida e apoiada. Por elo, para que os apoios se produzan dun modo axeitado é preciso saber escoitalos sendo conscientes das limitacións que poden presentar na súa comunicación e comprensión do mundo. Se as familias contan con estratexias e ferramentas para mellorar a comunicación e comprensión, facilitar a adquisición de hábitos e rutinas adaptadas, potenciar as experiencias en ambientes normalizados, fomentar a inclusión... as persoas con diversidade funcional desenvolveranse e medrarán.

Referencias bibliográficas

- Ballesteros, F. (2002) *La brecha digital. El riesgo de exclusión de la información*. Madrid: Fundación Retevisión-Auna.
- Fundación Auna. (2003) *Las personas con discapacidad frente a las tecnologías de la información y las comunicaciones en España*.
- Fundación Vodafone (2003) *Tecnologías de la información, comunicaciones y discapacidad*.
- Palomo Seldas, R. (2004) *Autodeterminación y autismo: Algunas claves para seguir avanzando*. Publicado en la revista Siglo Cero. Vol 35(1) Núm, 209, 2004. Pág. 51-68.
- Rodríguez, A., Rodríguez, E. et al. (2003) *Tecnología de la información y comunicaciones y discapacidad. Propuestas de futuro*.
- Schalock, R.L. e Verdugo, M.A. (2003) *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza editorial.
- Tecnologías de la información y comunicación*. Monográfico. Cuadernos de Pedagogía. Nº 363.
- Turnbull, A.P. (2003) *La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: El nuevo paradigma*. Siglo Cero. Vol. 34, Nº 207, 2003. Pag. 59-73.
- Verdugo, M.A. y Jordán de Urries, F. (2001) *Apojos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A. (2003) *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002*. Siglo Cero. Vol34 (1), Núm. 205, 2003. Pag. 5-19.

Verdugo, M.A. (2004). *Calidad de vida y calidad de vida familiar*. Ponencia presentada no II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío.

Verdugo, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú ediciones.

Wehmeyer, M.L. (2001) *Autodeterminación: Una visión de conjunto conceptual y análisis empírico*. Siglo Cero. 32 (2) nº 194: 5-17.

Wehmeyer, M. e Kelchner, K. (1995) *The Arc's Self-Determination Scale*. Silver Springs, MD: The Arc of the United States.

Wehmeyer, M.L. e Schalock, R.L. (2001) *Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports*. Focus on Exceptional Children, 33(8), 1-16.