

O EMPREGO DE FERRAMENTAS DE COMUNICACIÓN SINCRÓNICA E ASINCRÓNICA NA INTERVENCIÓN DE FAMILIAS DE PERSOAS CON DIVERSIDADE FUNCIONAL

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

As ferramentas da comunicación son un recurso a utilizar moi válido e contemporáneo na atención ás persoas con diversidade funcional ao procurar novas formas de relación e posibilitar un acceso rápido e sinxelo de forma que procuremos a mellor atención, con mais calidade e en función da diversidade que compón a realidade humana.

Este estudio céntrase nunha mostra de familias ás que se lles facilitan ferramentas da sociedade da información e o acceso a un entorno virtual elaborado co fin de procurarlle a mellor atención posible. A finalidade que persegue é atender ás necesidades que estas familias presentan á hora de atender á educación das persoas con diversidade funcional facilitándolles apoios que lles faciliten o seu desenvolvemento.

Para ilo, realízase unha secuencia experimental de test-entrenamento e retest onde facilitar a comunicación á carta e con calidade que revirta na forma de vivir das persoas o mais rica posible procurando o desenvolvemento de tódolos seus membros.

Dentro do programa de atención virtual establécense secuencias de actividades a través das que as familias plantexan as súas necesidades de apoio ao tempo que se lle facilitan estratexias en función da súa aprendizaxe e desenvolvemento. Dentro destas actividades cobran especial relevancia o emprego de ferramentas de comunicación sincrónica (chats) e asincrónica (foros) coas que as familias debaten e se comunican sobre aquelas dimensións da calidade de vida familiar prioritarias ou relevantes para as mesmas.

Introdución

A **familia** é a que posibilita os procesos iniciais de ensino e aprendizaxe; aínda que os pais e nais non reciban a formación para elo son os que procuran as primeiras interpretacións e organizacións do mundo para os nenos e nenas que acceden a el. É especialmente significativo no caso de familias de persoas con diversidade funcional xa que, estas propias familias son responsables de estimular o seu desenrolo, facilitando a socialización primaria, e permitindo construír os valores, rutinas, actitudes iniciais... que afectarán ao desenvolvemento do neno facilitando en maior ou menor medida a comprensión do medio en que vive.

Para que esta educación familiar cumpra con este obxectivo dunha forma óptima, é necesario traballar aspectos como o perfil educativo, os principios de dirección e organización, as finalidades educativas perseguidas, o trato afectivo e informal desta forma educativa e o contido cultural presente nesta realidade de forma que afiancemos o seu desenvolvemento persoal e afectivo, incrementemos o seu coñecemento, posibílitemos organizacións e esquemas representativos da vida nun ámbito de calidade do entorno xerando e facilitando a apreensión da realidade dunha forma adecuada e lúdica... para acadar o desenvolvemento axeitado dos rapaces con diversidade funcional.

Agora ben, si queremos formar aos pais como educadores, é necesario desenvolver programas e actividades que posibiliten ás familias aqueles apoios que precisan para acadar o correcto desenvolvemento dos seus fillos. Estes apoios que se poden proporcionar poden ser utilizados co emprego das Tecnoloxías da Información e Comunicación (TIC's) grazas ás que se pode proporcionar a axuda aos pais/nais de xeito que estes desenvolvan os recursos para potenciar a calidade de vida, favorecer a autodeterminación, utilización a normalización como recurso educativo e favorecer situación e ámbitos de inclusión que permitan as persoas o desenvolvemento e aprendizaxe mais óptimo.

As TIC's representan unha gran ventaxa á hora de ser empregadas coa Educación familiar das persoas con diversidade funcional porque facilitan:

1. **Un acceso rápido e continuado.** Non require dunha coincidencia espacial ou temporal o que facilita desenrolar programas de educación familiar de maior duración.
2. **Proporcionar axuda no intre no que se precisa.** Coas TIC's temos a posibilidade de acudir a un profesional ou outro pai/nai con maior experiencia para que axude a resolver dúbidas xusto no intre no que van aparecendo e se precisa un asesoramento.
3. **Dispor dun maior alcance e potencialidade en canto a agrupar recursos e facelos útiles.** As posibilidades que nos ofrece a tecnoloxía permiten chegar a máis poboación, aínda que esté dispersa, e sen aumentar demasiado os custos económicos.
4. **A redución de custos económicos.** Coas TIC's aforramos en desprazamentos, alugueres de aulas, materiais didácticos, aloxamento... pero tamén é preciso considerar os gastos que implica a creación inicial da plataforma, o deseño de materiais didácticos, a contratación de profesionais expertos en educación familiar... É preciso salientar que aínda que supón un maior gasto inicial a longo prazo vaise amortizando. Ademais é

importante ter en consideración que a planificación e a información, que un profesional deseña para traballar cunha familia, pode chegar a moitas economizando o tempo e esforzo tanto para as familias como para os especialistas

5. **A posibilidades de actualización e seguimento directo.** Coas TIC's podemos efectuar actualizacións dos materiais, consellos, informacións... que se facilitan ás familias sen xerar grandes gastos. Ademais dáse unha comunicación permanente con eles o que facilita o seu seguimento e actualización.
6. **O desenvolvemento de habilidades de autoaprendizaxe.** Con estes sistema facilítase un elevado grado de autonomía na aprendizaxe das familias xa que elas mesmas se fan cargo do seu proceso de aprendizaxe facéndose conscentes do que aprenden en función das necesidades.
7. **O desenvolvemento de habilidades relacionadas coas TIC's.** Isto implica que as persoas que as empregan para o programa de educación familiar adquiren competencia no emprego xeral da tecnoloxía o que lle permite ter acceso a outra información, formación... que se da na rede, feito que repercute na súa calidade de vida.

As TIC's facilitan diferentes tipos de comunicación que se poden empregar dun xeito didáctico segundo o tempo no que se empregue. É dicir, segundo este xeito de comunicación as ferramentas poden ser:

- **Sincrónicas:** Con elas a comunicación prodúcese en tempo real simultáneo á produción da mensaxe. Exemplos de comunicación sincrónica que empregamos no programa de educación familiar son a conversación telefónica, o chat, a videoconferencia...
- **Asincrónicas:** Grazas ás cales a emisión e recepción da mensaxe non se producen dun xeito simultáneo se non que é diferido. Exemplos de comunicación asincrónica poden ser os foros, e-mails...

Para este programa de educación familiar empregamos **contornas virtuais de Ensinanza-Aprendizaxe familiar**, as cales poden ser definidas como espazos formativos baseados en TIC's nas que se ofrecen ferramentas e servizos para a aprendizaxe facilitando a interacción sincrónica e asincrónica entre profesionais, familias e contidos.

As principais **ferramentas** que empregamos nestas contornas virtuais son:

- **Foros (Consultas):** Son espazos de comunicación asíncrona abertos a tódalas familias, onde se van deixando mensaxes que poden ser respondidos atendendo a temáticas semanais, áreas de interese (problemas de comportamento, comunicación...), relación sociais informais (cafetería), foros familiares (onde cada familia se fai cargo dun tema que lle interesa e comenta aqueles aspectos que máis lle preocupan...)
- **Mensaxería (e-mail):** É un sistema de comunicación asincrónico e privado ao que só ten acceso unha persoa, aínda que en ocasións se envían copias a tódalas familias para que teñan acceso a determinados tipos de información xeral. O e-mail emprégase fundamentalmente para enviar e recibir correos entre profesionais e familias co fin de tratar temas de tipo persoal tentando derivar a información relacionada coa educación familiar ao espazo de foro.
- **Chat:** Trátase dun espazo de comunicación sincrónica (en tempo real) que facilita o desenrolo de dinámicas grupais, discusións, debates... nos que coinciden temporalmente as familias. Ao longo do programa de atención fóronse sacando temas segundo as dimensións de calidade de vida familiar propostas por Shalock e Verdugo (2003). Ademais procurouse que en determinados momentos foran algunhas das familias ás que propuxeran temas que lles preocuparan e incluso fomentouse que algúns deles dirixiran as dinámicas do chat
- **Novas:** É un apartado no que se van recollendo novidades en investigación (en calidade de vida, diversidade funcional, educación familiar...), así como novas na prensa, convocatorias, subvencións... e outras informacións que poden resultar de especial interese para ás familias.
- **Para saber:** É un espazo no que se depositan contidos anexos accesibles para tódalas familias. Dentro deste apartado existe outro que facilita o acceso a contidos que poden ser materiais de estudo, vídeos, PDF's...

Aínda que o traballo realízase con familias, estas non son o único destinatario final do proxecto, posto que o que se pretende é chegar a todos os membros da unidade familiar mediante o uso dun modelo de atención no que as familias son o apoio natural e principal das persoas con

Diversidade funcional, sendo os propios familiares os que desenvolven unha parte da atención co obxecto de conseguir a educación dos seus fillos e fillas.

Non debemos esquecer que a familia é o axente educador máis importante na vida das persoas e a súa función é a de formar na vida aos seus fillos e fillas así como incentivar e apoiar a formación das súas primeiras experiencias persoais.

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.

Selecciónase unha mostra de familias de persoas con diversidade funcional tendo en conta que debían contar coas seguintes características:

- ✓ Estar ubicadas en diferentes zonas de Galicia (unha parte das familias viven no área metropolitana da Coruña e o resto en zonas rurais pertencentes ao norte da Provincia de Lugo.)
- ✓ Estar interesadas e comprometidas coa educación e desenvolvemento dos seus fillos e fillas.
- ✓ 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.

Instrumentos.

Para este traballo empregase unha web deseñada polo CESGA coa intención de cubrir as necesidades de atención e educación familiar. Nesta web contase con ferramentas como (chats, foros, apartados de novas e novidades, consellos para familias, un repositorio con materiais clasificados por temas, listados de webs, bibliografía e outros recursos de interese, actividades por idades para os rapaces...).

Para esta parte da investigación centrámonos nos seguintes elementos para valorar a participación das familias.

Un rexistro do emprego das ferramentas de comunicación asincrónica na que se presta especial atención á participación nos foros e envío de mails e outro rexistro de participación nos chats.

Procedemento.

Procédese a recoller a información cuantitativa da participación en foros (consultas), chats e mails ao longo dos últimos 2 anos. Para elo empréganse follas de rexistros mensuais para valorar o emprego dos mails e follas de rexistro das consultas e chats tendo en conta as dimensións de calidade de vida familiar.

Resultados

A continuación se presentan os resultados de participación nos foros de consultas durante a parte do programa desenvolta entre outono do 2007 e verán do 2008.

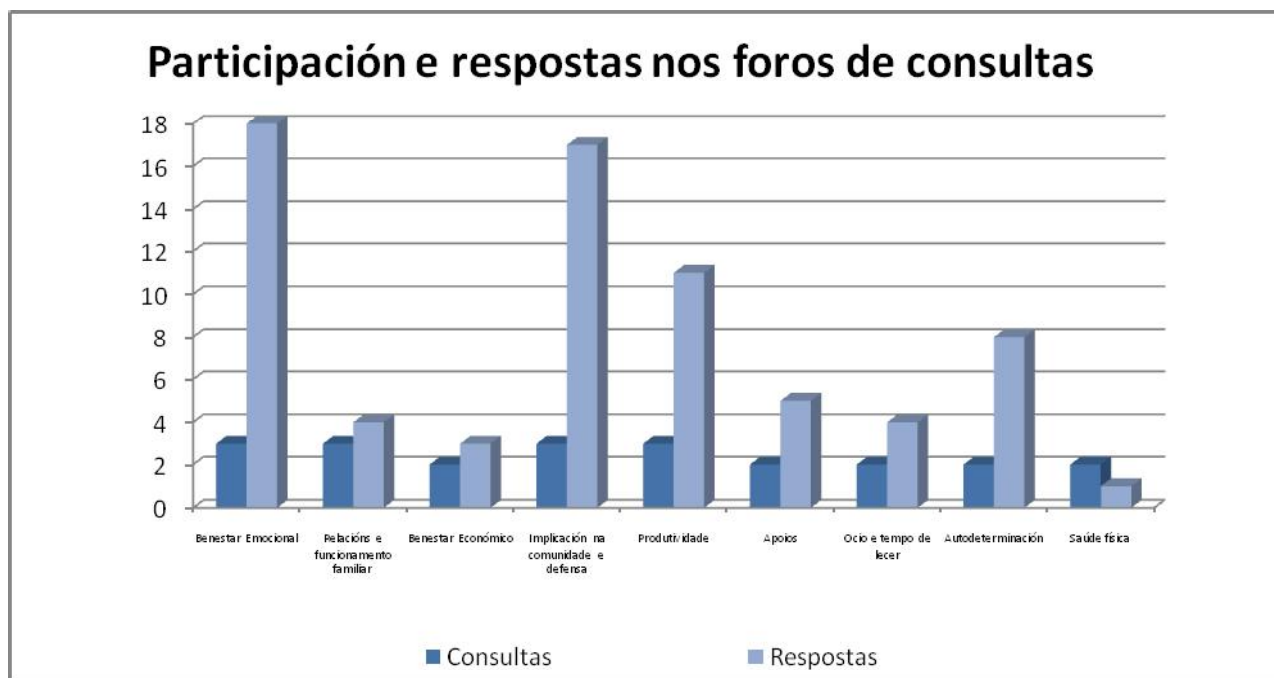


Figura 1. Participación e respostas nos foros de consultas 2007-2008.

Nas Figuras 1 e 2 recóllese a información relativa ao número de consultas, respostas e as visitas que fixeron ás familias nos apartados de consultas en función da dimensión de calidade de vida familiar que se estaba a tratar.

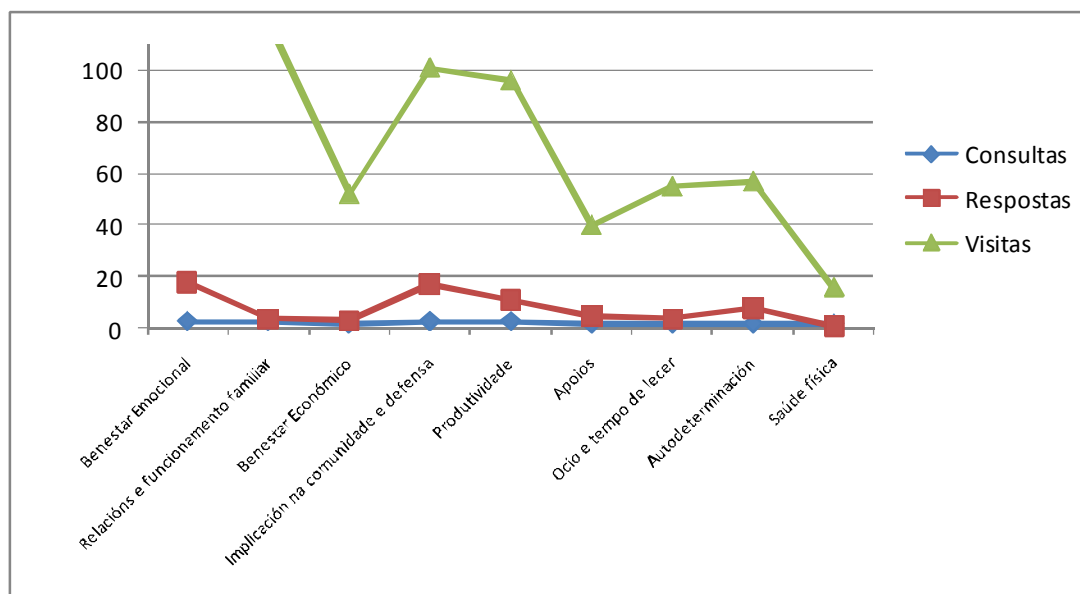


Figura 2. Relación entre o número de consultas, respostas e visitas segundo dimensión de calidade de vida familiar (Ano 2007- 2008).

A continuación preséntanse os datos relativos á participación nos chats segundo as dimensións da calidade de vida familiar que se foran a tratar neles.

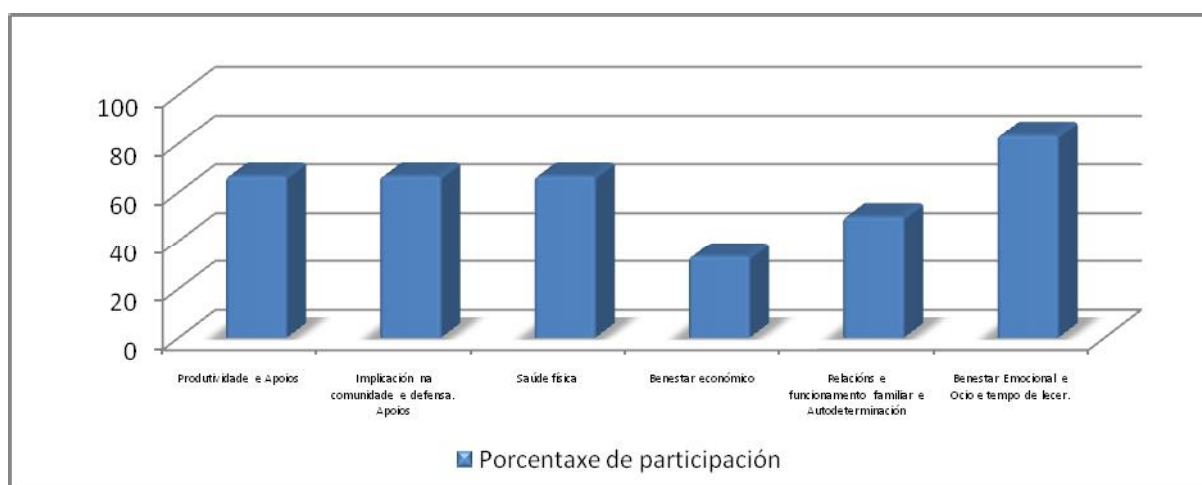


Figura 3. Participación nos chats según dimensións de calidade de vida familiar. 2008-2009.

Seguidamente, na Figura 4, ofrécese unha representación gráfica dos correos de entrada e saída relativos á participación das familias.

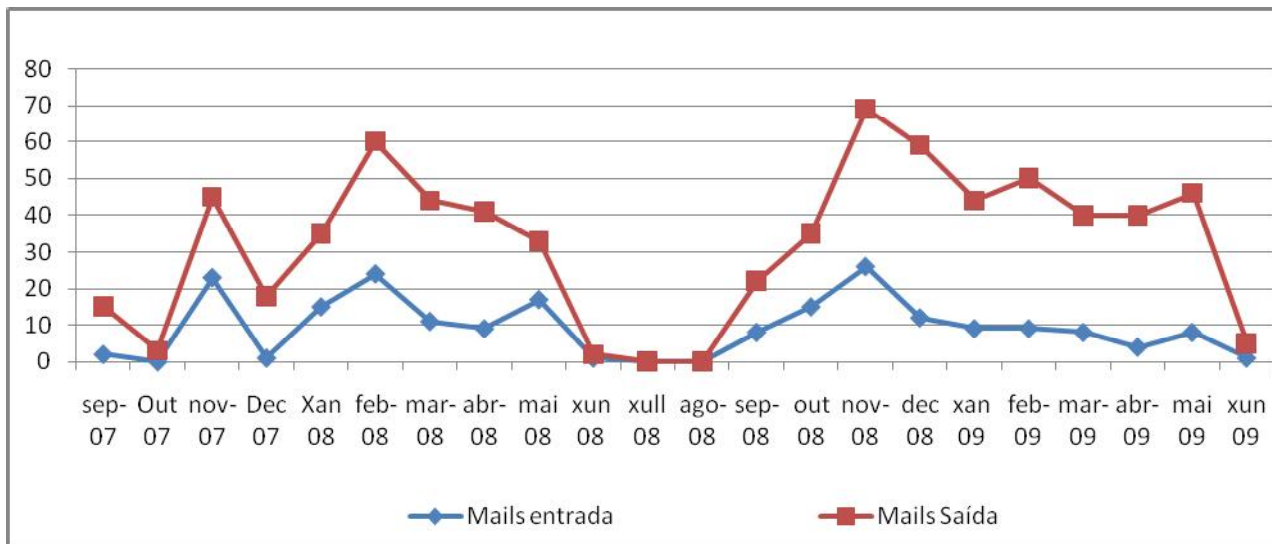


Figura 4. Mails de entrada e saída entre o 2007 e o 2009.

Discusión

Como se observa na Figura 1 podemos sinalar que as dimensións que tiveron maior número de respostas son aquelas relacionadas co Benestar Emocional, a Implicación na comunidade e defensa así como a Produtividade. E aquelas que menor número de respostas tiveron foron aquelas relacionadas coa Saúde física, o Benestar económico e o Ocio e tempo de lecer.

Estos resultados poden estar relacionados coa gran preocupación que mostran as familias nestes intres no relativo da inclusión dos rapaces na comunidade, especialmente na escola e no xeito no que se desenvolven e viven cos demais. Todas as familias mostran a súa preocupación e interese por que os seus fillos e fillas podan vivir en contornas nas que estén incluídos, se sintan un máis, participen e vivan do xeito máis pleno posíbel.

Asimesmo podemos constatar que aquelas preguntas que tiveron maior número de visitas foron aquelas que se relacionaron co Benestar Emocional, Implicación na Comunidade e defensa e Produtividade e as que menor número de visita tiveron foron as relacionadas coa Saúde física, o Benestar económico e os Apoios. En xeral obsérvase que o número de visitas ás consultas é moi superior á participación. As familias moitas veces entran nos foros para ver as respostas dos

demais e poder contrastalas co seu xeito de pensar. Isto permite recabar outro tipo de información ver perspectivas distintas e organizar e completar información así como todo aquilo que se coñece por aprendizaxe. Isto permite ir seleccionando información, profundizando no tipo de demanda así como especializando a oferta en función do tipo de axuda e apoio que as persoas van reclamando. En certo xeito corresponde co concepto de andamiaxe de Bruner (1966) a maior calidade de axuda menor cantidade de demanda que se opera desde un punto de partida onde a maior cantidade ven acompañada de menor calidade na apreciación das súas respostas. Tamén podemos incidir sobre os mecanismos da dinámica de grupos; as TIC's non son un instrumento por excelencia, pero permiten incorporar información nova, contrastala e ir cambendo actitudes e comportamentos en función da información dacordo co principio elaborado por Kurt Lewin: "si quieres que un grupo aprenda é moito mais fácil deixalo discutir entre eles que tratalos de cambear por separado".

Tamén podemos sinalar que se produce unha maior participación naqueles chats que se relacionan co Benestar Emocional e o Ocio e tempo de lecer. Mostrando unha menor participación nos relacionados co Benestar Económico.

Resulta salientable que en tódalas gráficas o Benestar Económico é un dos que menor atención e importancia se lle dá. Isto resulta especialmente salientable cando o contrastamos con algunhas demandas iniciais que nos fan as familias en relación ao interese en aspectos como as subvencións ou como acadar máis recursos para atender ás persoas con diversidade funcional. Valoramos que as familias da mostra pertencen á clase social media e que para eles resultan prioritarios aspectos como a inclusión, o benestar emocional e a produtividade fronte a outros como o benestar económico que nestes intres manifestan como bastante cuberto.

Ademáis, podemos constatar que a participación a través do mail é moi variable ao longo de todo o programa de atención e intervención podendo destacar que se dá unha maior participación e aparece maior número de correos de entrada cando se envían maior número de correos de saída. Un exemplo claro disto pode apreciarse nos meses de febreiro do 2008 e novembro do 2008 que é coincide cos períodos nos que se lles envían maior número de correos ás familias e se constata que é cando se ten unha maior resposta pola súa banda. Isto pode deberse a que a maior e máis variada demanda prodúcese unha maior participación.

Conclusiones.

A utilización das TIC no ámbito das persoas é un campo en auge que valoramos en gran medida. A súa utilización desde unha visión de instrumento de apoio pretende achegar a accesibilidade ás persoas en varias formas:

1. Establecendo e mellorando as redes naturais de apoio, formando e asesorando aos pais, familias, veciños, educadores... co obxecto de que as redes sexan máis fortes e precisas sen modificar os papeis dentro da propia rede.
2. Pretendendo ser un instrumento de accesibilidade para os homes e mulleres con diversidade funcional facilitándolles a súa comunicación, expresión e establecemento de relacións sociais así como de expresión, transcripción e pensamento sobre o que ven, escoitan ou queren manifestar.

Esta experiencia céntrase en desenvolver a rede natural que comeza pola unidade familiar; preténdese dotarlles de medios para comunicarse cos seus fillos, poder axudarlles e educalos, facilitarlles a interpretación do seu medio e o seu coñecemento e poder establecer unhas bases sólidas de calidade de vida familiar que redunde na calidade de vida de todos, desde o novo paradigma (Turnbull, 2004). Neste sentido, contamos con que as demandas en atención especialícense conforme atendemos ás máis superficiais ou primarias.

A novidade do proxecto que presentamos reside na intención de traballar coas familias para que elas consigan a calidade de vida que necesitan para atender aos seus fillos. O noso labor é a de atender ás súas demandas para que elas poidan solventar os problemas que lles van xurdindo. Aínda que aínda hai poucos datos, algúns estudos confirman que o grado de penetración das novas tecnoloxías nas persoas con discapacidade é similar ao do resto da poboación ou ata superior á media, malia as barreiras ás que moitas veces hanse de enfrontar. Por outro parte, resulta hoxe evidente, que a utilización dos novos recursos tecnolóxicos está moi a miúdo vinculada á calidade de vida, a normalización e a inclusión na sociedade das persoas con discapacidade.

O problema da accesibilidade, xa non consiste en adoptar medidas que compensen as desvantaxas ou que superen as limitacións funcionais das persoas con discapacidade. Efectivamente, estamos asistindo a unha nova orientación da accesibilidade, máis aberta, máis complexa, que parte do principio da igualdade de oportunidades e quere chegar a todos os

colectivos e a todos os sectores. Este novo enfoque caracterízase por ampliar a súa actuación máis aló dos colectivos desfavorecidos, para abarcar a todos os cidadáns. Así mesmo, as barreiras de información e comunicación que afectan á se incorporan á gran variedade de barreiras físicas que afectan aos sectores clásicos da edificación, o urbanismo e o transporte. Hoxe, fálase de accesibilidade integral, de plena accesibilidade, de accesibilidade global. O enfoque tradicional da eliminación das barreiras físicas non ten xa cabida na nova SI. As novas ideas desvinculan a accesibilidade da discapacidade e amplíana a toda a poboación a favor do novo paradigma do *Deseño Universal ou Deseño para Todos* considerado de vital importancia para lograr a inclusión social.

Referencias bibliográficas

- Ballesteros, F. (2002) *La brecha digital. El riesgo de exclusión de la información*. Madrid: Fundación Retevisión-Auna.
- Cabero Almenara, J. (Coord.) (2007) *Nuevas Tecnologías Aplicadas a la Educación*. Madrid: McGraw Hill.
- 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*.
- Marcelo, C. y Perera, V. (2007). Comunicación y aprendizaje electrónico: la interacción didáctica en los nuevos espacios virtuales de aprendizaje. *Revista de Educación*, 343, 381-429.
- 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) *Apoyos, 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.