

Las TICs como factor de inclusión social. Programa aplicado en Galicia, España

(The role of ICTs as factor to boost social inclusion, quality of live and welfare. Analysis of collectives at exclusion risk in Galicia, Spain)

Manoel Baña Castro. ()
Isabel Novo Corti (**)
Beatriz López González. (*)*

() Departamento de Psicología Evolutiva. (Universidad de A Coruña)*

*(**) Departamento de Análisis Económico. Universidad de A Coruña.*

Resumen

Con el avance de la investigación sobre la cohesión social y las personas en colectivos de alto riesgo de exclusión social se torna más relevante el papel jugado por las familias en sus propias perspectivas de inclusión social y vida futura. El colectivo de las personas con diversidad funcional solicita el correcto funcionamiento de sus grupos de referencia, para con su educación, su inclusión social y su buen desarrollo y calidad de vida, ya que ellos son los más importantes para proporcionarles los apoyos que demandan y necesitan para con su aprendizaje y desarrollo social.

En este trabajo se presenta un proyecto de desarrollo armonizado de los apoyos familiares hacia las personas con diversidad funcional a través de la utilización de las tecnologías de la comunicación y de la información, que aplicadas con la metodología y seguimientos adecuados, en un contexto armonizado con las experiencias escolares. De este modo se propicia efecto de multiplicador en los progresos alcanzados por dicho colectivo, de modo que se facilite la consecución de su inclusión social y por ende, el alcanzar la calidad de vida adecuada compatible con una sociedad desarrollada que pretende maximizar el bienestar social. El proyecto se ha desarrollado en Galicia, con el seguimiento de un grupo de familias a quienes se ha dotado de los medios y formación necesarios para incorporar la tics a su rutina diaria, los primeros resultados son esperanzadores y estimulan la continuidad en esta línea de trabajo.

Abstract

At the same time that researching on social inclusion and collectives in social exclusion risk is going forward, the role played by families becomes more and more important for its social inclusion and future life. The collective of people with disabilities claims the correct working of their reference groups. They need them at school level, at social inclusion level, and quality of life level. Because they are the most important ones for the support asked and needed for disabled people for their process of learning and developing.

In this work we show a project of harmonized development of family's supports for disabled people through ICTs applied with the accurate methodological and monitoring methods, in an environment harmonized with school experiences. In this way is boosted an multiplier effect in achieved targets for disabled collectives, so it makes easier the achievement of social inclusion and getting a quality of life level according to a developed society, that tries to maximize social welfare. This project has been developed in Galicia (Spain), through monitoring some disabled people's families, given them the means and knowledge that the families need to get ITCs at their daily routine. First results are hopeful and are stimulating to continue on this work line.

Palabras clave:

TIC's (Tecnologías de la Información y Comunicación), Inclusión Social, Bienestar, Exclusión, Paradigma de Apoyos, Familias con personas de Diversidad funcional, Calidad de vida, ITCs Technologies of Information and Communication; Social Inclusion, Exclusion, Welfare, Paradigm Supports, Families with people of Functional Diversity, Quality of Life.

Códigos JEL: I10, I20, I30, H51, H52

1. Introducción

La consecución de unos niveles de calidad de vida mínimos, accesibles para todos los miembros de la sociedad, están en el objetivo de las políticas públicas vinculadas a la idea del Estado del Bienestar. En este aspecto, es fundamental considerar la gran diversidad existente entre los diferentes grupos sociales, cuyas necesidades no son ciertamente muy diferentes; un caso particularmente especial es el de las personas con diversidad funcional, cuyas necesidades de apoyo social son indudablemente muy diferentes. Algunas sociedades, pretendiendo ser solidarias, han resuelto estas situaciones a través de la aportación de subsidios que, a través de las aportaciones económicas, por otra parte, insuficientes en la mayoría de las ocasiones. Sin embargo este apoyo no deja de ser un pequeño parche para un gran reto: la inclusión y la cohesión sociales. La utilización de las nuevas tecnologías en el entorno familiar se constituye en un objetivo importante para alcanzar esta meta.

Asumir la igualdad de derecho reales entre todas las personas, constituye un paso previo para la consecución de una sociedad inclusiva, siendo uno de los más importantes el derecho a la educación y el derecho al trabajo, en este sentido, la estrategia de Lisboa ha supuesto un gran avance y una gran novedad, cuyo eje central como política social novedosa no radica precisamente en las políticas laborales para favorecer el empleo y el regreso al mercado de trabajo de los desempleados, sino en la auténtica novedad que supone el poner el acento en “quien” va a ser el que consigue emplearse, activando de este modo un nuevo modelo de la Europa social, que junto con el objetivo de la reducción del desempleo pone énfasis en incluir a los económicamente inactivos, más concretamente, las se sientan las bases para un nuevo modelo social -Annesley (2007)- donde las personas consideradas legítimamente inactivas –en concreto personas en riesgo de exclusión social, como los discapacitados- son promocionados y apoyados para acceder a un trabajo remunerado.

Este cambio de paradigma social sustituye la cultura dominante del subsidio para los que tienen alguna dificultad especial, por el conocido esquema AWM del “adult worker model”, donde cada adulto encuentra espacio en el mercado de trabajo y obtiene una remuneración que le facilita alcanzar el objetivo de vida independiente, siendo este el primer paso para lograr un mínimo de calidad de vida.

Nos centraremos pues en los primeros pasos para el logro de la inclusión social y laboral que son el primer eslabón para lograr una sociedad inclusiva. El foco de nuestro trabajo está pues en la mejora de la calidad de vida de los niños y jóvenes con diversidad funcional a través del apoyo integral en los entornos que les resultan más próximos en sus primeras fases de desarrollo, es decir en los aspectos familiar y educativo. Para conseguir el objetivo principal (el incremento de la calidad de vida de los afectados y de sus familias), en este trabajo se persiguen objetivos parciales que lleven a la consecución del principal. Estos objetivos parciales son la formación de los padres en utilización de nuevas tecnologías para aplicar a la educación e inclusión de sus hijos y la respuesta de los jóvenes ante estos nuevos estímulos.

2. Antecedentes

La consecución de una sociedad inclusiva, compatible con estándares de calidad de vida conformes con el estado del bienestar comienza con la educación igualitaria -en sentido amplio- desde las primeras etapas de la vida -R. Schalock, y M. Verdugo, (2003)-. La importancia que tiene la educación familiar en el desarrollo individual está, en la actualidad, fuera de toda duda -Seltzer et al (2008)-. Esta importancia, que comienza con la propia existencia, sigue su curso en la educación escolar. Si en las niñas y los niños normales, es decir, que no presentan características diferenciales específicas, es importante que ambas educaciones conexas, en el caso de los alumnos con diversidad funcional es todavía mayor. Sin embargo; los padres, por el mero hecho de serlo, no siempre disponen de los conocimientos, aptitudes y actitudes necesarias para afrontar la educación especial de personas que necesitan un trato también especial. Por esta razón se hace necesario poner al alcance de los familiares cercanos a los niños con diversidad funcional una mínima formación, más concretamente a los padres.

Se trata pues, de una tarea que la sociedad todavía no ha resuelto y, en el peor de los casos, todavía no se ha planteado. Esa tarea se debe programar sin demora, ya que es esta una condición necesaria para que exista una uniformidad en los comportamientos presentes en los distintos entornos sociales y educativos. Saber qué hacer con los hijos, cómo comunicarse, como trabajar en el mismo sentido que los profesionales... o como entender lo que hacen éstos... es una asignatura pendiente que se tendrá que plantear toda actividad que pretenda alcanzar unos resultados con mínimas garantías de éxito. En segundo lugar, los padres necesitan que les explique lo que es lo que les ocurre a sus hijos, es decir responder a la pregunta de que tienen sus niños, intentando conseguir el máximo grado de concreción posible. De este modo podrán conseguir respuestas y pautas de cómo entenderse, como comunicarse, como demandar y atender a sus demandas... pero, de momento, en este sentido tampoco existe una mayor experiencia que de lo anterior. En tercer lugar, los hijos con diversidad funcional necesitan de los profesionales de la salud, del ocio y tiempo libre, de que los comprendan sus familiares, amigos, vecinos y comunidad en general, del ánimo, de esperanzas suficientemente necesarias como para el mantenimiento de la salud psíquica -M. Verdugo, 2003-. Finalmente, no debe olvidarse que una gran parte de los padres sufren trastornos, depresiones, desánimo en su lucha diaria y acaban cediendo, cerrándose, aislándose, etc. etc. pero no sólo sus hijos necesitan que ellos estén en las mejores condiciones físicas y psíquicas, también la sociedad precisa de de su experiencia, de su lucha, de su vida diaria para que las personas con diversidad funcional no se sientan, todavía más, aisladas, habida cuenta de que su entorno familiar más cercano es el que les genera mayor estabilidad y bienestar, de ahí la importancia de la creación de organizaciones/servicios a los que acudir para recibir ánimo/ayuda -M. Wehmeyer y R. Schalock, 2001-. De ahí la importancia de los programas de atención -Kayama, Misa (2010)-. Naturalmente, estos primeros pasos en la vida de los individuos tienen su repercusión en el futuro, pues serán determinantes para su formación y posterior inclusión en el mercado de trabajo.

Por otra parte la familia constituye un punto clave en el engranaje social, especialmente en caso en riesgo de exclusión “La familia como capital social es un recurso estratégico de gran valor puesto que la limitada cobertura social en algunos países de la región (laboral, en salud y seguridad social) la ubica como la única institución de protección social frente a los eventos traumáticos. Además, es la institución que se hace cargo de los niños, de los ancianos, de los enfermos y de las personas con discapacidad” –Arriagada (2004)-

3. Objetivos

En este estudio se parte del Modelo de Calidad de vida con el que se pretende mejorar la calidad de vida familiar de personas con diversidad funcional.

El objetivo es conseguir un entorno educacional homogéneo, en el que los niños y jóvenes con dificultades especiales reciban estímulos, pautas de comportamiento, instrucciones e incluso modelos de funcionamiento similares en los dos medios más importantes en su vida: la escuela y el hogar. Los contrastes entre ambos entornos son notables, presentando aspectos diferenciales múltiples, de los cuales uno de los más importantes es la profesionalización de la educación. En efecto, mientras en el entorno escolar las personas con diversidad funcional se encuentran rodeados de personas con la formación adecuada y los medios precisos para responder a sus necesidades, no se puede afirmar lo mismo del entorno familiar, donde las relaciones fraternales y de protección mutua entre ellos, se encuentra con barreras educacionales y formativas en muchos casos infranqueables. Conseguir un entorno armónico entre el hogar y el colegio pasa, por tanto, por facilitar a las familias la formación y los medios precisos.

En la era de la sociedad de la comunicación, las TICs proporcionan una herramienta muy potente y de gran utilidad para ayudar a las familias en este cometido -Arrastia.(2009)-. Es por esto que, para lograr nuestro objetivo, hemos propuesto el desarrollo de un programa de atención familiar por parte de profesionales con el uso de entornos virtuales de comunicación y trabajo colaborativo -Buedo García y Molina Moreno (2009)-.

Esta experiencia surge en el seno de la atención a personas con diversidad funcional y de la importancia que su vida familiar tiene para su desarrollo y aprendizaje. La nueva dimensión de calidad de vida pretende crear las condiciones adecuadas para que todas las personas puedan desarrollarse y llegar a tener unos mínimos de condiciones para vivir su propia vida y decidir acerca de ella (Autodeterminación). - Wehmeyer, M. (2001); Wehmeyer, M. y K. Kelchner, (1995)- Con el paradigma de apoyos en la diversidad funcional se pone el énfasis en la persona y su capacidad de elección acerca de su vida y ayudas así como se adopta su perspectiva para su desarrollo -M. Verdugo y F. Jordán, (2001)-. Por otra parte, el diseño de políticas públicas debe considerar a las familias como claves -Anderson (2004)-, especialmente en los aspectos educativos y de salud.

Por todas estas razones, la autodeterminación y la vida independiente de las personas con diversidad funcional pasa a ser la finalidad primordial de su proyecto personal lo que se traduce en la búsqueda de posibilidades y recursos que lo faciliten -R. Palomo, 2004-.

Con esta finalidad, este equipo se centra en el desarrollo de las dimensiones de la Calidad de Vida familiar y la Autodeterminación con el objeto de establecer los apoyos y la atención en función de la demanda a través de las TIC's. Asimismo, se pretende combatir la brecha digital facilitando el acceso de estas personas al mundo de la Sociedad de la Información para que así puedan aprovechar este recurso en su comunicación y aprendizaje (Fundación Vodafone, 2003).

Aunque el trabajo se realiza con familias, éstas no son el único destinatario final del proyecto, puesto que lo que se pretende es llegar a todos los miembros de la unidad familiar mediante el uso de un modelo de atención en el que la familia son el apoyo natural y principal de las personas con diversidad funcional, siendo los propios familiares los que desarrollan una parte de la atención con el objeto de conseguir la educación de sus hijos e hijas.

Nadie duda hoy en día que la familia es el agente educador más importante en la vida de las personas y su función es la de formar en la vida a sus hijos e hijas así como incentivar y apoyar la formación de sus primeras experiencias personales.

4. Metodología

Tal como hemos señalado, lo que se expone a continuación surge como una iniciativa desde la necesidad que estos grupos primarios, las familias, plantean acerca de cómo ayudar y educar a los futuros ciudadanos con el objeto de procurarles situaciones de vida normales y posibilitarles su aprendizaje para la vida -M: Verdugo, 2006-

Las dificultades metodológicas presentes en los estudios de diversidad funcional, especialmente en los casos de discapacidad intelectual -Curran et al. (2007)- han quedado patentados desde diversos enfoques. No obstante, cuando hablamos de la educación de las personas con diversidad funcional, la familia ocupa un papel relevante para el desarrollo de estas y con respecto a su vida independiente. En este estudio, seleccionamos una muestra de seis familias de personas con Diversidad funcional y se desarrolla el programa virtual de atención:

1) Analizar la situación actual en la que viven las familias de las personas con discapacidad en la Comunidad Autónoma de Galicia mediante un análisis sistemático de las referencias teóricas y prácticas de las siguientes temáticas: Calidad de Vida, personas con diversidad funcional, normalización y grado y nivel de utilización de las TIC.

2) Analizar, seleccionar, adaptar, implementar y mantener un entorno virtual accesible basado en herramientas de software libre acomodadas para llevar a cabo un programa de intervención familiar.

Para ello, seleccionamos una muestra de seis familias de personas con diversidad funcional, las cuales están ubicadas en 2 zonas de Galicia. Tres de las familias viven en el área metropolitana de A Coruña y el resto en zonas rurales pertenecientes al norte de la Provincia de Lugo. Todas las unidades familiares están compuestas por dos progenitores que tienen entre 1 y 3 hijos. Además en algún caso cohabitan con ellos alguno de los abuelos. La mitad de las familias estudiadas tienen cuatro miembros (dos padres y dos hijos), un tercio tienen un solo hijo (por tanto están compuestas por tres miembros) y dos tercios son familias de 5 miembros (consecuentemente con tres hijos). Consideramos que la elección de las familias seleccionadas representa adecuadamente a la estructura social dominante en Galicia y en España. En cuanto a la situación a nivel de ingresos y relaciones sociales, todas las familias cuentan con un nivel educativo y socioeconómico medio. Las edades de las personas con diversidad funcional que se estudian en estas familias, corresponden con alumnos en niveles escolares iniciales, por tanto su distribución de edades está comprendida entre los tres y los doce años, siendo estos últimos los que mayoritariamente forman parte de la muestra, superando el cincuenta por ciento, el resto de la población muestral está repartida entre los 3 y los 6 años, a partes iguales.

Una vez seleccionado la muestra y para poder evaluar la calidad de vida en las familias de las personas con diversidad funcional se emplean dos instrumentos: La escala de Calidad de vida familiar (ECVF) y una escala de Autodeterminación personal. Ambos instrumentos sirven para valorar el grado de satisfacción personal y familiar y son empleados para poder intervenir en aquellas áreas en las que se encuentren necesidades. Tras la detección de estas necesidades se pretende diseñar un programa para ayudar, en primero lugar, a padres y madres, y posteriormente otros para los niños y profesionales. Siguiendo un esquema como el propuesto en figura 1.

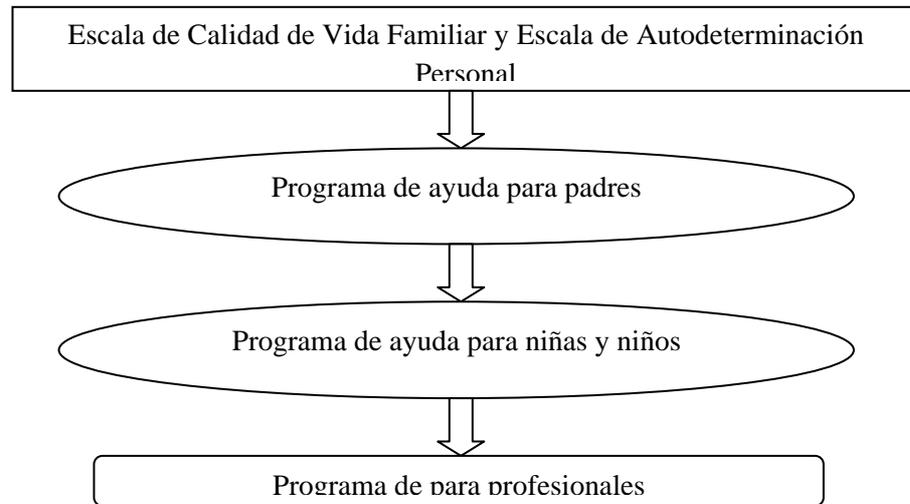


Figura 1: Elaboración propia.

Los medios de actuación planteados con metodología aplicada actúan desde distintas perspectivas, los más relevantes de los cuales se citan a continuación y se pueden agrupar en distintos aspectos.

El primero de estos aspectos lo constituyen las *Consultas*: Se trata de un foro con el que se pretende el intercambio de información y experiencias personales que ayuden a mejorar la calidad de vida familiar. Cada semana se abren nuevas consultas que traten el tema/dimensión que se toca esa semana. De este modo se pretenden dar soluciones grupales que ayuden a mejorar los indicadores de cada una de las dimensiones de la calidad de vida familiar.

Además de las secciones en la que se debate sobre las dimensiones de la calidad de vida familiar y Autodeterminación, el foro cuenta con los siguientes apartados, en los que cada familia va comentando aquellos aspectos que le preocupan de sus vidas.

Consultas generales: Se tratan y responden cuestiones de cualquier tipo.

Consultas específicas: Se atiende a consultas clasificadas según las siguientes áreas (comunicación y lenguaje, comportamientos adaptativos, habilidades sociales, conocimientos, educación y sentimientos).

Como son nuestras familias. Apartado en el que se habla sobre cada una de las familias y se explican datos que ayudan a que el resto de los usuarios se haga una idea de con quien están tratando.

Tablón. Se referencian temas puntuales y genéricos que pueden preocupar a las familias. Como por ejemplo la ley de Dependencia.

Cafetería. Sección en la que las familias tienen libertad para comentar de un modo informal aquellos temas que les preocupan.

Consultas técnicas sobre el funcionamiento del entorno. Se tratan quejas, críticas, sugerencias... para intentar mejorar la web.

El segundo aspecto lo constituyen las *Sesiones de atención individualizada*. Quincenalmente se cita a cada familia para tener con ellos un encuentro virtual a través del Chat. De este modo los profesionales tratan de intervenir individualmente en las dificultades singulares que puedan presentar a nivel familiar. Además estas sesiones sirven para realizar un seguimiento de la participación familiar en el resto de las actividades.

Las *Sesiones de chat grupal*, representan otro aspecto importante con temporalización quincenal, se convocan chats grupales con una temática definida. Se intenta avisar con bastante antelación de este tipo de actividad para coordinar los horarios de las familias y además intentar que dé tiempo a reflexionar sobre el tema a tocar.

El quinto de los aspectos señalados consiste en propuestas de *actividades para casa*: Se plantean una serie de actividades opcionales voluntarias con la que las familias pueden trabajar las dimensiones o áreas que se están tratando durante la semana. Además de servir de reflexión, con esta actividad se pretende que las familias intercambien ideas, experiencias y consejos, apoyados en la sección de consultas.

El último aspecto contemplado consiste en la *valoración final conjunta* de las familias. Pasada la época de actividades se establecen una serie de conclusiones con el grupo. Habitualmente se puede emplear el foro de consultas para cerrar el tema y destacar aquellos aspectos más relevantes que han surgido a lo largo de los últimos siete días.

La metodología empleada tiene en consideración los siguientes matices:

- Adecuación a los participantes y a su ritmo tanto de aprendizaje como de intervención directa con sus hijos con diversidad funcional.
- Fomento de la iniciativa y autoaprendizaje: la intención es enseñarles a las familias en un principio para que posteriormente sean quienes de tener interés por buscar por su propia cuenta y por sus medios la información que necesiten en momentos puntuales.
- Potencialidad de los recursos didácticos: sección de información, sección de diagnóstico individualizado de capacidades a desarrollar, sección de evaluación del progreso con retroalimentación, sección de sistemas de valoración de la urgencia de la demanda, Chat, sección de recursos, etc.

Con esta finalidad, se ha dotado a las familias de acceso a Internet de alta velocidad y de equipos informáticos para que puedan acceder desde sus propios domicilios a un entorno virtual especialmente creado para la intervención. La dirección del entorno es: <http://diversidade.cesga.es/>

Este entorno virtual está diseñado acorde a las necesidades de los profesionales y de las familias que participan en la experiencia. Por ello se crean diversas secciones con las que se va a realizar la evaluación e intervención. Se puede ver el interface del entorno virtual en la figura 2.



Figura 2: Entorno virtual elaborado para esta investigación <http://diversidade.cesga.es/>

Para poder empezar con el trabajo, lo primero ha sido formar a las familias en el empleo de los ordenadores y las aplicaciones que se les ofrecen. Posteriormente se procede a proponerles un plan de trabajo semanal con el que los profesionales de la Universidad de A Coruña pretenden realizar la evaluación e intervención en su Calidad de vida familiar.

5. Resultados

El programa ha empezado con una fase de evaluación de unas 9 semanas, aproximadamente. Durante este tiempo se ha realizado una valoración semanal de cada una de las ocho dimensiones de la calidad de vida familiar y de la autodeterminación de las personas con DF. Este proceso se les ha planteado un plan de trabajo prefijado y consensuado.

Una vez puesto en marcha el programa se han podido obtener los primeros resultados que, por lo que respecta a las actividades y la participación familiar, se ha comprobado la existencia de una gran participación en las *consultas temáticas semanales*, además se observa que con este tipo de actividad se está empezando a generar cierta dinámica en el grupo. La mayoría de las familias han aceptado aportar su opinión sobre el tema a tratar y puntualmente han añadido cuestiones a mayores en consultas generales, las cuales han comenzado a ser valoradas y empleadas por los usuarios. En esta actividad, los temas que más han preocupado son los relativos a aspectos económicos y al futuro de las personas con diversidad funcional.

Los *chats* han sido una de las actividades que ha tenido mayor aceptación y participación. En principio estas reuniones virtuales han estado muy dirigidas temáticamente por parte de los moderadores, por lo que las aportaciones familiares han girado en torno a las demandas, sin embargo recientemente se está comenzando a notar cierta iniciativa e interés, en la interacción, por parte de algunos usuarios.

Las *sesiones de atención individualizada* han seguido un proceso de dinamización para fomentar la participación de todos los miembros de la familia en las actividades a realizar. La tendencia natural de cada hogar es dejar toda la responsabilidad en uno de los padres para que lleve el peso de la participación, lo cual podría poner en riesgo el objetivo de fomento de la socialización del conjunto familiar, polarizándose hacia aquellos miembros del grupo que sean

más proclives a la comunicación telemática o posea un carácter más extrovertido. Sin embargo, el proceso de dinamización ha ido mostrando resultados positivos, ya que poco a poco se ha ido consiguiendo que sean ambos quienes interviniesen, aportando sus opiniones y hagan llegar que les preocupa, lo que enriquece la comunicación no sólo por el incremento en el número de participantes, sino también, en variedad de opiniones y diferencias en puntos de vista, lo que enriquece notablemente las sesiones de chat.

La Encuesta de Calidad de Vida de las Familias (ECVF) – que consiste en un elemento clave en esta y en posteriores investigaciones sobre esta temática– genera una gran respuesta por parte de todas las familias en este tipo de actividad. Las familias son conscientes de que cada lunes les llega un cuestionario y están pendientes de cubrirlo e incluso comentar algunos aspectos para intentar mejorarlo. En ocasiones han efectuado comentarios y valorado algunos de los temas a tratar, destacando su interés por profundizar en ellos.

Como resumen, podemos señalar que la *participación* ha sido satisfactoria. El procedimiento se ha basado en la realización de un seguimiento de todas las familias y en el momento en el que se ha observado que toman parte en menor medida, se ha contactado con ellos vía telefónica o bien se les ha planteado una sesión de atención individualizada para comentar que ha ocurrido para motivar esa menor participación, las respuestas a este seguimiento han sido satisfactorias.

Los temas que se han detectado como más preocupantes para las familias han sido los relativos a las *conductas desadaptadas* que pudieran surgir en los niños, así mismo se le ha prestado importancia a aspectos relativos a la educación formal y a temas relacionados con legislación y *derechos* relacionados con la diversidad funcional.

6. Conclusiones

Es conveniente señalar las interrelaciones presentes entre los agentes implicados en el estudio, no se debe olvidar que si mejoramos la calidad de vida de los padres y madres conseguiremos avances en la vida de los niños y niñas, hecho que redundará en la satisfacción y aumento de la calidad de vida de toda la familia -Turnbull (2003)-. En otras palabras no alcanzaremos la calidad de vida familiar si no se da antes la calidad de vida personal y de ahí la importancia de estos instrumentos de medida. Es este un proceso acumulativo de retroalimentación de tipo cíclico, como el representado en la figura 3.

La utilización de las TIC en el ámbito de las personas con diversidad funcional es un campo en auge que valoramos en gran medida -Ballesterero (2002)-. Su utilización desde una visión de instrumento de apoyo pretende acercar la accesibilidad a las personas con diversidad funcional. Nuestra investigación, aunque exhaustiva, se ha centrado en seis familias, sus comportamientos, respuestas y opiniones nos han permitido obtener conclusiones sólidas, si bien, sometidas a la limitación del número de la muestra. Las conclusiones de nuestra investigación indican que la accesibilidad social para los jóvenes con diversidad funcional podrían ser mejoradas desde varias ópticas:

1. Estableciendo y mejorando las redes naturales de apoyo, formando y asesorando a los padres, familias, vecinos, educadores... con el objeto de que las redes sean más fuertes y precisas sin modificar los papeles de esta red (los padres que sean padres, los educadores, educadores, los especialistas, especialistas...).
2. Pretendiendo ser un instrumento de accesibilidad para los hombres y mujeres con diversidad funcional facilitándoles su comunicación, expresión y establecimiento de relaciones sociales así

como de expresión, transcripción y pensamiento aportación de lo que ven, escuchan o quieren manifestar.

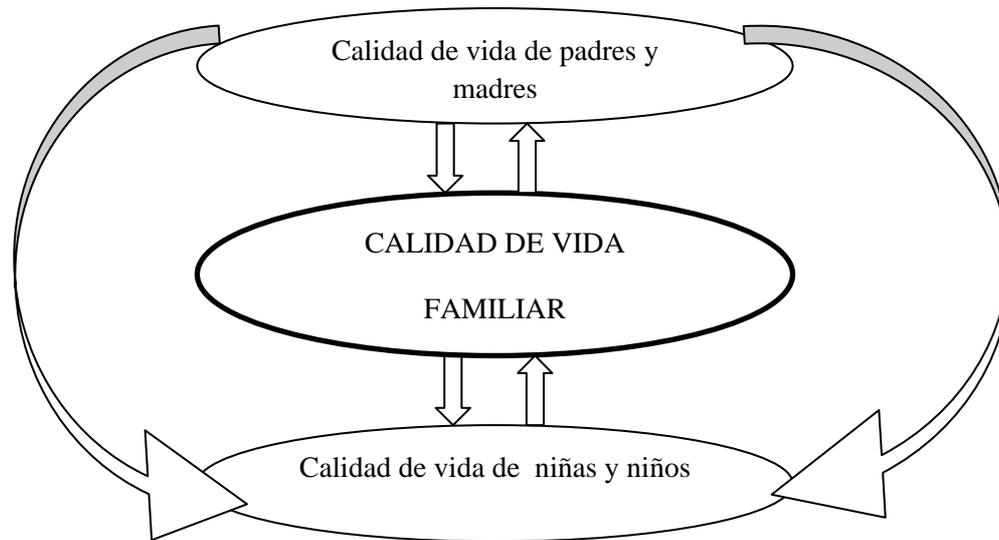


Figura 3: Elaboración propia

Esta experiencia tiene objetivos muy ambiciosos y, por ello, la mejor forma de poder alcanzarlos es escalonarlos y priorizarlos; en este sentido, la red natural comienza por los propios padres y familia; se pretende dotarles de medios para comunicarse con sus hijos, poder ayudarles y educarles, facilitarles la interpretación de su medio y su conocimiento y poder establecer unas bases sólidas de calidad de vida familiar que redunde en la calidad de vida de todos, desde el nuevo paradigma -Turnbull (2004)-. En este sentido, contamos con que las demandas en atención se especialicen conforme atendemos a las más superficiales o primarias.

La novedad de esta experiencia que presentamos reside en trabajar con las familias para que ellas consigan la calidad de vida que necesitan para atender a sus hijos. Nuestra labor es lo de atender a sus demandas para que ellas puedan solventar los problemas que les van surgiendo. Aunque todavía hay pocos datos, algunos estudios como el realizado por A. García (Fundación Auna, 2003), sobre La Accesibilidad en España: Diagnóstico y bases para un plan integral de supresión de barreras, confirman que el grado de penetración de las nuevas tecnologías en las personas con discapacidad es similar al del resto de la población o incluso superior a la media, a pesar de las barreras a las que muchas veces se han de enfrentar. Por otro parte, resulta hoy evidente, que la utilización de los nuevos recursos tecnológicos está muy a menudo vinculada a la calidad de vida, la normalización y la inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad

El problema de la accesibilidad, ya no consiste en adoptar medidas que compensen las desventajas o que superen las limitaciones funcionales de las personas con discapacidad. Efectivamente, estamos asistiendo a una nueva orientación de la accesibilidad, más abierta, más compleja, que parte del principio de la igualdad de oportunidades y quiere llegar a todos los colectivos y a todos los sectores (A. Rodríguez, E. Rodríguez et al., 2003). Este nuevo enfoque se caracteriza por ampliar su actuación más allá de los colectivos desfavorecidos, para abarcar a todos los ciudadanos.

Asimismo, las barreras de información y comunicación que afectan a la SI se incorporan a la gran variedad de barreras físicas que afectan a los sectores clásicos de la edificación, el

urbanismo y el transporte. Hoy, se habla de accesibilidad integral, de plena accesibilidad, de accesibilidad global. El enfoque tradicional de la eliminación de las barreras físicas no tiene ya cabida en la nueva SI. Las nuevas ideas desvinculan la accesibilidad de la discapacidad y la amplían a toda la población a favor del nuevo paradigma del “Diseño Universal o Diseño para Todos” considerado de vital importancia para lograr la inclusión social.

7. Bibliografía.

Anderson, Jeanine (2004) *Mundos en transformación: familias, políticas públicas y su intersección*. pp. 197-225, en Arriagada, I, Verónica Aranda (2004), Cambio de las familias en el marco de las transformaciones globales: necesidad de políticas públicas eficaces. Seminarios. División del desarrollo Social. CEPAL. Naciones Unidas. Santiago de Chile, Diciembre 2004. ISSN impreso 1680-9033. ISSN electrónico 1680-9041

Annesley, C. (2007) Lisbon and social Europe: towards an European “adult worker model” welfare system. *Journal of European Social Policy*, vol. 17 (3) pp. 195-205.

Arrastia Lana, María Puy, (2009) *Tecnologías de la información y las comunicaciones para personas con discapacidad intelectual*. Pamplona : Universidad Pública de Navarra, [2009]

Arriagada, I, Verónica Aranda (2004), *Estructuras familiares, trabajo y bienestar en América Latina*. Ppp. 43-75. En Cambio de las familias en el marco de las transformaciones globales: necesidad de políticas públicas eficaces. Seminarios. División del desarrollo Social. CEPAL. Naciones Unidas. Santiago de Chile (2004), Diciembre 2004. ISSN impreso 1680-9033. ISSN electrónico 1680-9041

Ballesteros, F. (2002) *La brecha digital. El riesgo de exclusión de la información*. Madrid: Fundación Retevisión-Auna.

Buedo García, Juan Andrés, Valentín Molina Moreno (2009). Análisis Cualitativo y Cuantitativo de las TIC en el entorno de la discapacidad en Castilla- La Mancha. *Praxis Sociológica* - 13/2009, pp. 86-109.

Curran, Claire, Tania Burchardt, Martin Knapp, David McDaid and Bingqin Li (2007). *Challenges in Multidisciplinary Systematic Reviewing: A Study on Social Exclusion and Mental Health Policy*. Social Policy and Administration, vol. 41 nº 3, junio 2007, pp. 289-312. ISSN-0144-5596.

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*.

Kayama, Misa (2010). Parental Experiences of Children's Disabilities and Special Education in the United States and Japan: Implications for School Social Work. *Social Work*. Volume: 55 Issue: 2. Special Issue: Sp. Iss. SI, pp. 117-125.

Palomo, R. (2004) Autodeterminación y autismo: Algunas claves para seguir avanzando. *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.

Seltzer, Marsha Mailick; Jan S.Greenberg,; Gael I. Orsmond,; Lounds Juie Taylor; Matthew J. Smith, (2008) *Unanticipated Lives: Inter- and Intragenerational Relationships in Families with*

Children with Disabilities. Washington, D.C.: Urban Institute Press Intergenerational Caregiving, 2008, pp. 233-41

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. (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.

Verdugo, M.A. y Jordán de Urries, F. (2001) Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca: Amarú.

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

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

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