



Universitat
de les Illes Balears



TRABAJO FINAL DE MÁSTER

**Máster Oficial Interuniversitario en Tecnología Educativa: e-Learning y
Gestión del Conocimiento**

**Diseño de una estrategia de sensibilización mediante TIC para
la asociación AGAeFA.**

Noelia Rodríguez Díaz

Francisca Negre Bennasar

Junio 2019

«Ha sido establecido científicamente, que el abejorro no puede volar. Su cabeza es demasiado grande y sus alas demasiado pequeñas para sostener su cuerpo. Según las leyes aerodinámicas, sencillamente no puede volar. Pero nadie se lo ha dicho al abejorro.

Así es que vuela» (Paulina Readi Jofré).

ÍNDICE	
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	9
1.1 Descripción del trabajo.	9
1.2 Marco Contextual.	10
CAPÍTULO II: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	14
2.1 Enfermedades Raras, Minoritarias o Poco Frecuentes.	14
2.2 Enfermedades Raras y Talla Baja.	16
2.3 Acondroplasia y Estigma Social.	18
2.4 Importancia Sensibilización Social.	19
2.5 Potencial TIC para la Difusión de Información y Sensibilización Social.	20
2.6 Web 2.0 Herramienta de Difusión/Sensibilización. Análisis de Aplicaciones.	21
2.6.1 Blogs	24
2.6.2 Wikis	25
2.6.3 Redes Sociales	26
CAPÍTULO III: ANÁLISIS DE EXPERIENCIAS RELEVANTES	28
3.1 Experiencia Pantallas Amigas.	28
3.2 Experiencia No te Rindas Nunca.	29
3.3 Experiencia Lo que no se Ve no Existe.	30
3.4 Experiencia Somos sus Mayores Fans.	31
3.5 Experiencia El tatuaje que más duele.	32
3.6 Experiencia Tú puedes dar Luz al Mundo.	33
CAPÍTULO IV: PARTE EMPÍRICA	37
4.1 Objetivos.	37
4.2 Tipo de Investigación.	38
4.3 Técnicas de Recogida de Información.	40
4.3.1 Cuestionario.	40
4.3.1.1 Proceso de Diseño del Cuestionario.	40
4.3.1.2 Proceso de Validación del Cuestionario.	42
4.3.1.3 Adaptación Cuestionario.	44
4.3.2 Consulta a Expertos.	46
4.3.3 Rúbrica Evaluación Blog.	48
4.4 Fases de la Investigación.	49
4.5 Limitaciones de la Investigación.	54

4.6 Población y Muestra.	56
CAPÍTULO V: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	57
5.1 Cuestionario “Acondroplasia y Sociedad 1”.	57
5.2 Cuestionario “Acondroplasia y Sociedad 2”.	83
5.3 Diseño del Blog.	98
5.4 Evaluación Blog.	116
CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES	120
6.1 Respuesta Objetivo 1.	120
6.2 Respuesta Objetivo 2.	121
6.3 Respuesta Objetivo 3.	122
6.4 Respuesta Objetivo 4.	123
6.5 Respuesta Pregunta Investigación.	125
CAPÍTULO VII: EXPECTATIVAS DE FUTURO.	127
CAPÍTULO VIII: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	129
CAPÍTULO IX: ANEXOS	137
Anexo I Herramienta Validación Cuestionario	137
Anexo II Rúbrica Evaluación Final Blog	145

ÍNDICE DE FIGURAS	
Figura 1. Pilares de la Web Social (Margaix Arnal, 2008)	22
Figura 2. Aplicaciones Web 2.0 (Galeana de la O, 2010)	23
Figura 3. Experiencia Pantallas Amigas (www.pantallasamigas.net)	28
Figura 4. Experiencia No te Rindas Nunca (www.noterindasnunca.org)	29
Figura 5. Experiencia lo que no se ve no Existe (http://atzegi.orf/kaleatzegizale/)	30
Figura 6. Experiencia Somos sus Mayores Fans (www.somossusmayoresfans.com)	31
Figura 7. Experiencia el Tatuaje que más Duele (www.eltatuajequemasduele.org)	32
Figura 8. Experiencia Tú puedes dar Luz al Mundo (www.manosunidas.org)	33
Figura 9. Proceso IBD (adaptado de Reeves, 2000 en De Benito, 2006. De Benito y Salinas, 2016)	39
Figura 10. Funciones Expertos (Elaboración Propia)	48
Figura 11. Fases IPECC (Elaboración Propia)	49
Figura 12. Fase Inicio (Elaboración Propia)	51
Figura 13. Fase Planificación (Elaboración Propia)	52
Figura 14. Fase Ejecución (Elaboración Propia)	53
Figura 15. Fase Control (Elaboración Propia)	53
Figura 16. Fase Cierre (Elaboración Propia)	54
Figura 17. Página Principal Blog (Elaboración Propia)	99
Figura 18. Menú/Submenú Blog (Elaboración Propia)	100
Figura 19. Presentación Asociación (Elaboración Propia)	101
Figura 20. Historia AGAeFA (Elaboración Propia)	102
Figura 21. Objetivo AGAeFA (Elaboración Propia)	103
Figura 22. Acciones AGAeFA (Elaboración Propia)	104
Figura 23. Actividades/ Eventos AGAeFA (Elaboración Propia)	105
Figura 24. Presentación Acondroplasia (Elaboración Propia)	106
Figura 25. Definición Acondroplasia (Elaboración Propia)	107
Figura 26. Implicaciones Acondroplasia (Elaboración Propia)	108
Figura 27. Testimonios (Elaboración Propia)	110
Figura 28. Índice Biblioteca (Elaboración Propia)	111
Figura 29. Dimensiones Biblioteca (Elaboración Propia)	113
Figura 30. Difunde Blog (Elaboración Propia)	114
Figura 31. Versión Móvil (Elaboración Propia)	115

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Clasificación de Redes Sociales (Espinar y González, 2005)	27
Tabla 2. Comparativa de Experiencias Relevantes Parte I (Elaboración Propia)	34
Tabla 3. Comparativa de Experiencias Relevantes Parte II (Elaboración Propia)	35
Tabla 4. Dimensiones Cuestionario (Elaboración Propia)	41
Tabla 5. Modificación Tabla 3 (Elaboración Propia)	44
Tabla 6. Dimensiones Cuestionario Adaptado (Elaboración Propia)	46
Tabla 7. Perfil Expertos (Elaboración Propia)	47
Tabla 8. Estructura Rúbrica Evaluación Final Blog	48
Tabla 9. Población y Muestra (Elaboración Propia)	56
Tabla 10. Resultados Cuestionario: Información Acondroplasia (Elaboración Propia)	68
Tabla 11. Resultados Cuestionario 2: Información Acondroplasia (Elaboración Propia)	92

ÍNDICE DE GRÁFICAS	
Gráfica 1. Resultados Validación Cuestionario (Elaboración Propia)	43
Gráfica 2. Perfil Encuestados (Elaboración Propia)	57
Gráfica 3. Edad Encuestados (Elaboración Propia)	58
Gráfica 4. Sexo Encuestados (Elaboración Propia)	59
Gráfica 5. Visibilidad ER (Elaboración Propia)	59
Gráfica 6. Información acerca ER (Elaboración Propia)	60
Gráfica 7. Calidad Información ER (Elaboración Propia)	61
Gráfica 8. Necesidad Visibilidad ER (Elaboración Propia)	62
Gráfica 9. Motivos dar a conocer ER (Elaboración Propia)	63
Gráfica 10. Estigma social Acondroplasia (Elaboración Propia)	64
Gráfica 11. Información de Calidad /Estigma Social (Elaboración Propia)	64
Gráfica 12. Cambio Imagen Social (Elaboración Propia)	65
Gráfica 13. Motivos Cambio Imagen Social (Elaboración Propia)	66
Gráfica 14. Motivos Cambio Imagen Social Acondroplasia no contemplados en el Cuestionario (Elaboración Propia)	67
Gráfica 15. Información Acondroplasia para difundir (Elaboración Propia)	67
Gráfica 16. Información Acondroplasia para difundir no contemplada en Cuestionario (Elaboración Propia)	69
Gráfica 17. Web 2.0 Herramienta de Difusión (Elaboración Propia)	69
Gráfica 18. Objetivos de Presencia en Red (Elaboración Propia)	70
Gráfica 19. Mensaje Social Acondroplasia (Elaboración Propia)	71
Gráfica 20. Mensaje Social Acondroplasia no contemplado en el Cuestionario (Elaboración Propia)	72
Gráfica 21. Funciones Espacio en Red (Elaboración Propia)	72
Gráfica 22. Funciones Espacio en Red no contempladas en el Cuestionario (Elaboración Propia)	73
Gráfica 23. Uso redes Sociales (Elaboración Propia)	74
Gráfica 24. Redes Sociales Efectivas (Elaboración Propia)	75
Gráfica 25. Posibles Redes Sociales Efectivas no contempladas en el Cuestionario (Elaboración Propia)	76
Gráfica 26. Información AGAeFA (Elaboración Propia)	77
Gráfica 27. Información Condición Acondroplasia (Elaboración Propia)	78
Gráfica 28. Acceso a Recursos Disponibles (Elaboración Propia)	78
Gráfica 29. Batería Argumentativa ante casos de Discriminación (Elaboración Propia)	79
Gráfica 30. Espacio Testimonios (Elaboración Propia)	80

Gráfica 31. Actividad AGAeFA (Elaboración Propia)	80
Gráfica 32. Espacio Preguntas y Respuestas (Elaboración Propia)	81
Gráfica 33. Espacio Uso Lenguaje No Peyorativo (Elaboración Propia)	82
Gráfica 34. Edad Encuestados (Elaboración Propia)	83
Gráfica 35. Sexo Encuestados (Elaboración Propia)	84
Gráfica 36. Conocimiento ER - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	84
Gráfica 37. Conocimiento afectados/as ER - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	85
Gráfica 38. Visibilidad ER - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	85
Gráfica 39. Información acerca ER - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	86
Gráfica 40. Calidad Información ER - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	86
Gráfica 41. Necesidad Visibilidad ER - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	87
Gráfica 42. Motivos dar a conocer ER - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	88
Gráfica 43. Conocimiento Social Acondroplasia - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	89
Gráfica 44. Estigma Social Acondroplasia - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	89
Gráfica 45. Información de Calidad/Estigma Social - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	90
Gráfica 46. Cambio Imagen Social - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	91
Gráfica 47. Motivos Cambio Imagen Social - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	91
Gráfica 48. Información Acondroplasia para Difundir - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	92
Gráfica 49. Web 2.0 Herramienta de Difusión - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	94
Gráfica 50. Objetivos de Presencia en Red - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	94
Gráfica 51. Mensaje Social Acondroplasia - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	95
Gráfica 52. Funciones Espacio en Red - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	96
Gráfica 53. Uso Redes Sociales - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	96
Gráfica 54. Redes Sociales Efectivas - Cuestionario 2 - (Elaboración Propia)	97
Gráfica 55. Dimensión Tecnológica – Herramientas Búsqueda	116
Gráfica 56. Dimensión Contenidos – Autoría	117
Gráfica 57. Dimensión Contenidos – Contacto	118
Gráfica 58. Dimensión Observaciones	119

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

Este primer apartado recoge una breve descripción del presente proyecto de investigación ante la premisa de la existencia de un desconocimiento prácticamente absoluto por parte de la sociedad acerca de las enfermedades raras (en adelante ER) y el consecuente estigma social que ello acarrea, centrándose prioritariamente en aquellas patologías derivadas de una talla baja. Se plantea aquí la pregunta de investigación, que dirigirá y guiará el trabajo, así como el objetivo principal del mismo. Ofrece también, información relativa al contexto concreto de estudio y breves pinceladas de la metodología que será seguida.

1.1 Descripción del trabajo

Desafortunadamente, vivimos en una sociedad en la que todo lo diferente provoca rechazo, especialmente si va unido a cierta discapacidad, de modo que las enfermedades minoritarias, conocidas también como ER, son un foco evidente de ese rechazo. No solo son diferentes, sino también poco frecuentes y el desconocimiento existente acerca de ellas aumenta considerablemente las posibilidades de rechazo social.

A pesar de encontrarnos inmersos en la llamada sociedad de la información y la comunicación, que supone la presencia y fácil acceso a cantidades casi ilimitadas de contenidos de un modo fácil, rápido e inmediato, existe un desconocimiento social generalizado sobre lo que son e implican este tipo de patologías, entre ellas la que nos ocupa en este proyecto, la acondroplasia, comúnmente conocida como enanismo. Esta carencia de información no permite establecer con claridad la realidad de las personas afectadas por esta enfermedad, revelando a una sociedad que mantiene prácticas de exclusión, rechazo y discriminación hacia ellas.

La talla baja tiene un enorme impacto a la hora de afrontar la vida diaria. No solo existen obstáculos arquitectónicos derivados del diseño de un mundo para tallas más habituales, tales como usar un transporte público, un sanitario, un ascensor, un cajero automático... La talla baja tiene además un impacto emocional muy grave, derivado del sentimiento que nace de tener que afrontar esa percepción pública desvalorada. Así, y siguiendo a Fernández Arregui (2006) nos encontramos con que la acondroplasia es una clara fuente de estigmatización social.

Por todo lo expuesto y dado que los estudios realizados al respecto recogen que las necesidades de los afectados por acondroplasia no están cubiertas en su totalidad, esta patología merece un tratamiento diferenciado en la exigencia del derecho a la dignidad y la propia imagen. Se trata de luchar por el respeto social y una mayor calidad de vida de las personas afectadas y sus familias, dando lugar a menos estigmas y una mayor visibilidad de la enfermedad en sí misma.

Surge ahora el interrogante de cómo es posible llevar a cabo esta tarea. Desde el presente proyecto, se plantea dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo se podría dar a conocer la condición de acondroplasia a nuestra sociedad para alcanzar una mayor sensibilización y comprensión de esta enfermedad?

Dada la cuestión formulada y siguiendo los estudios realizados por González Álvarez (2007), según los cuales la divulgación de la problemática, a nivel social, de las personas afectadas por acondroplasia contribuirá a una mayor comprensión por parte de la sociedad para que exista un trato más normalizado, este proyecto estará dirigido a consolidar actitudes y percepciones sociales que se traduzcan en una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, sus familias y en consecuencia de la sociedad en general.

Así pues, se parte del objetivo principal de diseñar una estrategia de sensibilización para dar a conocer a la sociedad la realidad de la acondroplasia.

1.2 Marco contextual

Este trabajo se enmarca en el I + D EDU2016-79402-R *“Soluciones educativas para la mejora de la calidad de vida del niño con enfermedad minoritaria desde una intervención innovadora y transdisciplinar”* que tiene como objetivo *“Analizar la atención educativa y socio – sanitaria que recibe el niño y adolescente con enfermedad minoritaria para diseñar soluciones educativas que mejoren su calidad de vida, mediante la implementación de mecanismos de coordinación y comunicación entre la escuela y los servicios de pediatría y el desarrollo de estrategias inclusivas dirigidas a la sensibilización y la formación”*. El trabajo que se presenta constituye un primer antecedente del objetivo específico 5, dirigido a *“Proponer y experimentar estrategias y recursos educativos que incrementen la sensibilización, comprensión y formación de la comunidad educativa sobre aspectos relativos a las Enfermedades Minoritarias”*, concretamente en el caso de personas afectadas por acondroplasia; y constituye, a su vez, una experiencia centrada en la metodología

Aprendizaje/Servicio (en adelante ApS), por lo que también supone una aportación al objetivo 6 del mismo proyecto. En este caso se dirige a *“Proponer y evaluar estrategias de innovación docente en ApS que permitan formar y sensibilizar al alumnado universitario, y que contribuyan a dar respuesta a las necesidades detectadas en los objetivos anteriores”*. La experiencia concreta llevada a cabo, combina procesos de ApS a la comunidad en un solo proyecto, trabajando en base a necesidades reales del entorno, con la finalidad de mejorarlo y formará parte de un conjunto de experiencias realizadas por INeDITHOS¹ dirigidas a la consecución de ambos objetivos del proyecto I+D. En definitiva, unir compromiso social con el aprendizaje de conocimientos, habilidades, actitudes y valores.

Se ubica de este modo en la línea de trabajo bajo el título: El contexto en el que se introducen las TIC. Análisis de necesidades de formación; diseño de programas y procesos de innovación usando las TIC; acomodación de las TIC a contextos concretos (culturales, educativos, socioeconómicos, etc.); las familias y el uso de TIC; estudio de las dimensiones culturales en el uso de TIC; efectos de la introducción de las nuevas formas de enseñanza apoyadas en TIC en la organización educativa; ya que, lo que se pretende es difundir, a través del uso de las TIC, información veraz acerca de la acondroplasia y la imperiosa necesidad de normalización de esta condición para obtener actitudes de empatía y sensibilización de la sociedad en general.

Conviene a continuación ofrecer unas breves reseñas referidas al proyecto INeDITHOS y a la propia pedagogía de ApS.

Al hablar de INeDITHOS, siguiendo a Negre y Verger (2017) se hace referencia a un proyecto de pedagogía hospitalaria dedicado a la mejora de calidad de vida de niños y jóvenes con ER a partir de la intervención e investigación con voluntariado universitario. Nace con la finalidad de ofrecer apoyo psicopedagógico a los afectados por ER y sus familias, investigar para dar respuestas a las necesidades detectadas en este ámbito y formar al alumnado universitario que colabora en el proyecto utilizando la metodología citada de ApS.

Esta innovadora metodología hacen referencia a «una propuesta educativa que combina procesos de aprendizaje y de servicio a la comunidad en un único proyecto bien articulado en el que los participantes aprenden a la vez que trabajan en necesidades reales del entorno con la finalidad de mejorarlo» (Puig, Batlle, Bosch y Palos, 2007, p. 20).

¹ <http://inedithos.es/>

La fortaleza de esta herramienta, radica por tanto en su potencial de movimiento social transformador, ya que, como puede observarse en la definición ofrecida, permite que los estudiantes aprendan mientras actúan sobre las diversas necesidades del entorno con el objetivo de transformar la realidad. Es por ello que el ApS, encuentra en este proyecto un importante lugar.

El ApS, siguiendo a Puig (2009) se define por tres dinamismos pedagógicos básicos: la detección de necesidades reales de la comunidad, la definición de una actividad de servicio que contribuya a paliar dichas necesidades y, la adquisición de contenidos, competencias y valores propios de los estudios que cursan los participantes.

La necesidad real detectada ha sido la comprobación de una escasa información veraz acerca de la enfermedad de acondroplasia, la ausencia de una visión normalizadora hacia quienes la padecen, la presencia de estereotipos negativos e irrespetuosos de cara a las características propias de esta ER e irremediablemente, la necesidad de modificar, paliar o solventar esta situación. A partir de esta demanda realista, se define como actividad de servicio la creación de una estrategia de sensibilización y a través del desarrollo del proyecto un paulatino aprendizaje propio de los estudios cursados.

Así pues, con la decisión de ofrecer un servicio a la comunidad, su estudio y consecuentes resultados serán dirigidos a AGAeFA (Asociación Galega de Afectados e Familiares de Acondroplasia).

Esta asociación fue constituida en el año 2006 en A Coruña como organización no gubernamental (ONG) al servicio de personas con discapacidades. Fue creada por familiares y afectados principalmente de acondroplasia, aunque conviven también en ella otras displasias óseas.

Por su carácter minoritario, los casos de acondroplasia se encuentran muy dispersos sobre la geografía gallega, con un reducido número de integrantes en el mismo tramo de edad, en la misma franja social, en el mismo territorio... lo que hace muy difícil el aprendizaje de vida o de aplicación de la experiencia ajena a través de modelos próximos. Por ello resulta fundamental la creación de canales de comunicación entre las personas afectadas y sus familiares, que permitan el acercamiento a los recursos disponibles y la rentabilización de las experiencias de cada uno por parte de los demás; Y con este fundamento surge AGAeFA en Galicia.

Su actividad está dirigida fundamentalmente a afectados por acondroplasia y sus familias a través de los siguientes objetivos:

- I. Orientar y ayudar a las familias gallegas ante el nacimiento de un bebé con acondroplasia.
- II. Potenciar canales de intercomunicación entre las personas afectadas, y entre sus familiares, de modo que rentabilicen las experiencias de cada cual por parte de otros.
- III. Colaborar activamente con los organismos competentes y otras entidades comprometidas con el efectivo ejercicio de los derechos de las personas con displasias óseas.
- IV. Apoyar acciones de investigación en el ámbito de la acondroplasia.
- V. Informar, formar y prestar apoyo a los afectados, familiares y a todos aquellos agentes sociales implicados en la vida personal y social de las personas con acondroplasia sobre el adecuado enfoque y abordaje de esta condición física.
- VI. Impulsar acciones de sensibilización social sobre las capacidades de las personas con acondroplasia y sobre la necesidad de garantizar siempre un trato respetuoso.
- VII. Denunciar toda circunstancia vejatoria que se produzca a este respecto.

Toda esta labor es desarrollada a través de la participación y colaboración en todas las actividades, propuestas, movilizaciones... de la fundación ALPE Acondroplasia², referente estatal en el campo de las displasias óseas, así como de la puesta en práctica de acciones específicas en la comunidad autónoma de Galicia.

Cabe destacar finalmente que AGAeFA difunde su mensaje y labor haciendo únicamente uso de su página de Facebook³ y el conocido “boca a boca”, de lo cual podemos extraer una escasa presencia en redes que dificulta llegar a la sociedad en general y con ello se genera un desconocimiento de la condición de acondroplasia y un consecuente y frecuente rechazo social de las personas afectadas.

² <https://www.fundacionalpe.org/es/>

³ <https://es-es.facebook.com/AGAeFA/>

CAPÍTULO II: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

En el presente capítulo se realiza un importante recorrido a través de los antecedentes y conocimientos teóricos obtenidos de una detenida revisión de documentación relativa a la temática de estudio. La información presentada gira en torno, en primer lugar al conocimiento del término y condición de las ER en general, para pasar posteriormente a concretar en aquellas que cursan con talla baja. Continúa con información relativa a la acondroplasia en particular y su estrecha vinculación al estigma social. Finalmente aporta referencias acerca de la importancia de la sensibilización social, el potencial de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (en adelante TIC), para este fin, pasando por el concepto de Web 2.0 y sus múltiples aplicaciones.

2.1 Enfermedades raras, minoritarias o poco frecuentes

Para poder comprender el presente proyecto, debemos en primer lugar definir con claridad el concepto de enfermedades raras, también conocidas como minoritarias o poco frecuentes.

El término ER es un concepto relativamente nuevo que engloba un grupo de enfermedades muy diversas. Para darle definición, en el marco de la Comunidad Europea, debemos recurrir al Plan de Acción Comunitaria sobre las Enfermedades poco comunes, aprobado el 1 de diciembre de 1999.

“Este programa estableció la definición de enfermedad rara para todas aquellas cuya cifra de prevalencia se encontraba por debajo de la cifra de 5 casos por cada 10.000 personas en la Comunidad Europea” (Posada, Martín, Ramírez, Villaverde y Abaitua, 2008, p.10).

Siguiendo nuevamente a Posada et al. (2008) se trata de enfermedades con una alta tasa de mortalidad pero de baja prevalencia. Por lo general, comportan una evolución crónica muy severa, con múltiples deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas.

La mayoría afectan a más de un órgano vital, presentan un alto grado de complejidad diagnóstica, tienen un curso clínico crónico y son progresivamente debilitantes.

Según Sánchez y García (2008, p.5) “Las ER suponen un importante reto de coordinación para la comunidad científica y para la sociedad” al repercutir, de forma directa en la persona que las padece, su familia y en la sociedad en general.

Uno de los aspectos más delicados en el ámbito de las ER, es que tal y como establecen Posada et al. (2008) son invisibles en los sistemas de información sanitaria. Esto quiere decir a grandes rasgos, que la baja incidencia de este tipo de patologías impide el desarrollo de investigaciones y tratamientos necesarios, dejando a los pacientes desamparados. Éstos y sus familias se ven en la necesidad de enfrentarse a un mundo totalmente nuevo y desconocido, partiendo de una gran desinformación, pasando por múltiples diagnósticos erróneos y obteniendo una casi inexistencia de tratamientos y fármacos específicos, también conocidos como medicamentos huérfanos.

Un “medicamento huérfano” es aquel que, siendo de elevado interés terapéutico y científicamente viable, no está disponible para atender problemas de salud en un paciente y que posee una o ambas de las siguientes características: no se comercializa (como producto industrializado) en el ámbito nacional y/o no está oficialmente aprobado su uso (indicación) para el problema de salud específico (Fontana, Uema y Mazzieri, 2005).

Es decir, que más allá de las secuelas y limitaciones que originan las ER en los afectados y afectadas, nos encontramos que estas personas se “enfrentan” a un entorno que se caracteriza por la insuficiente respuesta socio-sanitaria a estas enfermedades y la falta de recursos idóneos para su atención (desde un punto de vista estructural), así como por el desconocimiento, tanto de los profesionales médicos como de la población y los responsables públicos, e incluso la incompreensión social hacia sus necesidades específicas (desde un plano simbólico) (Vivancos, 2011).

Ante lo expuesto hasta el momento, es inevitable tomar consciencia de la escasa información y los recursos limitados de los que se dispone para abordar las ER. No siendo ya abrumadora esta situación, no existe una única lista de ER. Los listados más completos son los proporcionados por la NORD (National Organization for Rare Disorders), Orphanet, y por la Oficina de Enfermedades Raras de los NIH (National Institutes for Health).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) existen cerca de 7.000 ER que afectan a un 7% de la población mundial. Puede parecer, a priori, un bajo porcentaje, sin embargo, cabe anotar que aunque su frecuencia es limitada, existe una gran variedad de este tipo de enfermedades, de modo que realmente el porcentaje total de personas afectas es muy alto.

A pesar de la gran diversidad mencionada, basándonos en los estudios realizados por la EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) las ER tienen algunos rasgos comunes de gran importancia:

- ~ Son graves o muy graves, crónicas, a menudo degenerativas y ponen en peligro la vida.
- ~ Su comienzo tiene lugar en la niñez.
- ~ La calidad de vida de los afectados está a veces comprometida por la falta o pérdida de autonomía.
- ~ Son muy dolorosas en términos de carga psicosocial: el sufrimiento de los pacientes y sus familias se agrava por la desesperación psicológica, la falta de esperanza terapéutica, y la ausencia de ayuda práctica para la vida diaria.
- ~ Las ER son incurables, por lo general sin tratamiento efectivo.

2.2 Enfermedades raras y talla baja

La baja talla constituye el primer motivo de consulta en endocrinología pediátrica. En un alto porcentaje su etiología es clara y obedece fundamentalmente a variantes de normalidad. Sin embargo, en aproximadamente un 20% esta baja talla es patológica y obliga a estudios exhaustivos (Chueca, Berrade y Oyarzábal, 2008). Dentro de estas patologías asociadas a talla baja, nos encontramos con las displasias óseas, “un grupo heterogéneo de trastornos del esqueleto óseo que poseen la característica común de presentar una alteración generalizada del tejido óseo y cartilaginoso” (Borrego, Farrington y Downey, 2014, p.171).

Según Chueca et al. (2008) el grupo comprende más de 200 tipos diferentes con defectos genéticos. La forma más prevalente de este tipo de patologías, es la acondroplasia con una incidencia estimada de 1 por cada 26.000 nacimientos. La acondroplasia es por tanto, la condición más común asociada con desproporcionada baja estatura y la causa más común de enanismo (Nicoletti, Kopits, Ascani y McKusick, 1989; Trotter y Hall, 2005).

Se trata de un desorden autosómico dominante causado por una mutación en el gen que codifica el receptor tipo 3 del factor de crecimiento fibroblástico (FGFR3), situado en los condrocitos de la placa de crecimiento de los huesos, afectándose de esa manera la osificación endocondral (Medina, Espínola, González y Sostoa, 2008).

Según la OMIM (100800) esta enfermedad se manifiesta al nacer con miembros cortos, tronco largo y estrecho, cabeza grande con subdesarrollo medio-facial, frente prominente, curvatura pronunciada de la columna vertebral y giba. Otras características visibles de las personas con acondroplasia son cabeza alargada, puente aplanado de la nariz, mandíbula estrecha y dedos tridente (Alonso-Álvarez, 2007). Aunque el conjunto de características físicas sea abundante y notable, la acondroplasia se ha asociado con una inteligencia y habilidades cognitivas medias (Brinkmann, Schlitt, Zorowka y Spranger, 1993; Rogers Perry y Rosenberg, 1979).

Por lo tanto, y citando a Salvador et al. (2013, p.11) “el acondroplásico es una persona diferente del promedio, pero lo es básicamente por su estatura y por algunas limitaciones adicionales”. Entre ellas, siguiendo los estudios realizados por estos autores, tardan más en caminar que los niños de estatura media, pueden encontrar dificultades relacionadas con el mayor tamaño relativo de su cabeza, su curvatura vertebral y la de sus piernas, su propensión a la obesidad, la flexión incompleta de los codos de sus brazos, posibles afecciones en el oído medio, estenosis vertebral, hidrocefalia, problemas derivados de la unión de la cabeza con el tronco y no son infrecuentes cuadros de depresión, agresividad o de ansiedad.

A pesar de la gran cantidad de dificultades y complicaciones derivadas de esta patología, las personas con acondroplasia han manifestado que “su problemática más significativa resulta de la adaptabilidad de su entorno social” (Salvador et al., 2013, p.11).

En general, el mundo está pensado para tener otra altura y dimensiones, de ahí la cantidad de barreras y obstáculos que las personas que padecen esta enfermedad se encuentran en su día a día, dificultando aún más de este modo su integración en la actual sociedad. Las miradas son curiosas e insistentes ante la presencia de una persona con acondroplasia en cualquier situación. Por ello los afectados deben no solo hacer frente a las barreras ya mencionadas, sino también, realizar un esfuerzo vital por ser aceptados y respetados socialmente.

Como hemos visto, la acondroplasia es más que una cuestión de altura. Implica algunas dificultades médicas y una clara sujeción a la estigmatización social. Como Trotter y Hall (2005) resumen, la mayoría de los individuos que padecen acondroplasia presentan una inteligencia normal, y son capaces de llevar una vida independiente y productiva. Son, sin embargo, sus características físicas, las causantes de sus inherentes problemas psicosociales.

2.3 Acondroplasia y estigma social

En su trabajo pionero sobre el estigma social, Goffman (1963) define este término como un atributo que vuelve al extraño diferente a los demás y lo convierte en alguien menos apetecible.

De ese modo “los normales”, término utilizado por este autor para referirse a “todos aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares que están en discusión” (p.3), “dejamos de ver al extraño como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado” (p.3). “El término estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador” (Goffman, 1963, p. 2).

Valiéndose de este concepto, la sociedad aplica diversos tipos de discriminación, mediante la cual “el individuo estigmatizado puede descubrir que se siente inseguro acerca del modo en que nosotros, los “normales”, vamos a identificarlo y a recibirlo” (Goffman, 1963, p. 8).

En este sentido y apoyados por la experiencia de la fundación ALPE, se puede afirmar que desde siempre, la acondroplasia ha sido causa de estigmatización social.

Como hemos dicho anteriormente, no significa exclusivamente ser físicamente diferente y tener determinadas dificultades a nivel médico y de accesibilidad.

Tener los rasgos físicos característicos de la acondroplasia es percibido, en muchos contextos sociales y por muchas personas, como una característica peyorativa, digna de burla, risa, desprecio, falta de respeto... lo cual provoca consecuencias extremadamente graves para la persona, que pueden afectar a todos los niveles de su vida. Para dar confirmación a esta afirmación y citando a Gollust, Thompson, Gooding y Bieseck (2003 p.456) “la percepción de la sociedad acerca de los individuos con acondroplasia, combinado con las dificultades físicas y médicas de su experiencia cotidiana, tratando de adaptarse a un mundo que “no se ajusta” crea importantes retos a los afectados”.

Por tanto, y dado que las formas en que esta enfermedad afecta a los que la padecen no se han explorado completamente, surge este proyecto para dar visibilidad y voz a la acondroplasia.

2.4 Importancia Sensibilización Social

Ante el desconocimiento social generalizado, manifestado a lo largo del presente discurso, acerca de lo que implica padecer una ER, nos encontramos en una situación que no permite establecer con claridad la realidad de estas patologías en nuestra sociedad.

Por tanto, la discriminación hacia personas afectadas por condiciones, tales como la acondroplasia, continúa siendo un fenómeno presente y latente actualmente.

De esta afirmación, la necesidad de un imprescindible apoyo de la conciencia social para poder fomentar así cambios de actitud en la sociedad que pongan solución a la realidad presentada. Es por tanto necesario fomentar una cultura donde se cambien las percepciones negativas hacia las personas, se elimine el rechazo y se instauren oportunidades para un mundo igualitario, justo y satisfactorio.

Así pues, y siguiendo a Aguada, Flórez y Alcedo (2004), es necesario plantear la conveniencia y urgencia de poner en marcha campañas de sensibilización e intervenciones estructuradas con el objetivo de promover cambios actitudinales.

Se trata de crear y divulgar estrategias que impulsen un nuevo punto de vista hacia las personas afectadas por ER, permitiendo disociar así la condición de las mismas con connotaciones culturales y sociales erradas.

En este sentido debemos entender la sensibilización social como una importante y clave estrategia que ayuda a promover cambios de actitud y mentalidad y, con ello contribuye a una ruptura de estereotipos y prejuicios causados principalmente por la falta de conocimiento e información. Esto implica lograr un cambio de actitud u opinión sobre una determinada situación o problemática social.

En las revisiones sobre el tema (Aguado y Alcedo, 1991; Byrd y Elliott, 1988; Donaldson, 1987; Elliott y Byrd, 1982; Verdugo, Jenaro y Arias, 1995; Wright, 1984) se destaca la posibilidad de lograr un cambio hacia actitudes positivas a partir de la manipulación de uno o más de los componentes actitudinales (cognitivo, afectivo y comportamental) (Aguada et al., 2004), dejando claramente visible la importancia, necesidad y utilidad de campañas o estrategias de sensibilización social.

2.5 Potencial TIC para la Difusión de información y Sensibilización social

La información puede ser sencillamente definida como un conjunto de datos que ofrecen la posibilidad de construir mensajes y con ellos resolver problemas y tomar decisiones. Por tanto, tal y como recoge Markiewicz (2002, p. 187) “revoluciona nuestro modo de vida y debería ser un proceso volcado en proporcionar a los individuos el poder del conocimiento para que tomen decisiones reflexivas con el fin de mejorar sus vidas y el conjunto de la sociedad”.

Por otro lado se encuentra el concepto de comunicación que hace referencia a un intercambio de esa información entre personas. En este caso, siguiendo a Basz (2008, p.59) debemos tener en cuenta que se trata de “una herramienta que puede provocar la modificación de conductas y el desarrollo político, social y económico”.

En base a estos importantes términos (información – comunicación) y dadas las relevantes afirmaciones sobre el impacto de ambos en la modificación de la conducta humana y mejora de la calidad de vida social, no cabe duda de que las TIC, cumplen en este aspecto un papel esencial, como herramientas estratégicas e instrumentos eficaces para lograr alcanzar objetivos de índole informativa y comunicativa de manera rápida, económica, directa y eficaz.

Con ello constituirán la base para lograr promover un necesario desarrollo humano, ya que, y citando a Labelle (2003), la información y el conocimiento son recursos esenciales para este desarrollo, de un modo tanto individual como colectivo. Por tanto, y mencionando ahora a Suárez (1998), las TIC ofrecerán nuevas oportunidades y permitirán que los ciudadanos asuman un papel más activo en la sociedad.

Partimos así de la base de que las TIC son una oportunidad de fomento de lo que puede denominarse “Comunicación para la Solidaridad”, concepto acuñado y definido por González Álvarez (2010, p.134) como “la comunicación personal y social que logra desencadenar procesos de solidaridad en cada persona y en la sociedad en su conjunto, logrando, con esos procesos, modificar de manera positiva la realidad”.

Ante lo expuesto, no cabe duda del gran potencial que las TIC ofrecen a este proyecto. Dado que vivimos un momento histórico en el que grandes cantidades de información pueden llegar rápidamente a cualquier persona, en cualquier momento y lugar haciendo uso de los mecanismos citados, se evidencia la posibilidad de desencadenar la acción social necesaria para lograr objetivos en pro de la dignidad humana de las personas afectadas por

acondroplasia. Se trata de ofrecer el derecho a una expresión sin mediación que permita, tal y como Erro (2007) manifiesta, convencer a la sociedad de la necesidad de un cambio actitudinal a través de argumentos y sentimientos. Con ellos “se pretende disuadir o persuadir al receptor para que actúe o cambie de conducta o de creencias, colabore humana o económicamente, promocióne la salud o respete a los otros” (Gómez Ferri, 2003, p 167).

Ahora bien, como es lógico, no se trata de una tarea sencilla, ya que, no es suficiente hacer uso de las TIC para alcanzar un cambio de la realidad social acerca de esta patología.

En este sentido, siguiendo a Ballesteros (2005) es imprescindible que éstas sean acompañadas de una reflexión y un estilo comunicativo apropiado, de modo que se orienten a liberar al ser humano y a la comunidad en general de las barreras culturales, políticas y económicas.

Tras lo expuesto, podemos concluir que las TIC son herramientas indispensables para lograr poner en práctica estrategias de sensibilización social, siendo utilizadas consciente y correctamente.

2.6 Web 2.0 herramienta de Difusión/ Sensibilización. Análisis de aplicaciones.

El concepto de web 2.0, introducido por O’Reilly puede ser definido como “un conjunto de tendencias económicas, sociales y tecnológicas que colectivamente forman la base de la siguiente generación de Internet, una más madura, caracterizada por la participación de los usuarios, su apertura y efectos de red” (Uribe, 2011, p. 7). Davis (2005) afirma que la Web 2.0 “no es una tecnología, sino una actitud”.

D’Agostino (2011), añade que en la Web 2.0 las acciones se toman en conjunto, la representatividad y las decisiones son colectivas, y las responsabilidades compartidas; Por tanto el resultado pertenece a todos.

Estas aportaciones permiten otorgar a la Web 2.0 el sobrenombre de Web Social dando lugar a un cambio radical en la producción y difusión de mensajes. Así, la red se aleja de su concepción técnica para adquirir una dimensión de vinculación social (Cebrián 2008). De ahí la relevancia de esta potente herramienta para alcanzar los objetivos del presente proyecto.

Para profundizar se presentan a continuación las características esenciales que el propio O'Reilly (2005) establece para estos sitios web y se analizan brevemente para su mejor comprensión:

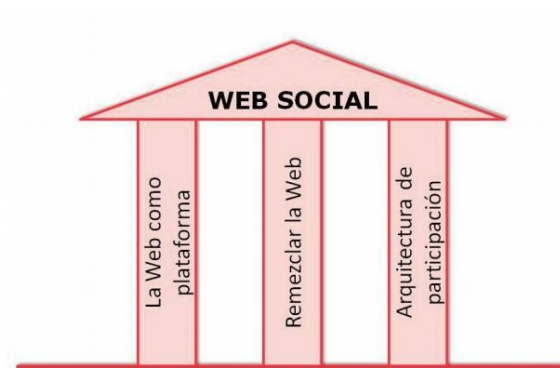


Figura 1. Pilares de la Web Social. Margaix Arnal (2008)

- ~ Web como plataforma: Hace referencia al hecho de que con el nacimiento de la web 2.0, no es necesaria la programación para cada sistema operativo en concreto, sino que, permite una programación que ofrece accesibilidad desde cualquier ordenador conectado a Internet y un navegador web.
- ~ Remezclar la Web: Se refiere a la posibilidad de hacer uso de datos de unos sitios web a otros con el objetivo de crear nuevos servicios, optimizando así los recursos disponibles.
- ~ Arquitectura de participación: Hace referencia al protagonismo de los usuarios en la web 2.0. El control de la misma pasa a manos de los usuarios en igualdad de condiciones (Cebrián, 2008). Lo cual propicia el incremento de modalidades dialógicas y procesos comunicativos para nuevos contenidos digitales, información, entretenimiento, negocio y relaciones interpersonales (grupo GAPTEL, 2006).

Con esta visión general y siguiendo a Crespo (2015) se llega por tanto a la conclusión de que el objetivo principal de la web 2.0 es divulgar, compartir y reutilizar el conocimiento, manifestando así claramente su utilidad como herramienta para la difusión de campañas de sensibilización.

Se facilita de este modo la comprensión del mundo en el que se vive, la promoción de un pensamiento crítico y la construcción de una ciudadanía activa y responsable de cara a las cuestiones que en ella se planteen.

Ahora bien, dentro de la propia web 2.0 se recogen una gran variedad de herramientas que pueden ser clasificadas en base a sus funcionalidades en cinco grandes grupos:

- Generar
- Establecer comunicación
- Generación colectiva de conocimiento
- Gestión de información
- Gestión de aprendizaje

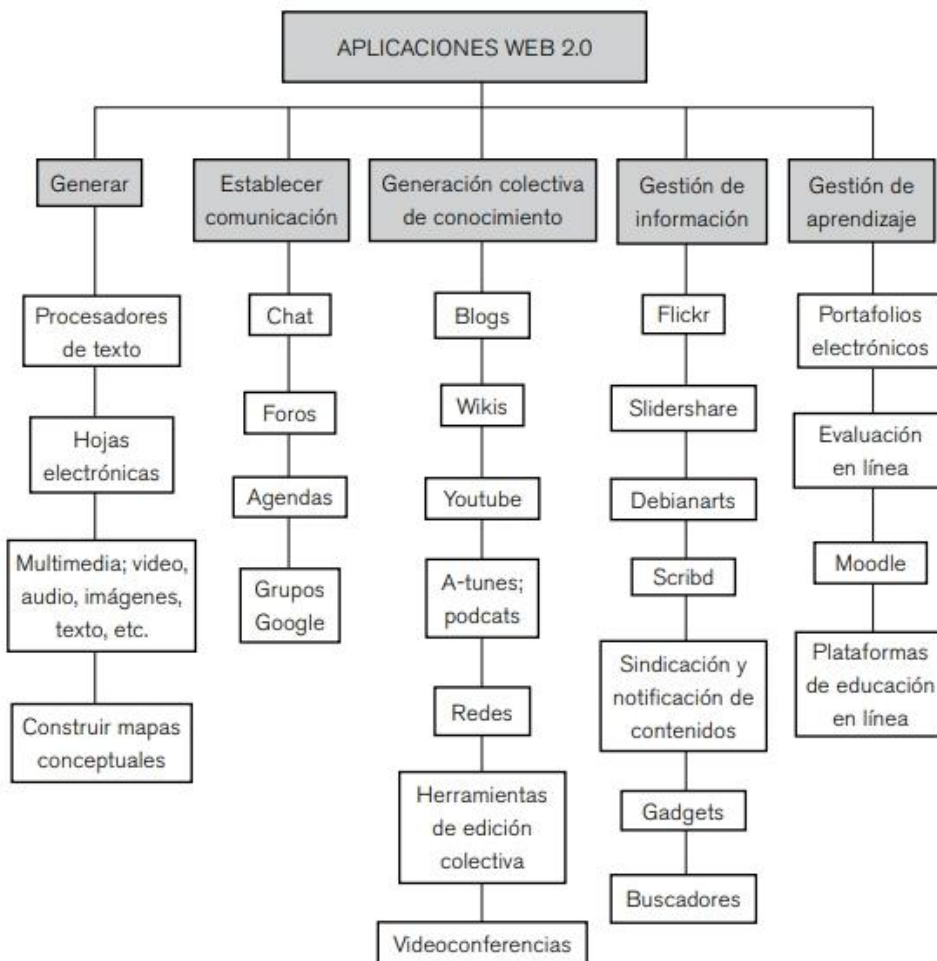


Figura 2. Aplicaciones Web 2.0. Galeana de la O (2010)

De entre todas ellas, el presente trabajo se centra en aquellas destinadas a la generación colectiva del conocimiento, de modo que se procede al análisis de las más significativas para poder obtener la información necesaria y extraer de ella la selección de la herramienta más adecuada para dar respuesta a los objetivos planteados.

2.6.1 Blogs

El término blog deriva de la combinación de los términos ingleses web – log, es decir, un diario web que puede ser definido como un “espacio personal de escritura en Internet” (Seoane, 2007).

Orihuela (2006, p. 34) añade que el término blog o weblog designa a un “sitio web que se compone de entradas individuales llamadas anotaciones o historias dispuestas en orden cronológico inverso”.

Respecto a las características de esta herramienta es imposible encontrar un listado consensuado de ellas, pero analizando ciertos autores (Rojas, 2005; Orihuela, 2006; Stephens, 2006; Farkas, 2007) se pueden establecer un conjunto de características comunes:

- ~ Página principal está constituida por entradas en orden cronológico inverso.
- ~ Uso de elementos multimedia acompañando a los textos con el objetivo de enriquecerlos.
- ~ Uso intensivo del hipertexto para dirigir a los usuarios hacia páginas que complementen la información presentada.
- ~ Posibilidad de que los lectores de forma sencilla y directa envíen comentarios y participen por tanto de la información contenida en el blog.
- ~ Comunicación bidireccional: apertura de espacios de comunicación interpersonal.

García Orosa (2009, p. 105) añade que los blogs tienen unas características especiales que hacen que se conviertan en “extraordinariamente comunitarias”. Así, según esta autora podemos resumir sus principales rasgos en:

- ~ Preponderancia del autor.
- ~ Disposición cronológica de los contenidos.
- ~ Facilidad de uso e instalación.

- ~ Gratuidad muy accesible.
- ~ Dinamismo y rapidez de publicación y actualización de contenidos.

Con todo se manifiesta como clave del éxito de esta herramienta:

- ~ La sencillez de uso y publicación.
- ~ La facilidad para crear y mantener su contenido.
- ~ Su visibilidad en los resultados de los motores de búsqueda.
- ~ Su flexibilidad para construir una herramienta adaptada a necesidades concretas.
- ~ El fomento del diálogo, debate y formación de la opinión pública que supone (Rojas et al, 2007).

2.6.2 Wikis

Una wiki es una página web que se caracteriza por permitir la edición colaborativa, es decir, construida de forma conjunta por varios autores. Estas páginas recogen contenidos producidos por unos usuarios y que otros pueden ampliar o modificar.

Se trata por tanto, de una “aplicación que funciona como un sistema de publicación de contenidos de carácter colaborativo, esto es, cualquiera puede aportar contenidos a los textos expuestos en la web, y cualquiera puede consultarlos” (López García, 2005, p.115).

Es esta característica fundamental de las wikis, la que lleva a Farkas (2007) a considerarlas herramientas absolutamente democráticas cuyo resultado final representa un cierto consenso entre la comunidad.

Sus características más destacadas, siguiendo a Lamb (2004) son las siguientes:

- ~ Cualquiera puede cambiar cualquier cosa.
- ~ Uso de sistemas de marcas hipertextuales simplificadas, con el objetivo de eliminar las barreras técnicas para la participación.
- ~ Flexibilidad, no existencia de estructuras predefinidas.
- ~ Anonimato en las contribuciones.

De todo lo expuesto hasta el momento se extrae con claridad la esencia de esta herramienta web 2.0, referente al acceso ilimitado de cualquier usuario no solo al contenido expuesto sino también a su modificación, ampliación...

Ahora bien, también puede observarse el importante riesgo que esto supone. Al permitir dar entrada a cualquier artículo, sobre cualquier realidad, a cualquier persona que pueda incluso carecer del conocimiento necesario para ofrecer una información veraz y de calidad, puede suceder que una rigurosa y valiosa aportación se convierta en algo devaluado.

2.6.3 Redes Sociales

Tras un breve estudio de las aportaciones de diversos autores se pueden llegar a definir las redes sociales como un grupo de aplicaciones y espacios de colaboración donde existen conexiones sociales e intercambios de información en un entorno de red (Bartlett, 2006; Vázquez y Cabero, 2015).

Henderson (2003), añade una nueva orientación a este concepto al entender las redes sociales como un conjunto de conductas que tienden a fomentar las relaciones interpersonales en un sitio y momento adecuado, alrededor de uno o más individuos, con el objeto de facilitar el suficiente apoyo social y lograr un equilibrio psicoemocional.

Las redes sociales constituyen así agrupaciones de personas e instituciones formales e informales, orientadas a fomentar el diálogo, la comunicación, el respeto mutuo, la responsabilidad, la autogestión y el compromiso, en la búsqueda de soluciones para evitar la exclusión. Motivan de este modo una participación activa de la sociedad que brinda una mejora de la calidad de vida de las personas (Blandin y Nava, 2011).

Ahora bien, cabe indicar que dentro de las denominadas redes sociales existen herramientas diversas que cumplen funcionalidades bien diferenciadas.

Tabla 1. Clasificación Redes Sociales.

<p>Redes generalistas o de ocio</p>	<p>Plataformas de intercambio de contenidos e información: Facilitan herramientas para el intercambio y publicación de contenidos digitales. La interacción se limita al visionado de contenidos, puntuación y comentarios sobre los mismos. Ejemplos: Youtube, Google vídeo, Dalcaplay.com...</p>
	<p>Redes sociales basadas en perfiles: El tipo más representativo de las redes sociales de ocio. Ejemplos: Facebook, Tuenti, Wamba...</p>
	<p>Redes de microblogging o nanoblogging: Basadas en la actualización constante de los perfiles de los usuarios mediante pequeños mensajes de texto. Permiten informar sobre las actividades que se están realizando en cada momento. Ejemplos: Twitter, Yammer...</p>
<p>Redes de contenido profesional</p>	<p>Creadas y diseñadas con la finalidad de poner en contacto y mantener la relación, a nivel profesional, con diferentes sujetos que tengan interés para el usuario. Ejemplos: LinkedIn...</p>

Fuente: Espinar y González (2009)

Ante lo expuesto hasta el momento y dado el proyecto presente conviene hacer una breve referencia al aspecto comunicativo característico de las redes sociales y su potencial para la difusión de campañas de sensibilización.

Ramil (2005) pone de manifiesto que las redes sociales aúnan tres dimensiones: comunicación, comunidad y cooperación, de modo que permiten, tal y como Ferreras (2011) señala, saltar de la red a la calle, al espacio público y a los medios masivos.

Estas afirmaciones permiten otorgar a las redes sociales un importante potencial para la difusión de mensajes y con ello la posibilidad de impulsar acciones de sensibilización social. Y, aunque “los medios en sí no hacen la movilización social en sentido estricto, facilitan claramente el trabajo para la movilización de conciencias y voluntades, fomentando poderosos movimientos en la opinión pública” (Grzybowski, 2001, p. 31).

CAPÍTULO III: ANÁLISIS DE EXPERIENCIAS RELEVANTES

En el presente apartado se ofrece una breve descripción de interesantes campañas de sensibilización en diferentes ámbitos, desarrolladas a través de las TIC, con el objetivo de valorar su efectividad y éxito; y tomar en consideración aquellos aspectos susceptibles de ser incluidos en el desarrollo de la estrategia, objeto del presente proyecto.

Este breve análisis ayudará también a apoyar la convicción de que las TIC constituyen una posible herramienta adecuada para sensibilizar a la sociedad y transmitir el mensaje de una nueva realidad sobre la acondroplasia.

3.1 Experiencia Pantallas Amigas



Figura 3. Experiencia Pantallas Amigas. www.pantallasamigas.net

Pantallas Amigas⁴: Se trata de una iniciativa que tiene como objetivo la promoción de un uso seguro y saludable de las TIC y el fomento de una ciudadanía digital responsable en la infancia y la adolescencia. Realizan su labor a través de intervenciones heterogéneas que alcanzan diferentes colectivos, a través del apoyo de instituciones dedicadas a la educación de la infancia y la adolescencia. Al acceder a su página se puede observar la gran cantidad de actuaciones que realizan y servicios que ofrecen.

Realizando un pequeño análisis se observa claramente la estructura establecida; una presentación de la iniciativa con los datos necesarios para su conocimiento, servicios para familias, niños y adolescentes en el campo de la ciudadanía digital y recursos educativos de creación propia destinados a familias y/o entidades educativas.

⁴ Pantallas amigas: <https://www.pantallasamigas.net/>

El éxito de esta iniciativa puede cuantificarse en base a las visualizaciones de los diferentes vídeos de su canal de youtube (más de 30 millones), mayoritariamente por parte de menores, lo cual es un indicativo de la aceptación que los mensajes promovidos generan en el público al que se dirigen. De esta primera experiencia se considera destacar la presencia de la iniciativa en las diferentes redes sociales para dar una mayor difusión al mensaje perseguido, la existencia de un canal de youtube dinámico y activo y la presencia de un blog incluido en la propia página para evitar su saturación y mantener la dinamización y actualización en el blog en sí mismo.



Figura 4. Experiencia No Te Rindas Nunca. www.noterindasnunca.org

3.2 Experiencia No Te Rindas Nunca

No te rindas nunca⁵: Se trata de una campaña desarrollada por la Fundación ONCE y su entidad de inserción laboral (Inserta) con el objetivo de crear puestos de empleo y formar a jóvenes con discapacidad. Sus acciones van dirigidas a la creación de un plan personalizado de empleo, que incluye cursos de formación y acciones de intermediación laboral con las empresas.

Su objetivo es facilitar la inserción al mundo del trabajo a los jóvenes con discapacidad. De la sencillez de su diseño se extrae toda la información necesaria para comprender el proyecto, colaborar con él o participar de él.

Cabe destacar la presencia de un vídeo motivacional que permite al usuario experimentar de algún modo las vivencias de los jóvenes con discapacidad así como la presencia de un apartado de gran interés destinado a la difusión de la igualdad laboral, en el que cualquier

⁵ No te rindas nunca: <https://www.noterindasnunca.org/>

usuario podrá voluntariamente realizar la impresión de un póster y hacer uso de él en su entorno.

En cuanto al éxito de esta campaña las cifras lo abalan, más de 67500 puestos de trabajos creados desde su puesta en marcha.

3.3 Experiencia Lo que No se Ve No Existe



Figura 5. Experiencia Lo que No se Ve no Existe. <http://atzegi.org/kaleatzegizale/>

Lo que no se ve, no existe⁶: Esta campaña proyectada por Atzegi, asociación guipuzcoana a favor de las personas con discapacidad intelectual, gira en torno a un merecido reconocimiento a todas aquellas personas que de forma anónima apoyan y hacen más fácil el día a día de las personas que padecen este tipo de discapacidad y sus familias. Su mensaje es claro y fácilmente visible, los pequeños gestos marcan la diferencia. La aceptación y normalización de una discapacidad, por parte de la sociedad es solo cuestión de actitud. Atzegi utiliza principalmente para difundir su mensaje, las TIC de un modo accesible y cotidiano a través del uso de redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram). El mecanismo es realmente sencillo y es esta sencillez la que cabe destacar y tener en cuenta en el propio desarrollo del proyecto presente.

Atzegi habilita un microsite con la información necesaria y un número de contacto a través de Whatsapp desde el cual quien lo desee podrá enviar una foto con aquellas personas que hacen más fácil su cotidianeidad, de modo que pueda reconocerse su actitud y difundirla a la sociedad.

⁶ Lo que no se ve no existe: <http://atzegi.org/kaleatzegizale/>

El éxito de esta campaña es reconocible en el número de fotos bajo el hashtag #kaleatzegizale que se encuentran en las redes sociales mencionadas anteriormente.

3.4 Experiencia Somos Sus Mayores Fans



Figura 6. Experiencia Somos sus Mayores Fans. www.somossusmayoresfans.com

Somos sus mayores fans⁷: Esta campaña de sensibilización promovida por la Federación de Organizaciones a favor de personas con Discapacidad Intelectual de Madrid en colaboración con la Fundación Atlético de Madrid, Fundación ONCE y la Consultora Grupoidex, pretende dar a conocer, no la discapacidad, sino al contrario, la capacidad de las personas que la padecen.

En ella cabe considerar por tanto, el hecho de hacer visible una normalidad, a pesar de la dificultad que pueda entrañar una discapacidad. A través de cinco personalidades de diferentes mundos (periodismo, deporte, cocina, teatro y moda) se presenta a otras cinco personas con discapacidad intelectual y grandes habilidades en los ámbitos mencionados, y así juntos muestran de lo que son capaces.

La difusión del mensaje se realiza, de nuevo, al igual que en campañas analizadas en páginas anteriores, a través de las redes sociales y un canal de youtube que permite evidenciar el éxito de la campaña, en base al número de visualizaciones de las diferentes presentaciones realizadas.

⁷ Somos sus mayores fans: <http://www.somossusmayoresfans.com/>

3.5 Experiencia El Tatuaje que más Duele

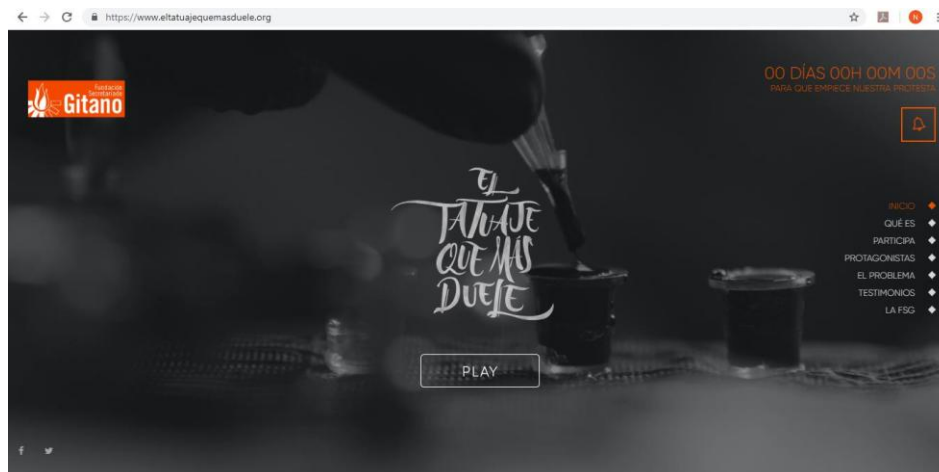


Figura 7. Experiencia El Tatuaje Que más Duele. www.eltatuajequemasduele.org

El tatuaje que más duele⁸: Se trata de una campaña contra la discriminación y a favor de la dignidad de las personas gitanas promovida por la FSG (Fundación Secretariado Gitano). Pretende visibilizar el profundo y arraigado rechazo social a la comunidad gitana, la discriminación más cotidiana que en muchas ocasiones se invisibiliza y tiene consecuencias realmente negativas en la vida de las personas. El análisis de esta campaña se realiza en el marco del presente proyecto dado su estrecha relación con el mismo. Al igual que sucede con las personas de etnia gitana, aquellas que padecen de acondroplasia, experimentan de un profundo rechazo y estigma social que acarrea importantes problemas en sus vidas y en las de sus familias, de ahí, la imperiosa necesidad, de dar a conocer y hacer visible su situación para promover un cambio.

Concretamente en esta campaña se hace visible el rechazo social de forma creativa utilizando un símil con el tatuaje, que representa una marca que duele a quienes lo sufren, esos estereotipos y prejuicios más habituales e injustificados. Difunden el mensaje a través de su página y haciendo uso de diferentes redes sociales.

Una de las piezas que se considera necesario destacar es la divulgación de vídeos con testimonios reales que cuentan en primera persona situaciones de discriminación vividas.

⁸ El tatuaje que más duele: <http://www.eltatuajequemasduele.org/>

Otro punto fuerte de la campaña es la posibilidad de acceder desde la página principal a una aplicación que permite a los internautas hacerse una foto y tatuarse el lema “El prejuicio es el tatuaje que más duele”, con el fin de seguir sumando apoyos. Finalmente, mencionar la presencia de una campana que permite acceder a un breve formulario para que aquellos que estén interesados en la causa puedan ser informados y actualizados en cuanto a las acciones realizadas al respecto, a través simplemente de una dirección de correo electrónico.

3.6 Experiencia Tú Puedes dar Luz al Mundo



Figura 8. Experiencia Tú puedes Dar Luz al Mundo. www.manosunidas.org

Tú puedes dar luz al mundo⁹: Bajo este título se enmarca una acción global de sensibilización promovida por Manos Unidas a través de un mapamundi virtual que se iluminará a medida que los usuarios vayan participado a través de sus perfiles de redes sociales. Se considera en este sentido destacar, no solo la efectividad de las redes sociales como fuente de difusión de mensajes, objetivos... sino también la importancia de que las acciones realizadas a través de las mismas tengan algún tipo de presencia y repercusión tanto para la sociedad en general, como para los propios usuarios; que se hagan visibles de algún modo, las pequeñas aportaciones que cada internauta realiza, en un marco globalizado para todos.

⁹ Tú puedes dar luz al mundo: <http://manosunidas.org/campana24h/24horas-2016/mapa-2016>

A modo de síntesis, se presenta a continuación un cuadro comparativo de todas las campañas analizadas que permita seleccionar correctamente la herramienta para diseñar la estrategia del presente proyecto y conduzca a tomar en consideración aquellos aspectos con los que se identificará.

Tabla 2. Comparativa Experiencias Relevantes Parte I.

INICIATIVAS		Pantallas Amigas (1)	No te rindas Nunca (2)	Lo que no se ve no existe (3)	Somos sus mayores fans (4)	El tatuaje que más duele (5)	Tú puedes dar luz al mundo (6)
Destinatarios	Usuarios Tics	X	X	X	X	X	X
	Instituciones Varias	X	X				
	Sociedad General	X	X	X	X	X	X
Objetivos	Sensibilizar a la sociedad acerca de una realidad concreta.	X	X	X	X	X	X
	Reconocer la capacidad dentro de la discapacidad.		X	X	X		
	Crear una ciudadanía digital responsable.	X					
	Difundir la necesidad de una igualdad social.		X	X	X	X	
	Visibilizar la discriminación social existente.		X	X	X	X	
	Concienciar de la necesidad de actuación social.	X	X	X	X	X	X

Fuente: Elaboración propia

Tabla 3. Comparativa Experiencias Relevantes Parte II.

INICIATIVAS		Pantallas Amigas (1)	No te rindas Nunca (2)	Lo que no se ve no existe (3)	Somos sus mayores fans (4)	El tatuaje que más duele (5)	Tú puedes dar luz al mundo (6)
Entorno	Página Web	X	X			X	
	Blog	X					
	Microsite			X	X		X
Herramientas	Red Social Instagram			X		X	
	Red Social Facebook	X	X	X	X	X	X
	Red Social Twitter	X	X	X	X	X	X
	Canal Youtube	X	X	X	X	X	
	Whatsapp			X			X
Estrategias	Testimonios reales en primera persona.			X	X	X	
	Vídeos motivacionales.	X	X	X	X	X	
	Material de difusión voluntaria.	X	X	X	X	X	X
	Visualización de las aportaciones y/o acciones de los usuarios.	X		X	X	X	X
	Actualización de la información de la causa a usuarios interesados.	X				X	

Fuente: Elaboración propia

Tras esta comparativa se ponen de manifiesto consideraciones que constituirán los pilares sobre los que asentar este proyecto:

- ~ En cuanto a los destinatarios se evidencia con total claridad la necesidad de que el mensaje sea transmitido a la sociedad en general y dentro de la misma, con mayor hincapié en todos aquellos usuarios de TIC.
- ~ Los objetivos pretendidos irán encaminados con determinación a una sensibilización y concienciación de la sociedad acerca de la realidad de la acondroplasia, visibilizar la discriminación social existente hacia las personas que la padecen y sus familias así como a difundir la necesidad de una acción por parte de la sociedad.
- ~ Haciendo referencia al entorno que será utilizado, el análisis realizado de las iniciativas presentadas, pone de manifiesto el hecho de que se debe seleccionar un entorno que se adapte a la estrategia que se desarrolla, en base a su necesidad de mayor o menor dinamismo. Esto supone que si la estrategia requiere de contenido dinámico, un blog cumplirá mejor las expectativas. Si se trata sin embargo de una estrategia de presentación con contenido estático, una página web será la elección adecuada. Y en caso de una campaña puntual, un microsite puede convertirse en la mejor opción.
- ~ En cuanto a las herramientas se refiere, se observa el potencial que las redes sociales, concretamente Facebook y Twitter, así como un canal de Youtube dinámico poseen para el diseño de campaña de sensibilización social.
- ~ Finalmente la información extraída de las estrategias utilizadas en las iniciativas evaluadas, conduce a tomar en consideración la presencia de testimonios reales, vídeos motivacionales, material de difusión social por parte de cualquier usuario y la necesidad de hacer visibles las aportaciones y/o acciones de los diferentes internautas a nivel comunitario.

CAPÍTULO IV: PARTE EMPÍRICA

Tras el recorrido realizado por el marco teórico y el breve análisis sobre experiencias relevantes llevadas a cabo en el campo de la sensibilización social, se procede a continuación a ofrecer la información relativa a la metodología que será empleada, detallando los objetivos del proyecto, el tipo de investigación, las técnicas de recogida de información empleadas, una profunda descripción de las distintas fases del modelo IPECC adecuándose a la realidad de este proyecto y, la población y muestra objeto de estudio.

4.1 Objetivos

Volviendo la vista atrás recordamos que la problemática principal a la que nos enfrentamos, es el hecho de que las personas que padecen de acondroplasia se encuentran tanto con las complicaciones derivadas de la propia enfermedad, como con importantes barreras para afrontar la vida diaria, y lo que es aún más relevante, su patología es considerada una clara fuente de estigmatización social, la cual conlleva a desagradables situaciones, sentimientos negativos, frustración, inadaptación... para la persona que padece esta enfermedad y su propio entorno familiar.

Es por ello que la pregunta de investigación planteada en los inicios de este proyecto se resumen en: **¿Cómo se podría dar a conocer la condición de acondroplasia a nuestra sociedad para alcanzar una mayor sensibilización y comprensión de esta enfermedad?**

Y de este modo se extraen y presentan a continuación los objetivos de este trabajo:

Objetivo General: Diseñar una estrategia de sensibilización para dar a conocer a la sociedad la realidad de la acondroplasia.

Objetivos Específicos:

OE 1: Analizar la visibilidad que tienen las EERR en general y la acondroplasia, en particular desde el punto de vista de personas afectadas, familiares, profesionales de la salud y la educación y sociedad en general.

OE 2: Valorar la percepción de estos colectivos acerca de los beneficios de dar a conocer la condición de acondroplasia y reducir con ello el estigma social que la acompaña.

OE3: Identificar qué información se considera relevante para sensibilizar a la sociedad acerca de la acondroplasia.

OE4: Crear para la asociación AGAeFA un blog que constituya una estrategia de sensibilización para dar a conocer la condición de acondroplasia.

4.2 Tipo de investigación

La metodología seleccionada para este proyecto, por considerarse la más adecuada a su contexto y características, ha sido la relacionada con el diseño y el desarrollo (IBD en adelante). Este tipo de investigación ha sido etiquetada de muy diversas formas: diseño de experimentos (Reeves, 2000), investigación de desarrollo (Van der Akker, 1999), investigación basada en el diseño (Design based Research Collective, 2003)..., pero cualquiera de sus nomenclaturas responden, siguiendo a De Benito y Salinas (2016) a un tipo de investigación cuya característica principal es transformar una situación y tratar de responder a problemas detectados en la realidad para poder así ofrecer soluciones posibles a la problemática detectada. Dada esta breve y simple definición, se pone de manifiesto la adecuación del enfoque al presente proyecto, ya que en éste se marca claramente una línea de investigación en este sentido, orientada a dar respuesta y solución a problemas extraídos de un contexto real; sociedad y acondroplasia.

Las características de este tipo de investigación son, según (Brown, 1992; Collins, 1992) las que proceden:

- Está centrada en problemas complejos en contextos reales.
- Implica colaboración intensiva entre investigadores y participantes.
- Integra principios de diseño, reconocidos e hipotéticos con las potencialidades tecnológicas para proporcionar soluciones realizables a dichos problemas.
- Requiere implicación a largo plazo que permita la mejora continua de protocolos y cuestiones.
- Mantiene un compromiso tanto con la construcción y ampliación teórica como con la resolución del problema en el mundo real.

Han sido este conjunto de características las que definitivamente han orientado la decisión sobre el enfoque metodológico a emplear, debido a su adecuación con la pregunta de investigación y objetivos pretendidos.

A modo de síntesis y teniendo en cuenta las investigaciones de Rinaudo, Chiecher y Donolo (2010) la IBD ofrece a este proyecto:

- ~ La decisión de ubicar la investigación en el contexto natural en el que ocurre el fenómeno estudiado.
- ~ El propósito de producir cambios específicos en ese contexto.
- ~ La opción de abordar las variables como interdependientes y transaccionales.
- ~ Un carácter cíclico e iterativo.

Llegados a este punto conviene establecer los procesos de investigación que serán realizados bajo este enfoque metodológico. A pesar de que no se encuentran definidos en su totalidad, podemos observar en la figura 9 una serie de acciones comunes que guiarán el trabajo.

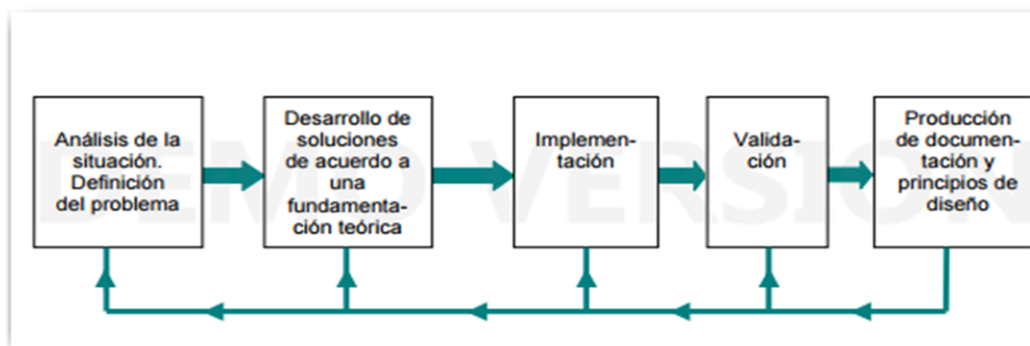


Figura 9. Proceso IBD (adaptado de Reeves, 2000 en De Benito, 2006)

De Benito y Salinas (2016)

Ante todo lo expuesto, hay que señalar, tal y como recogen De Benito y Salinas (2016), que la IBD no dispone de una metodología propia, sino que se apoya en cualquiera de los métodos utilizados.

Esto se debe a que aborda procesos en marcha en los que el investigador se encuentra implicado y supone la necesidad de utilizar metodologías mixtas, combinando métodos formales e informales de acuerdo a los criterios de validez (Reigeluth y Frick, 1999).

Así, en el caso concreto de esta investigación se optará por hacer uso de las citadas metodologías mixtas, que implican la recolección y el análisis de datos cualitativos y cuantitativos, así como su integración y discusión conjunta, para realizar inferencias, producto de toda la información recabada y lograr un mayor entendimiento del fenómeno bajo estudio

(Hernández, Sampieri y Mendoza, 2008). Para ello serán empleadas varias técnicas de recogida de información (cuestionario, consulta a expertos, rúbrica evaluación final), que serán descritas y desarrolladas en profundidad en apartados posteriores.

Finalmente, conviene hacer mención de la decisión de hacer uso, dentro de la IBD del modelo de gestión de proyectos conocido bajo las siglas IPECC, el cual será abordado en profundidad en el apartado - Fases de la Investigación -, ya que sus cinco fases se adecúan de forma efectiva a la estructura de esta investigación.

4.3 Técnicas de recogida de información

Tal y como se menciona con anterioridad, las técnicas de recogida de información utilizadas en esta investigación son el cuestionario y la consulta a expertos.

4.3.1 Cuestionario

La técnica principal de recogida de información para dar respuesta a la pregunta de investigación planteada en este proyecto y sus consecuentes objetivos es un cuestionario de elaboración propia creado en base a las necesidades de captación de información que permitan obtener una respuesta lo más fiable posible a la cuestión planteada.

Siguiendo a Arribas (2004) se puede definir esta técnica de recogida de información como un instrumento diseñado para poder cuantificar y universalizar la información, con la finalidad de conseguir la comparabilidad de la misma.

Las principales ventajas y motivos que han llevado a seleccionar esta técnica como base principal para la recogida de información en este proyecto han sido, tal y como recogen García et al. (2006) la ausencia de la influencia del entrevistador, la posibilidad de acceder a personas independientemente de su lugar de residencia y la facilidad para responder cuando el encuestado tenga un momento oportuno.

4.3.1.1 Proceso de diseño del cuestionario

El cuestionario diseñado recibe el nombre de “Acondroplasia y Sociedad” y se trata de un cuestionario de respuesta que atiende a los criterios específicos de escala Likert, la cual presenta como principal característica, tal y como señala Fernández de Pinedo (2007) la orientación a la tendencia de un ítem en función de si es más o menos favorable.

Así pues, y siguiendo a Hopkins et al. (1989) nos ofrece como principales ventajas la facilidad de su administración y valoración, así como la posibilidad de medir el sentido e intensidad de las actitudes de los encuestados, características que justifican su uso en este proyecto.

En el caso concreto que nos incumbe, el cuestionario es de elaboración propia, dada la inexistencia de documentos elaborados que pudiesen ser adaptados a los objetivos de la presente investigación. Las dimensiones e ítems han sido desarrolladas en base a cada uno de los objetivos específicos planteados para poder posteriormente dar respuesta a los mismos.

De este modo, el cuestionario ha sido dividido en cinco dimensiones, con su correspondiente número de ítems. La tabla que se presenta a continuación ofrece la información al respecto:

Tabla 4. Dimensiones Cuestionario.

DIMENSIONES	NÚMERO ÍTEMS	CARACTERÍSTICAS
0. Datos Personales.	3	Se busca información relativa al perfil del encuestado: edad, género, profesión...
1. Visibilidad y percepción de las EERR.	11	Se investiga acerca la situación de las EERR en la sociedad actual.
2. Información relevante sobre acondroplasia.	2	Se pregunta acerca de las iniciativas, propuestas... que puedan resultar de utilidad para sensibilizar a la sociedad sobre la condición de acondroplasia.
3. Web 2.0 como herramienta de difusión.	10	Se recaba información acerca del uso de herramientas web 2.0 para favorecer la visibilidad de la acondroplasia.
4. Elementos de éxito herramienta web 2.0	8	Se valora la utilidad y efectividad de los diferentes componentes de la herramientas web 2.0 en función de las diferentes respuestas ofrecidas.

Fuente: Elaboración Propia

Las posibilidades de respuesta se enmarcan en su mayoría en una escala Likert con los siguientes valores: 0= Nada de acuerdo / 4= Completamente de acuerdo.

Dadas las dimensiones que se pretenden estudiar, se consideró también oportuno, la presencia de preguntas con opción de respuesta múltiple de entre unas dadas, así como, aunque en menor medida, preguntas de respuesta abierta que facilitasen la recogida de información necesaria para el diseño de una estrategia de sensibilización que dé respuesta a los objetivos planteados

4.3.1.2 Proceso de validación del cuestionario

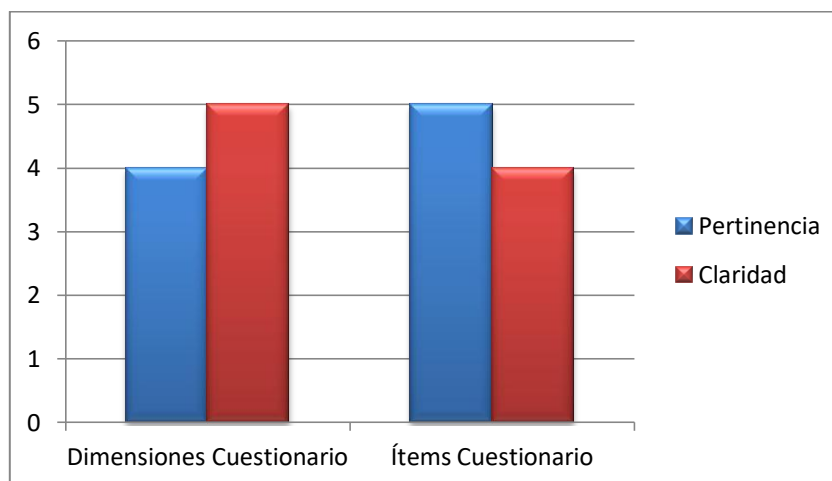
Para proceder a validar el cuestionario diseñado, dado que no se basa en ningún otro existente y no ha sido por tanto evaluado, fue diseñada una herramienta de validación (**véase Anexo 1**), en torno a la **pertinencia** de las dimensiones e ítems de cada una de ellas, respecto a los objetivos del cuestionario y la **claridad** de las mismas para la futura recogida de información a través de su aplicación.

La citada herramienta está estructurada en dos secciones, de modo que recoja información relativa, por un lado a las dimensiones del cuestionario, y por otro, a los ítems pertenecientes a cada uno de ellas.

Tal y como se menciona con anterioridad, ambas secciones buscan recabar datos acerca de la pertinencia y claridad de las dimensiones y sus correspondientes ítems, a través de una escala Likert con los siguientes valores: 0= Nada de acuerdo / 4= Completamente de acuerdo y contemplando las siguientes opciones:

- ~ Necesidad de eliminar, modificar o añadir dimensiones al cuestionario.
- ~ Necesidad de eliminar, modificar o añadir ítems a las dimensiones del cuestionario, justificando la decisión de ésta última opción.

Una vez diseñada, la herramienta de validación fue enviada a un grupo de cinco miembros de la asociación AGAeFA, que en calidad de expertos, ofreciese la retroalimentación necesaria para validar el cuestionario y proceder a su aplicación, presentándose aquí, la segunda técnica de recogida de información empleada (consulta a expertos) que será descrita en profundidad en el apartado próximo. Las respuestas obtenidas por parte del grupo de expertos que forman parte de la validación del cuestionario diseñado, en el marco de la fase de control IPECC, son las que se representan en la siguiente gráfica:



Gráfica 1. Resultados Validación Cuestionario. Elaboración Propia

Como puede observarse, tanto en cuanto a la pertinencia como a la claridad de las dimensiones e ítems del cuestionario diseñado, los expertos coinciden en señalar que se ajustan a los objetivos de la investigación y proyecto a desarrollar, considerándose un cuestionario válido para ser aplicado.

Ahora bien, señalan la necesidad de realizar las siguientes modificaciones que serán tomadas en cuenta debido a su adecuación y utilidad para la investigación:

- ~ En primer lugar el grupo de expertos coincide en tomar en consideración la acondroplasia como una condición, no una enfermedad, siendo necesario por tanto realizar un cambio en la terminología del cuestionario diseñado.
- ~ Dentro de la dimensión 2 “Información relevante sobre la acondroplasia”, se recomienda modificar el ítem “Información sobre necesidades de apoyo educativo” recogiendo un concepto más amplio. Información a nivel educativo: apoyos, recursos necesarios, adaptaciones oportunas...
- ~ Finalmente, dentro de la dimensión 4 “Elementos de éxito herramienta Web 2.0” el grupo de expertos propone la inclusión de un ítem relativo a la presencia de un espacio destinado al uso de un lenguaje normalizado, con el objetivo de que el término “enano”, que enmarca a las personas en un colectivo de rango inferior a otros, pierda su aspecto peyorativo.

Recogidas todas las indicaciones del grupo de expertos, analizadas, valoradas y realizadas en base a ellas las modificaciones mencionadas, nace el cuestionario definitivo¹⁰, que finalmente quedará estructurado del siguiente modo:

Tabla 5. Modificación Tabla 3.

DIMENSIONES	NÚMERO ÍTEMS	CARACTERÍSTICAS
0. Datos Personales.	3	Se busca información relativa al perfil del encuestado: edad, género, profesión...
1. Visibilidad y percepción de las EERR.	11	Se investiga acerca la situación de las EERR en la sociedad actual.
2. Información relevante sobre acondroplasia.	2	Se pregunta acerca de las iniciativas, propuestas... que puedan resultar de utilidad para sensibilizar a la sociedad sobre la condición de acondroplasia.
3. Web 2.0 como herramienta de difusión.	10	Se recaba información acerca del uso de herramientas web 2.0 para favorecer la visibilidad de la acondroplasia.
4. Elementos de éxito herramienta web 2.0	9	Se valora la utilidad y efectividad de los diferentes componentes de la herramientas web 2.0 en función de las diferentes respuestas ofrecidas.

Fuente: Elaboración Propia

4.3.1.3 Adaptación cuestionario

Ante la necesidad que surge a lo largo del desarrollo del proyecto, tal y como se recogerá en el apartado 4.4 - Fases de Investigación - el cuestionario diseñado inicialmente, es adaptado con el objetivo de crear una herramienta válida para recabar información, a través de las respuestas de miembros de la sociedad en general, ajenos al campo de las ER, de modo que se pueda contar para su estudio con una visión lo más amplia posible que permita dar respuesta a la pregunta de investigación planteada.

¹⁰ <https://forms.gle/jM6z2ewjJ2Nm67Wc7>

Esta adaptación consiste en la realización de las siguientes acciones:

- A) Eliminación de la dimensión 4 - Elementos de éxito herramienta web 2.0 - debido a que ésta última hace referencia a contenidos muy específicos que partiendo de la experiencia de afectados por acondroplasia y sus familias, debe incluir una campaña de sensibilización a través del uso de las TIC para ser efectiva, de modo, que, cabe excluir de ello a la sociedad en general que no dispone de la información y vivencias necesarias para dar respuesta a los ítems que constituyen la citada dimensión.
- B) Inclusión de 5 nuevos ítems en la dimensión 1 - Visibilidad y percepción de las ER - Los nuevos ítems se dirigen a recabar información acerca de:
- B.1 Conocimiento por parte de la sociedad en general del término ER:
 - Ítem 1.1 ¿Sabe qué son las ER?
 - Ítem 1.2 Si su respuesta a la pregunta anterior ha sido NO, haga clic en el enlace¹¹ siguiente para obtener una breve definición y proseguir con el cuestionario.

 - B.2 Relación, interacción... con afectados por ER.
 - Ítem 1.3 ¿Conoce a algún afectado/a por este tipo de patologías?

 - B.3 Conocimiento por parte de la sociedad en general, concretamente del término acondroplasia.
 - Ítem 1.10 ¿Sabe qué es la acondroplasia?
 - Ítem 1.11 Si su respuesta a la pregunta anterior ha sido NO, haga clic en el enlace¹² siguiente para obtener una breve definición y proseguir con el cuestionario.
- C) Eliminación en la dimensión 0 – Datos personales – del ítem “perfil” dado que en este segundo cuestionario, este dato no resulta relevante.

De esto modo y contando de nuevo con la aprobación del grupo de expertos participante en el cuestionario base inicial, nace un segundo cuestionario¹³ bajo el título “Acondroplasia y Sociedad 2” con la siguiente estructura:

¹¹ <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras>

¹² <http://www.acondroplasia.com/que-es-la-acondroplasia/>

¹³ <https://forms.gle/KdzzR5kmhu1vkfCp7>

Tabla 6: Dimensiones Cuestionario Adaptado.

DIMENSIONES	NÚMERO ÍTEMS	CARACTERÍSTICAS
0. Datos Personales.	2	Se busca información relativa al perfil del encuestado: edad, género...
1. Visibilidad y percepción de las EERR.	16	Se investiga acerca la situación de las EERR en la sociedad actual.
2. Información relevante sobre acondroplasia.	2	Se pregunta acerca de las iniciativas, propuestas... que puedan resultar de utilidad para sensibilizar a la sociedad sobre la condición de acondroplasia.
3. Web 2.0 como herramienta de difusión.	10	Se recaba información acerca del uso de herramientas web 2.0 para favorecer la visibilidad de la acondroplasia.

Fuente: Elaboración Propia

4.3.2 Consulta a expertos

Siguiendo a Escobar y Cuervo (2008, p. 29) podemos definir la consulta a expertos como “una opinión informada de personas con trayectoria en el tema, que son reconocidas por otros como expertos cualificados en éste, y que pueden dar información, evidencia, juicios y valoraciones”.

“Consiste, básicamente, en solicitar a una serie de personas la demanda de un juicio hacia un objeto, un instrumento, un material de enseñanza, o su opinión respecto a un aspecto concreto” (Cabero y Llorente, 2013, p. 14).

Se trata por tanto, de una técnica cuya realización adecuada constituye a veces el único indicador de validez de contenido de un instrumento de recogida de datos o de información (Escobar y Cuervo, 2008). La tarea del experto, se convierte así en una labor fundamental para eliminar aspectos irrelevantes, incorporar los que son imprescindibles y/o modificar aquellos que lo requieran.

Cabe mencionar ahora, siguiendo a Cabero y Llorente (2013) que esta estrategia presenta amplias ventajas, y son éstas las que han inclinado la balanza hacia su uso en este proyecto. Entre ellas destacar:

- ~ Facilidad de puesta en acción.
- ~ No exigencia de muchos requisitos técnicos y humanos para su ejecución.

- ~ Alto nivel de profundización de la valoración que se ofrece.
- ~ Obtención de información pormenorizada sobre el tema sometido a estudio.

Con la información obtenida acerca de esta técnica y la certeza de su valiosa aportación a este trabajo, se localizan 8 expertos dispuestos a colaborar activamente en el proyecto y ofrecer sus valoraciones al respecto.

Tabla 7: Perfil Expertos.

EXPERTOS	RANGO EDAD	FORMACIÓN	RELACIÓN ACONDROPLASIA
Experto 1	Entre 46-65	Psicóloga clínica	Madre de afectado. Presidenta AGAeFA.
Experto 2	Entre 31-45	Licenciado Ciencias Actividad Física y Deporte	Docente Educación Física con alumnado afectado.
Experto 3	Entre 31-45	Licenciada Ciencias Comunicación	Hermana de afectado. Miembro asociación AGAeFA.
Experto 4	Entre 31-45	Graduada Magisterio, Audición y Lenguaje	Docente Educación Primaria con alumnado afectado.
Experto 5	Entre 45-65	Licenciado Medicina	Padre de afectado. Miembro equipo directivo AGAeFA.
Experto 6	Entre 18-30	Graduado Comunicación Audiovisual.	Afectado Miembro asociación AGAeFA.
Experto 7	+ 65	Educadora Social	Madre de afectado. Miembro asociación AGAeFA.
Experto 8	Entre 18-30	Estudiante FP	Afectado Miembro asociación AGAeFA.

Fuente: Elaboración Propia

Las acciones y funciones de estos expertos, imprescindibles para alcanzar los objetivos propuestos y dar respuesta a la pregunta de investigación planteada pueden resumirse en:



Figura 10. Funciones Expertos. Elaboración Propia

4.3.3 Rúbrica Evaluación Final Blog

Partiendo de las aportaciones de Andrade (2005) y Mertler (2001) una rúbrica puede ser definida como una guía de puntuación usada para la evaluación, que describe las características específicas de un producto, proyecto o tarea, con el fin de clarificar lo que se espera del trabajo, valorar su ejecución y facilitar con ello la proporción de retroalimentación o feedback, que ofrezca la posibilidad de modificar el producto para obtener un mayor rendimiento y una mejor valoración.

Es por ello que para la evaluación del producto final de este proyecto de investigación (blog) ha sido diseñada una rúbrica, en la cual, el grupo de expertos participante, deberá calificar los diversos indicadores, en base a la escala (1) Alto, (2) Suficiente, (3) Bajo.

Tabla 8: Estructura Rúbrica Evaluación Final Blog

BLOQUES	NÚMERO INDICADORES	CARACTERÍSTICAS
Diseño del Blog	3	Se busca información relativa al propio diseño del blog: colores, elementos visuales, disposición de la información, imágenes...

Dimensión Tecnológica	5	Se recoge información relativa a la funcionalidad TIC del blog en aspectos tales como navegación, herramientas incluidas, links...
Objetivos	2	Se solicita valoración de la claridad con la que los objetivos del blog se manifiestan en el mismo.
Contenidos	8	Se recaba información acerca de la cantidad de contenidos incluidos en el blog, calidad de los mismos...
Observaciones	Se añade la opción de observaciones para que los expertos puedan ofrecer su valoración global, aportaciones, sugerencias, recomendaciones... para dar por concluido el diseño final.	

Fuente: Elaboración Propia

4.4 Fases de la Investigación

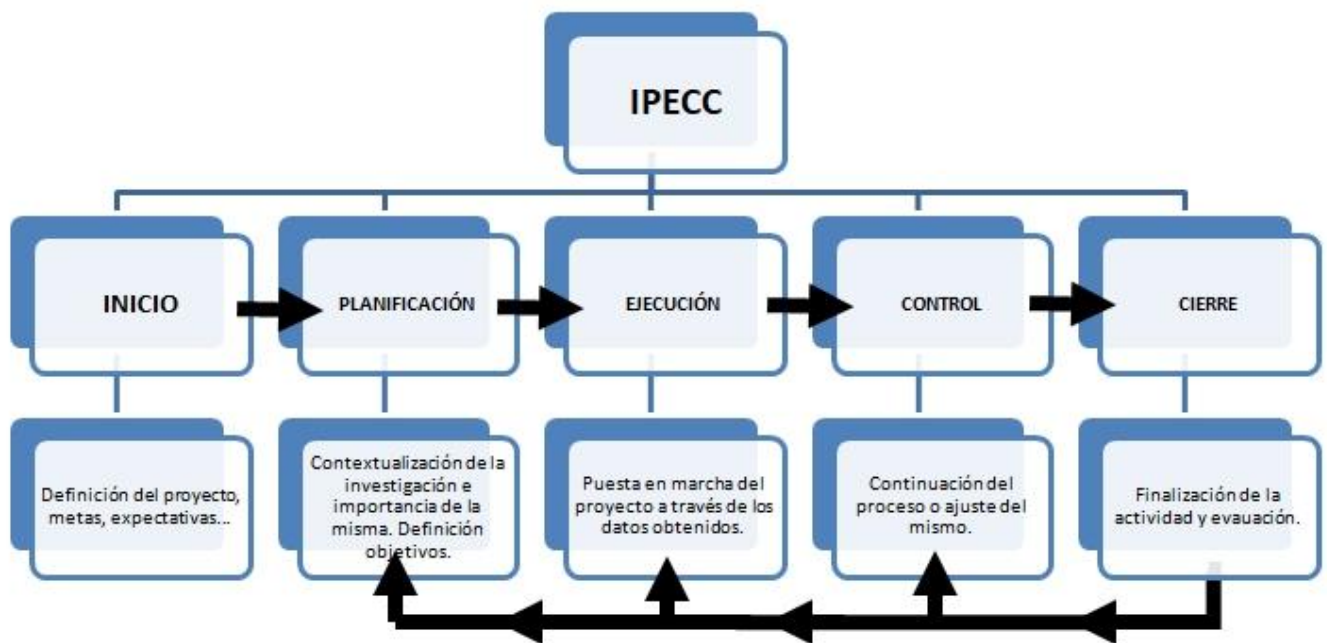


Figura 11. Fases IPECC. Elaboración Propia.

Partiendo del esquema realizado se concretan a continuación las fases de las que consta este proyecto:

Fase de inicio IPECC: Se trata del proceso realizado para definir el proyecto, establecer las metas, expectativas y alcances que se pretenden. En el caso que nos ocupa, hacer visible la acondroplasia desde un punto de vista normalizado, sensibilizando a la sociedad al respecto.

En esta primera fase tras conocer la problemática situación en la que se encuentran las personas afectadas por acondroplasia y sus familias en la comunidad autónoma de Galicia se ha procedido a estructurar y organizar un proyecto con el fin de dar respuesta a sus necesidades concretas y responder con ello a la cuestión de investigación planteada: **¿Cómo se podría dar a conocer la condición de acondroplasia a nuestra sociedad para alcanzar una mayor sensibilización y comprensión de esta enfermedad?**

Para establecer las necesidades a las que se precisa dar respuesta, en esta primera fase se realizan las siguientes acciones:

- ~ Una primera toma de contacto con la presidenta de AGAeFA para conocer en profundidad la situación concreta de la asociación, sus miembros y en general de los afectados por displasias óseas y sus familiares.
- ~ Diversas comunicaciones telefónicas con afectados por acondroplasia y sus familias para recabar información acerca de sus opiniones respecto al presente proyecto y sus aportaciones referentes a las necesidades que surgen de esta condición concreta.
- ~ Entrevistas personales con miembros de la dirección de AGAeFA para determinar las metas y expectativas del proyecto.

Con todo se llega a la conclusión de que la principal problemática que han de enfrentar las personas afectadas por acondroplasia y sus familias es la existencia de un importante estigma social que acarrea importantes consecuencias en la autoestima, seguridad, inserción educativa y laboral... y, en consecuencia en la felicidad de las personas afectadas por esta condición y su entorno más próximo.

Así pues, se ha decidido intervenir sobre este aspecto primordial estableciendo como metas las que proceden:

1. Analizar la visibilidad de la acondroplasia en la sociedad en general y la concepción de la misma respecto a esta condición.

2. Valorar los beneficios de ofrecer información de calidad sobre la acondroplasia a la sociedad para sensibilizarla y obtener con ello conductas de respeto, equidad e igualdad.
3. Ofrecer, haciendo uso de las TIC, una estrategia que permita dar respuesta a las necesidades detectadas.

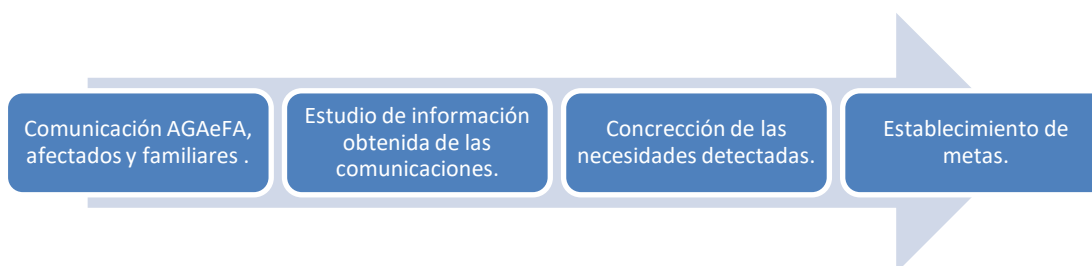


Figura 12. Fase Inicio. Elaboración Propia.

Fase de planificación IP_{ECC}: Es el proceso requerido para establecer un plan específico, refinar los objetivos y definir el curso de acción necesario.

Finalizada la fase de inicio y establecidas las metas del proyecto, en esta segunda fase las acciones se dirigen a recabar la información necesaria para diseñar posteriormente la estrategia de sensibilización más adecuada al caso.

En este sentido se diseña un cuestionario (desarrollado en profundidad en el apartado 4.3, Técnicas de recogida de Información) de elaboración propia destinado a la recogida de información, extraída de las respuestas de: afectados por acondroplasia, familiares de afectados, profesionales de la salud y profesionales de la educación, con el objetivo de:

- ~ Obtener una visión lo más amplia posible de la visibilidad de las ER y la percepción de las mismas, con especial énfasis en la acondroplasia.
- ~ Conocer qué información consideran estos colectivos relevante para que la sociedad se acerque a la acondroplasia desde un punto de vista normalizado.
- ~ Recabar datos sobre la pertinencia de uso de herramientas web 2.0 para el desarrollo de estrategias de sensibilización.
- ~ Obtener indicadores de éxito de la herramienta web 2.0 seleccionada.

El siguiente paso, volviendo la vista al apartado 3.6 - Web 2.0 herramienta de Difusión/Sensibilización. Análisis de aplicaciones - , hace referencia a la selección de la herramienta web 2.0 más adecuada al proyecto.

Tras el análisis realizado se llega a la conclusión de que la creación de un blog, es la decisión más acertada para alcanzar a dar respuesta a las necesidades detectadas en la fase de inicio debido fundamentalmente a la capacidad de esta herramienta para fomentar el diálogo, debate y formación de la opinión pública (Rojas et al, 2007).

Ofrece además, tal y como se recoge con anterioridad características que garantizan su éxito:

- ~ Sencillez de uso.
- ~ Gratuidad.
- ~ Dinamismo y rapidez de publicación y actualización de contenidos.
- ~ Visibilidad en los resultados de los motores de búsqueda.
- ~ Flexibilidad para construir una herramienta adaptada a necesidades concretas.

Ahora bien, se considera necesario que el blog incluya enlace a redes sociales de la asociación, dado su potencial para la difusión de mensajes e impulso de acciones de sensibilización. Citando nuevamente a Grzybowski (2001) las redes sociales facilitan el trabajo para la movilización de conciencias y voluntades en la opinión pública.

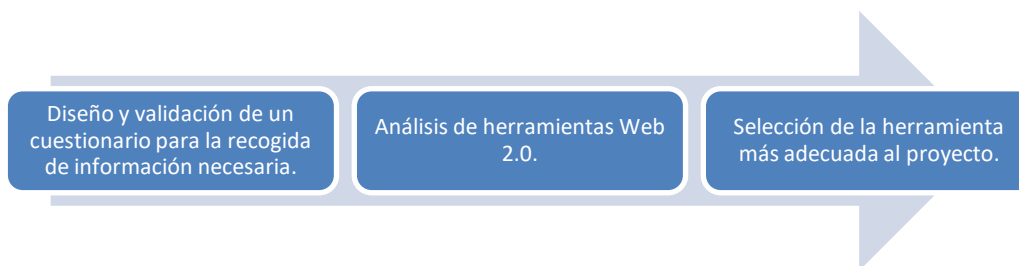


Figura 13. Fase Planificación. Elaboración Propia.

Fase de ejecución IPÉCC: Consiste en la puesta en práctica del plan establecido en la fase anterior. Es el momento de diseñar la estrategia de sensibilización.

Una vez detectadas las necesidades en la fase de iniciación y programadas las acciones en la fase de planificación, en esta tercera fase, se analizan las respuestas obtenidas en el cuestionario diseñado, y en base a ellas se procede a la creación de un blog para la asociación AGAeFA con enlace a redes sociales para dar a conocer la asociación en sí misma, ofrecer información de calidad acerca de la acondroplasia y difundir el mensaje de un mundo más accesible, más abierto, más amable para las personas afectadas y sus familias.

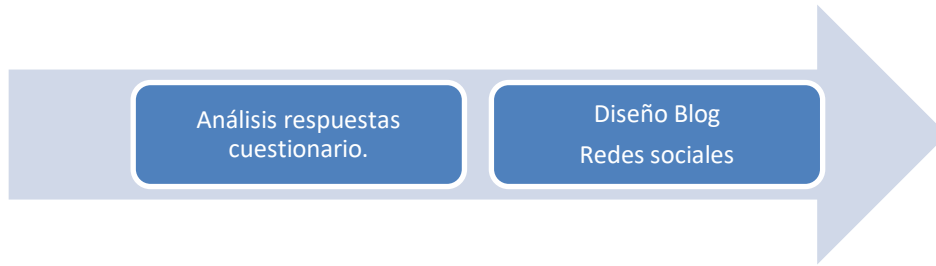


Figura 14. Fase Ejecución. Elaboración Propia.

Fase de control IPECC: Se trata de una fase que da respuesta a los cambios. Se realiza en ella un seguimiento, análisis y regularización de los progresos para identificar las necesidades presentes y avanzar o volver de nuevo a un punto de partida. Todo ello a través de la consulta a expertos. En este caso concreto, los expertos serán afectados, familiares y profesionales vinculados con la acondroplasia, que cada día conviven con esta condición y son capaces de acercarnos a la realidad de si lo que se pretende llevar a cabo es válido o no.

En esta fase, ante la necesidad surgida de recabar información de la sociedad en general, se readapta el cuestionario inicial y se aplica a un conjunto de personas sin relación alguna con el campo de las ER. Esta acción supone el nuevo análisis de las respuestas obtenidas en este segundo cuestionario en la fase de ejecución y sus consecuentes modificaciones en la propia herramienta (blog).

Otra acción desarrollada en esta cuarta fase corresponde a la evaluación continua y progresiva de la estructura, contenidos, enlaces... del blog, por parte de la asociación, para valorar su adecuación con el objetivo pretendido y realizar las variaciones oportunas hasta alcanzar un producto final satisfactorio.

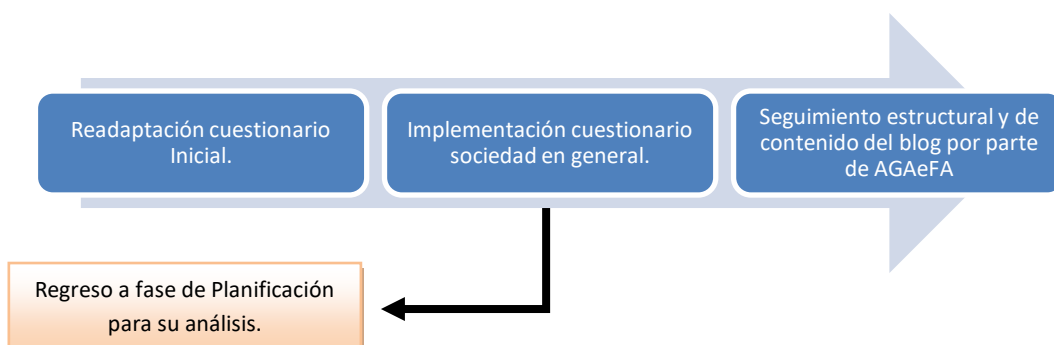


Figura 15. Fase Control. Elaboración Propia.

~ Fase de clausura o cierre IPEC**C**: Finalización de las actividades y evaluación de las mismas.

En esta última fase se han desarrollado una serie de acciones encaminada a la revisión del proyecto para su entrega definitiva y valoración de sus resultados y experiencia en general.

En primer lugar se lleva a cabo una revisión de todo el proceso realizado en cada una de las fases descritas, con el objetivo de comprobar su adecuación a la realidad y obtener la información necesaria para el desarrollo posterior de las conclusiones al respecto y las propias expectativas de futuro.

A continuación se finaliza el propio informe global del tfm para su evaluación por parte del tribunal correspondiente.

Finalmente se entrega la herramienta acabada (blog) a la asociación AGAeFA para su evaluación e implementación, si procede. La evaluación del producto finalizado será realizada por el grupo de expertos participantes en esta investigación a través de una rúbrica elaborada para tal fin (**véase Anexo II**).

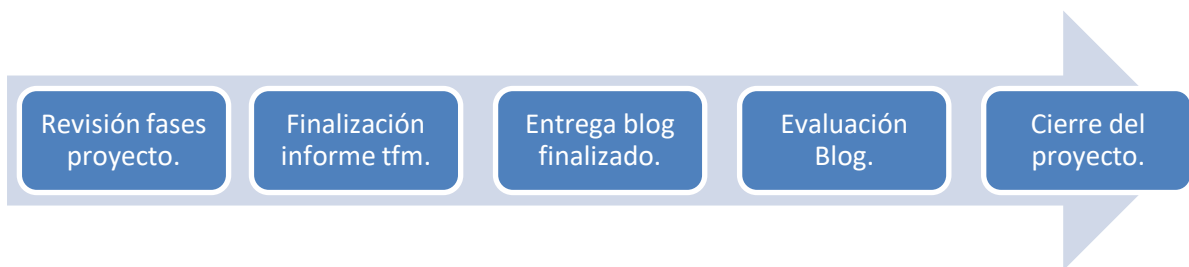


Figura 16: Fase Cierre. Elaboración Propia.

4.5 Limitaciones de la Investigación

Como en toda investigación, a lo largo del desarrollo de la presente, han ido apareciendo diversas limitaciones que serán explicadas a continuación.

Antes de proceder con ello, parece importante señalar que el término limitación hace referencia a los problemas con los que el investigador se encuentra durante el proceso de su investigación. En este sentido, “una limitación consiste en que se deja de estudiar un aspecto del problema debido a alguna razón poderosa. Con esto se quiere decir que toda limitación debe estar justificada por una buena razón” (Ávila, 2001).

En el caso concreto que nos ocupa, las barreras a las que la presente investigación ha tenido que hacer frente, han sido:

- ~ Escasez de estudios y recursos relativos a la problemática de estudio: Referenciar estudios previos de investigación constituye la base de la revisión bibliográfica y ayuda a sentar las bases para comprender el problema de investigación. En este sentido, se han localizado brechas en la literatura en cuanto a la escasez de estudios referentes a la problemática social de las personas con acondroplasia y necesidad de poner en marcha campañas de sensibilización al respecto. Como consecuencia ha sido necesario hacer uso de artículos, estudios... destinados a otras ER y/o discapacidades, en los cuales, la información contenida pudiese ser extrapolada a la realidad de la acondroplasia en concreto.
- ~ Necesidad de dependencia de otras personas para el desarrollo del proyecto y cumplimiento de los plazos: Al tratarse de un trabajo destinado al servicio a la comunidad, y ante la escasez de estudios previos ya mencionada, fue necesaria la estrecha colaboración de miembros de la asociación beneficiaria (AGAeFA), tanto en lo relativo a afectados/as por acondroplasia, como familiares y especialistas en las áreas educativas y de la salud, lo cual implica que un importante número de personas se coordine y disponga del tiempo necesario en común para el desarrollo del proyecto, tarea difícil dado la diversidad de perfiles, profesiones, edades... de este conjunto. A pesar de ello, esta limitación tan solo afectó a los tiempos y plazos de creación del blog.
- ~ Tiempo de espera a las respuestas de los cuestionarios: En estrecha relación con la limitación anterior, los participantes en los cuestionarios, aunque con muy buena disposición e interés, ofrecieron sus contestaciones a muy diversos ritmos, dando lugar de nuevo a retrasos en el desarrollo del proyecto.
- ~ Imposibilidad de implementación de la herramienta: Esta última limitación y la más importante de todas ellas, hace referencia a la no posibilidad de implementar el blog diseñado, debido a que se encuentra actualmente, tal y como se recogerá con posterioridad, en fase de evaluación por parte de la asociación. Cabe de todos modos, tener en cuenta que será precisamente esta barrera, la principal línea de actuación futura.

4.6 Población y muestra

Para abordar la población y muestra en este proyecto, conviene en primer lugar definir ambos conceptos.

Cuando se habla de población se hace referencia al conjunto de todos los individuos en los que se desea estudiar el fenómeno (Latorre, Rincón y Arnal, 2003). Se trata por tanto de un *“conjunto definido, limitado y accesible del universo que forma el referente para la elección de la muestra. Es el grupo al que se intenta generalizar los resultados”* (Buendía, Colás y Hernández, 1998, p. 28).

Ante esta definición se puede afirmar, siguiendo los estudios de Levin y Rubin (1996), que la población es ese conjunto de elementos que presentan una característica común, acerca de los cuales se intentan sacar conclusiones.

Por su parte el término muestra, hace referencia a una parte o subconjunto de la población seleccionada de tal modo que ponga de manifiesto sus propiedades, es decir, que sea una parte típica de ésta (Jiménez Fernández, 1983).

Se puede añadir siguiendo a Sierra Bravo (1988) que la muestra, es esa parte de la población que se mide, sometiéndose a observación científica en representación del conjunto, con el propósito de obtener resultados válidos para el universo total investigado.

Aclarados los términos de población y muestra, se concretan en el presente proyecto del siguiente modo: Tal y como se recoge en apartados anteriores, han sido diseñados dos cuestionarios, muy relacionados entre sí pero dirigidos a una población diferente y, por tanto, posibilitan la presencia de dos muestras de estudio.

Tabla 9: Población y Muestra.

	Población	Muestra
Cuestionario 1	Afectados por acondroplasia, familiares de afectados y profesionales de la educación y la salud relacionados con esta ER en la Comunidad Autónoma de Galicia.	64 participantes distribuidos del siguiente modo: <ul style="list-style-type: none"> - 18 afectados por acondroplasia. - 21 familiares de afectados. - 15 profesionales salud. - 10 profesionales educación.
Cuestionario 2	Población general CCAA de Galicia.	80 participantes

Fuente: Elaboración Propia

CAPÍTULO V: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

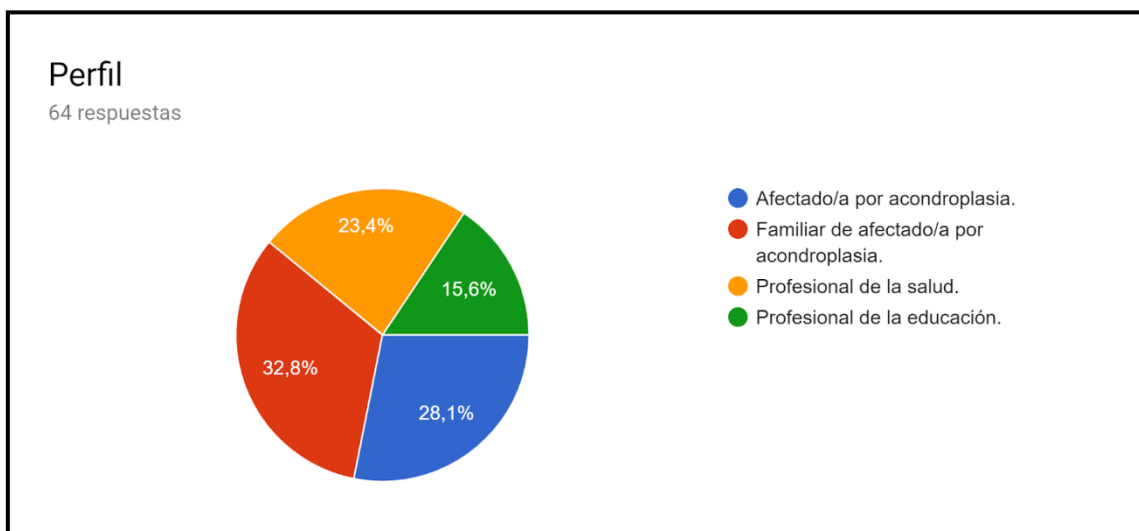
Tras la aplicación de los cuestionarios desarrollados, se presentan a continuación los datos obtenidos de sus respuestas y se realiza un análisis objetivo de los mismos para contextualizar en su totalidad la investigación llevada a cabo y proceder, una vez finalizado el análisis, a la obtención de las conclusiones al respecto, ofreciendo respuesta a la pregunta de investigación planteada en el inicio y a los objetivos propios del trabajo presente.

Este capítulo presenta además el proceso de diseño del blog en base a los resultados extraídos, a través de la captura de pantalla de cada una de las secciones y funcionalidades de la herramienta creada para la asociación AGAeFA como estrategia para la sensibilización al respecto de la acondroplasia.

5.1 Cuestionario “Acondroplasia y sociedad”

Para realizar el análisis de las respuestas obtenidas de este primer cuestionario se parte de las diferentes dimensiones que lo constituyen y sus diversos ítems para ofrecer una visión pormenorizada de cada uno de ellos, analizando los aspectos de mayor relevancia que ofrezcan la información necesaria para obtener las respuestas a las cuestiones planteadas.

Dimensión 0: Datos personales

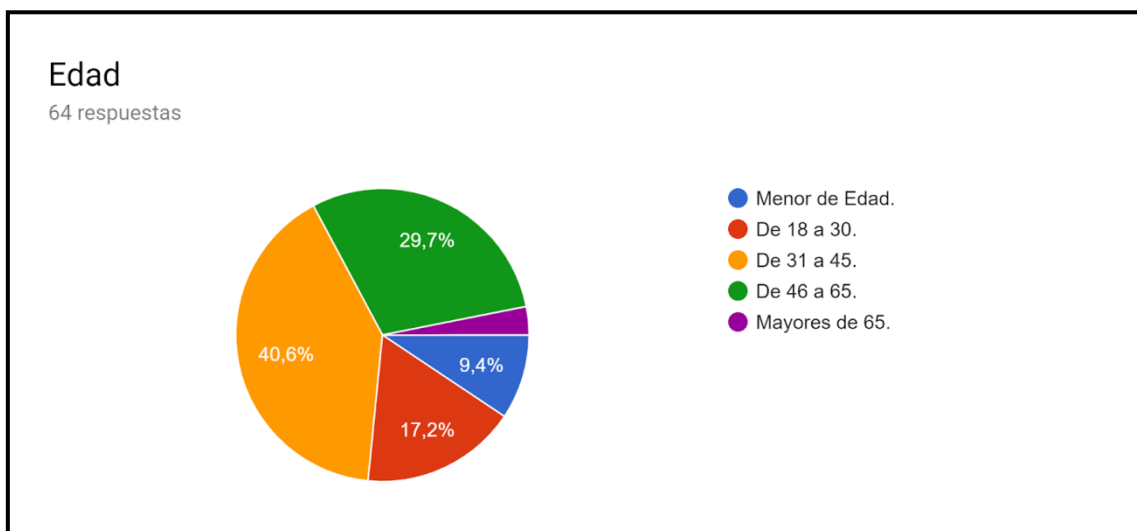


Gráfica 2. Perfil encuestados.

De las 64 respuestas a este cuestionario, podemos observar en la gráfica que se cuenta con una muestra más o menos equiparada de afectados, familiares, profesionales de la salud y profesionales de la educación.

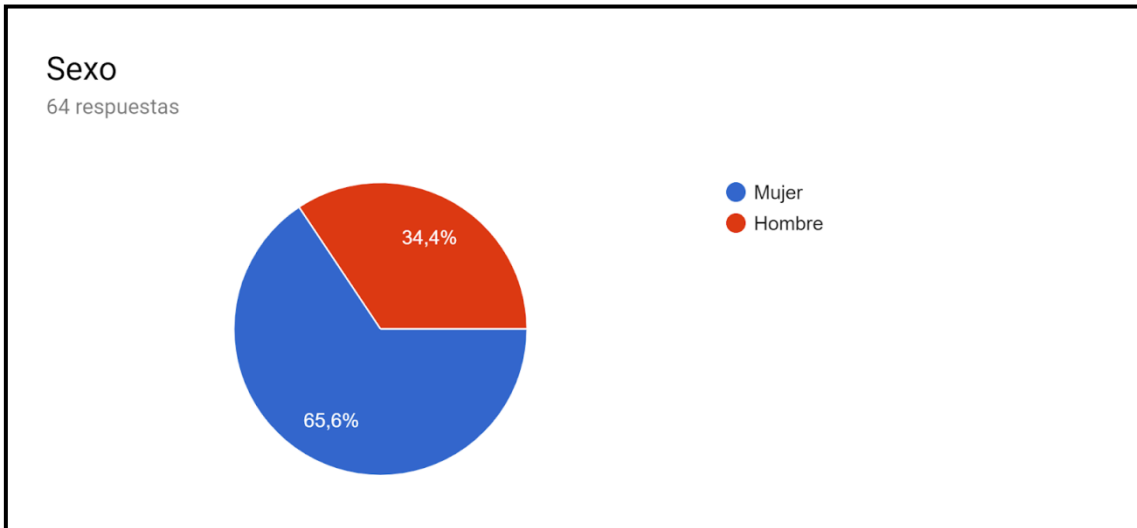
El porcentaje más alto (**32.8%**) de contestaciones pertenece al perfil de **familiares** de afectados por acondroplasia, seguido de los propios **afectados** (**28.1%**), dado que el cuestionario fue trasladado a la asociación AGAeFA y los miembros de la misma distribuyeron el cuestionario y dieron respuesta a las cuestiones planteadas. Entre ellos se encuentran los propios expertos, recogidos en la *Tabla 7 (Perfil Expertos)*.

En lo referente a los profesionales sanitarios y de educación, destacar que sus porcentajes de participación son menores, 23.4% (15 respuestas) y 15.6% (10 respuestas) respectivamente, debido a la dificultad de localizar profesionales de estos ámbitos con relación directa con la condición de acondroplasia.



Gráfica 3. Edad encuestados.

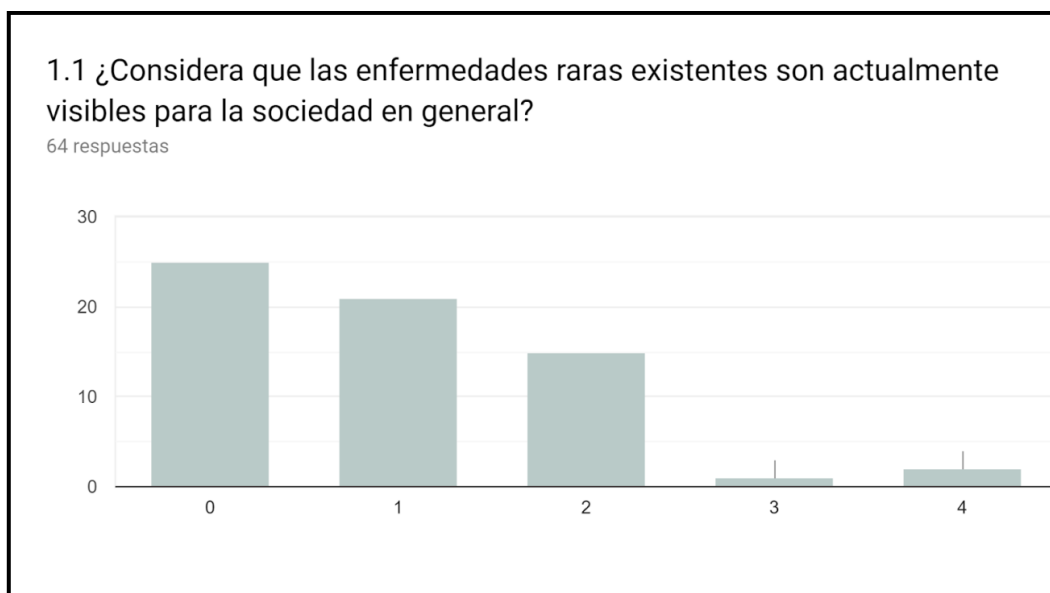
En la siguiente gráfica puede observarse que la edad media de los encuestados corresponde mayoritariamente a la franja de edad **31 – 45 años (40.6%)**, seguido por un 29.7 % de encuestados de entre 46 – 65 años. Los participantes de entre 18-30 años (17.2%) y menores de edad (9.4%) corresponden a un total de 18 respuestas pertenecientes, en este caso a personas afectadas por acondroplasia. Finalmente se obtiene un porcentaje mínimo (3.1%) de participantes mayores de 65 años.



Gráfica 4. Sexo encuestados.

En la gráfica número 3 se puede apreciar que el **65.6 %** de cuestionarios fueron contestados por **mujeres**, mientras que el restante 34.4% de respuestas ofrecidas pertenecen al género masculino. De modo que con una diferencia de 31.2% más mujeres que hombres participaron en el cuestionario diseñado.

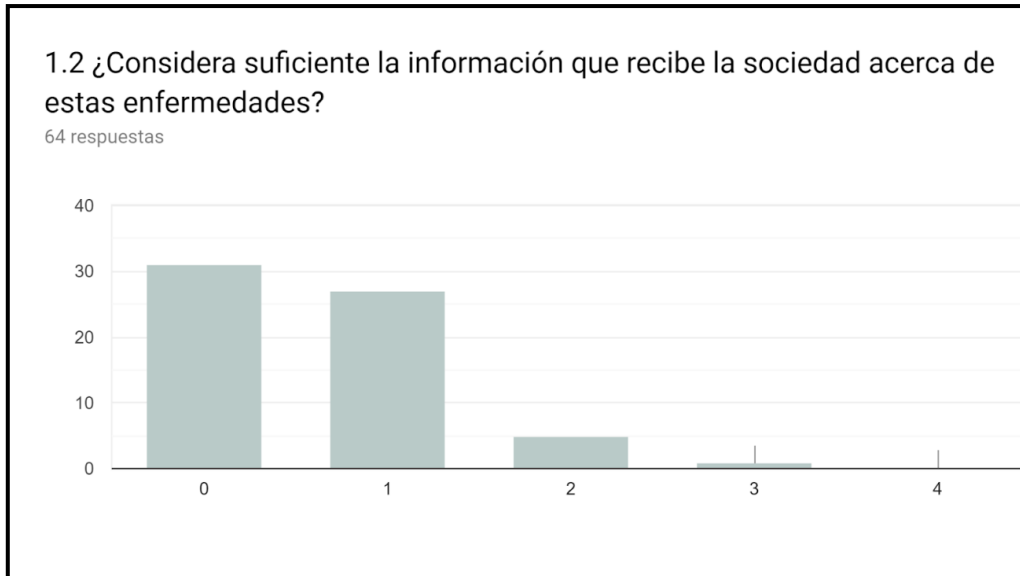
Dimensión 1: Visibilidad y Percepción de las ER



Gráfica 5. Visibilidad ER.

Las respuestas ofrecidas a este primer ítem referente a la visibilidad de las ER en la sociedad actual permiten observar que un **71.9%** de encuestados considera, con sus valoraciones (Nada visibles 39.1% - Muy poco visibles 32.8%) que las ER existentes **no** son **visibles** en la sociedad en que se encuentran inmersas.

Se puede apreciar también que con un porcentaje de 23.4% (15 respuestas) las ER se consideran poco visibles, reafirmando la respuesta mayoritaria de invisibilidad. Tan solo un 4.7% de encuestados (3 respuestas) considera que estas enfermedades sí son visibles y están presentes en la sociedad actual.

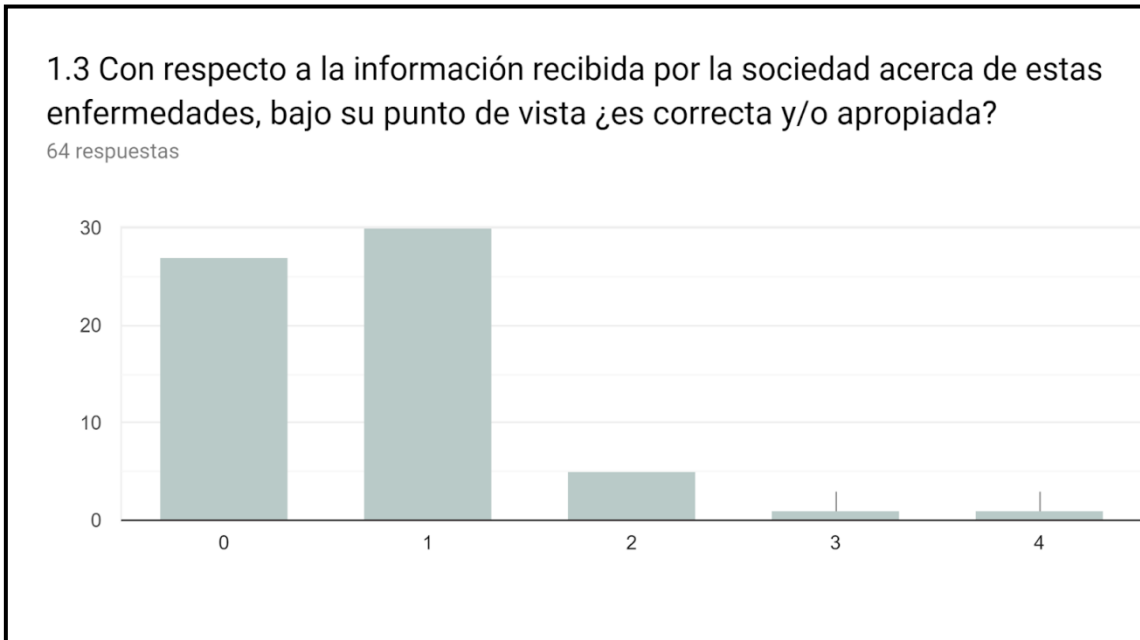


Gráfica 6. Información acerca ER.

Del mismo modo que en la gráfica anterior, las respuestas ofrecidas por los encuestados permiten afirmar que un **90.6%** de ellos considera **insuficiente** la **información** que la sociedad recibe acerca de las ER (Totalmente insuficiente 48.4% - Muy insuficiente 42.2%).

Además un 7.8% de participantes considera la información recibida acerca este tipo de enfermedades poco suficiente, apoyando así la respuesta mayoritaria.

Tan solo se observa un 1.6%, correspondiente a un único participante en el cuestionario, que considera que la información recibida sí es bastante suficiente. Y, en ningún caso totalmente suficiente.



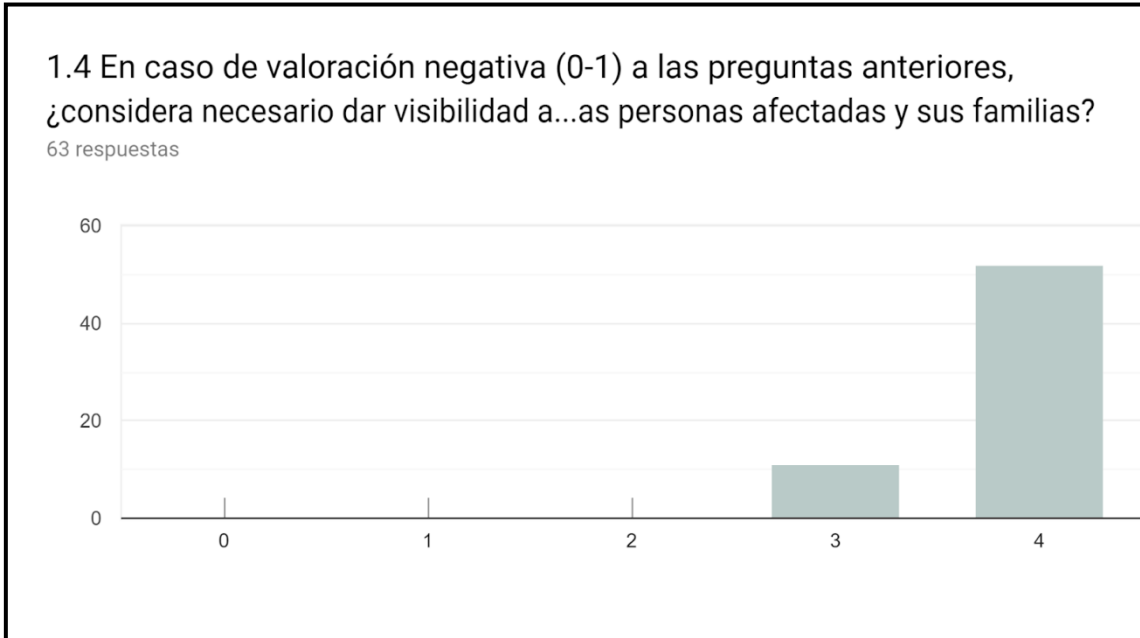
Gráfica 7. Calidad información ER.

En relación directa con la gráfica anterior, se puede apreciar que además de la escasa información que la sociedad recibe acerca de las ER, ésta resulta, según un **89.1%** de encuestados, **inapropiada**, de poca calidad.

Concretamente un 42.2% indica que la información es totalmente inadecuada, un 46.9% nada adecuada e, incluso fuera de esa suma de 89.1%, un 7.8 % la considera poco adecuada, fortaleciendo de nuevo la respuesta mayoritaria, con un porcentaje total de 96.9%.

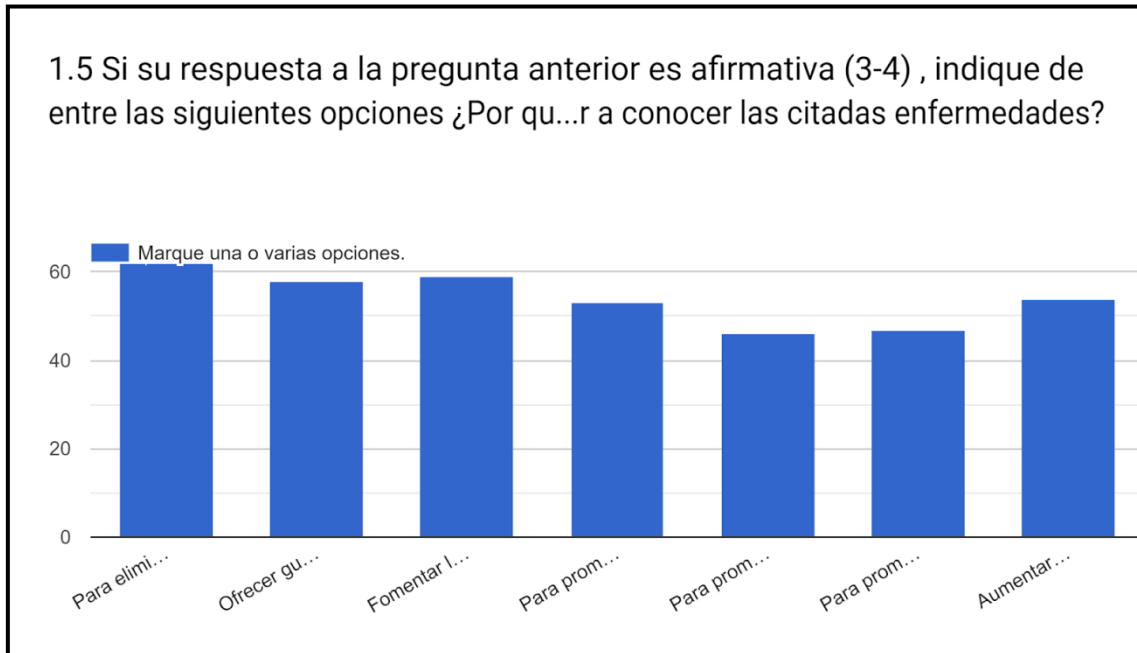
Las respuestas restantes corresponden tan solo a un 3.2% de encuestados que opinan que la información acerca de las ER sí es de calidad y adecuada.

Cabe destacar que en este último caso las respuestas obtenidas no corresponden a perfiles de familiares ni afectados por acondroplasia.



Gráfica 8. Necesidad visibilidad ER.

En la gráfica 7, se aprecia que de entre todos los encuestados que ofrecieron respuestas de valoración negativa (0-1) a las cuestiones 1.1, 1.2, 1.3, 1.4, un **82.5%** considera **totalmente necesario** dar **visibilidad** a las personas afectadas por ER y sus familias. El 17.5% restante opina que es muy necesario hacer visibles estas condiciones. Por tanto se puede hablar de un 100% de acuerdo en cuanto a la necesidad de que la sociedad en general conozca, visualice y comprenda las ER con las que conviven los afectados por las mismas y su entorno próximo.

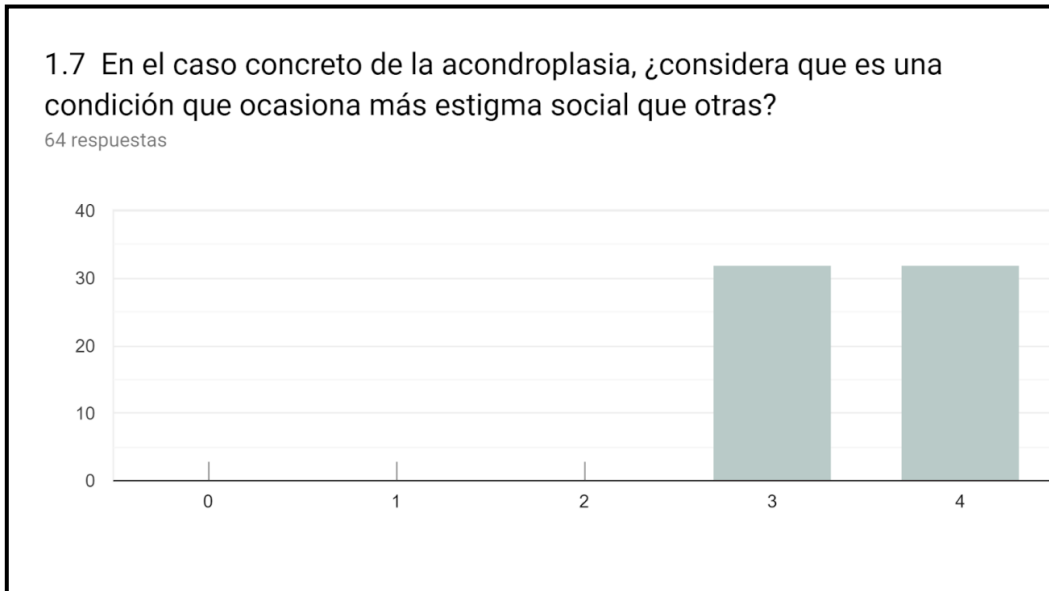


Gráfica 9. Motivos dar a conocer ER.

Con respecto a esta gráfica cabe señalar en orden de prioridad los motivos, que los encuestados señalan como imprescindibles, acerca de dar a conocer a la sociedad las ER.

Teniendo en cuenta las respuestas de los 64 participantes en el cuestionario y el hecho de que en este ítem existía la posibilidad de selección múltiple, los porcentajes presentados a continuación, contemplan esta premisa:

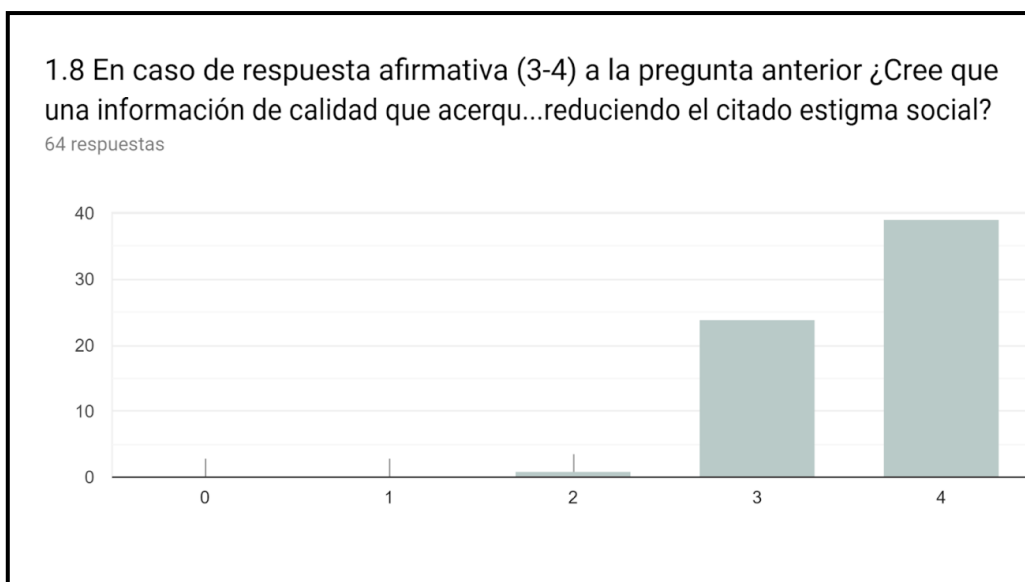
- Un **96.8%** considera que el motivo principal de dar a conocer las ER es **eliminar su invisibilidad**.
- El **92.2%** señala como segundo motivo la necesidad de fomentar la **empatía** social hacia las ER.
- En tercer lugar, con un porcentaje de **90.6%** se encuentra el hecho de ofrecer **guía** a las personas afectadas por ER y sus familias en el **proceso inicial**.
- Un **83%** ubica en cuarta posición aumentar **ayudas sociales e investigaciones** en el campo de las ER a todos los niveles: sanitario, psicológico, educativo...
- Con un **82%** los encuestados señalan como motivo de dar a conocer las ER, la necesidad de promover **estrategias de inclusión social**.
- En sexta posición un **73%** considera la necesidad de promover **estrategias de inclusión educativa**.
- Finalmente, con un porcentaje de **72%** se sitúa en último lugar la promoción de **estrategias de inclusión laboral**.



Gráfica 10. Estigma social acondroplasia.

La gráfica 9, corresponde al ítem 1.7 de la primera dimensión del cuestionario desarrollado, dado que el ítem 1.6, relativo a la exposición de motivos no contemplados en la cuestión 1.5 no recibió respuesta alguna, al considerarse abarcados éstos en su totalidad.

Así, en esta gráfica, ya centrada en la acondroplasia y no de forma general en las ER, se puede observar claramente que los participantes consideran que esta condición, ocasiona un estigma social mayor que otras ER existentes. Concretamente se refleja en un **50%** de respuestas que indican que la acondroplasia está ligada a un **estigma social alto**, y otro **50%** a un **estigma social total**.

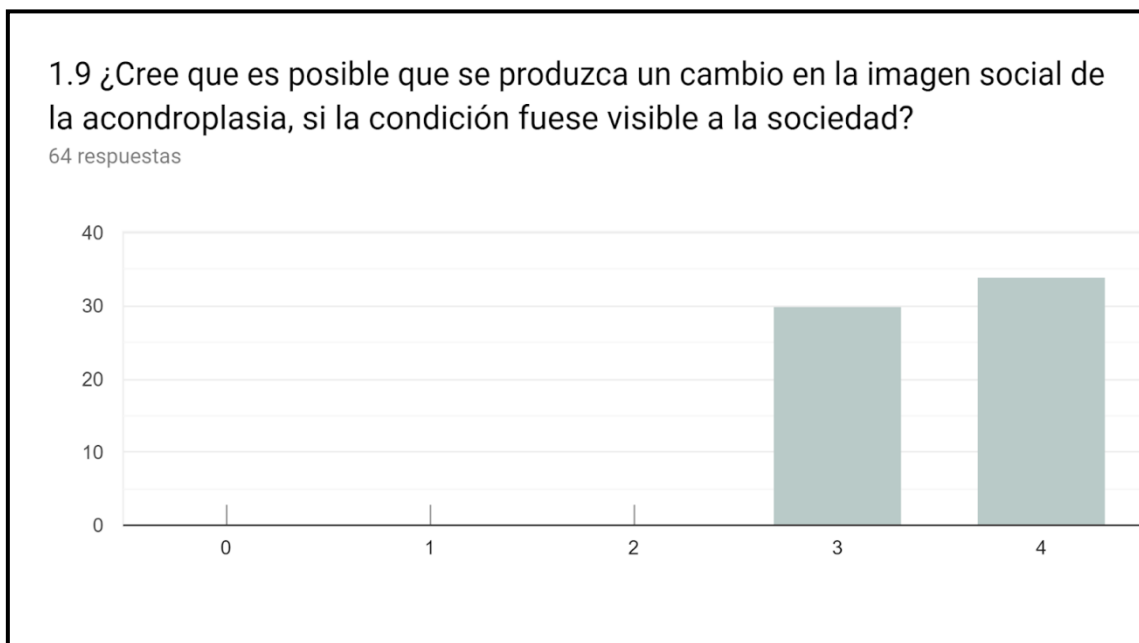


Gráfica 11. Información de calidad/estigma social.

Con respecto a la relación entre una información de calidad acerca de la acondroplasia y la reducción con ello del estigma social que ocasiona esta enfermedad, la gráfica 10 nos ofrece los siguientes datos:

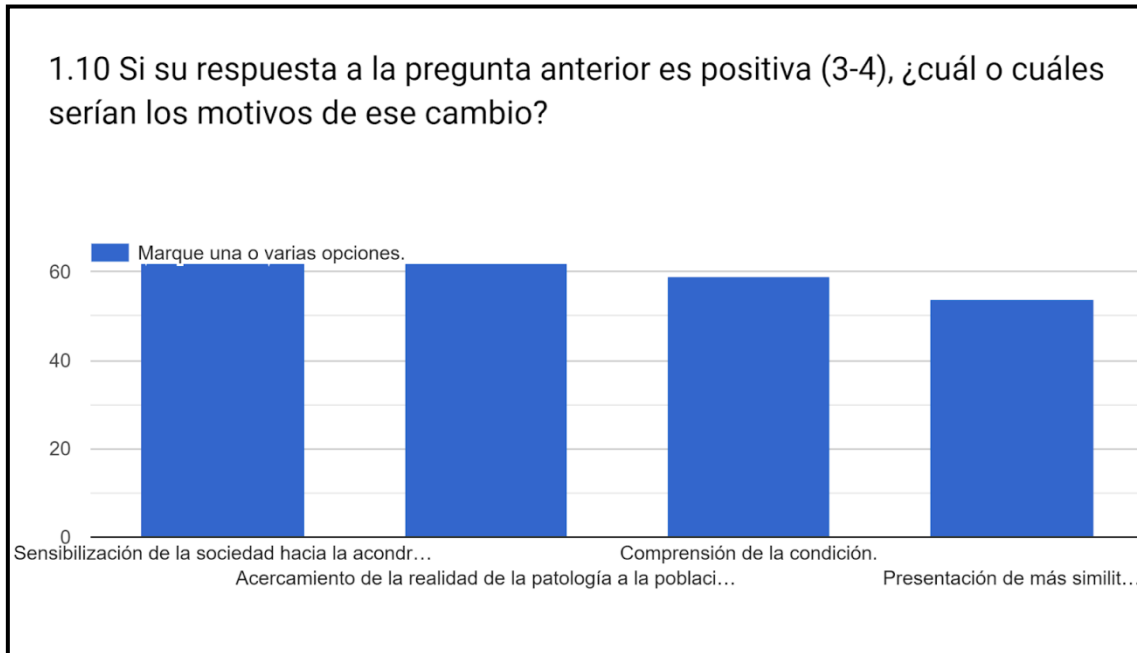
Un **60.9%** de participantes en el cuestionario está **totalmente de acuerdo** con la afirmación de que una **información de calidad** transmitida a la sociedad en general beneficiaría a los afectados por acondroplasia y su entorno, **reduciendo** el **estigma social**.

Mientras, un 37.5% considera muy necesaria la citada difusión de información con el objetivo de modificar la visión estigmatizada existente acerca de esta condición por parte de la sociedad actual. De modo que, observamos un **acuerdo pleno** en la directa **relación** que se establece entre **información de calidad y reducción del estigma social**, en cuanto a la acondroplasia se refiere.



Gráfica 12. Cambio imagen social.

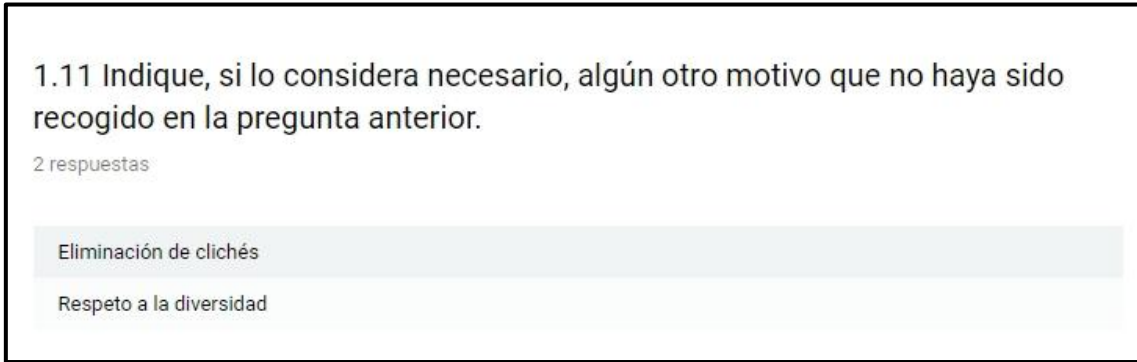
Directamente en relación con los resultados obtenidos de la gráfica anterior, se visualiza en la presente, un claro acuerdo (**53.1% totalmente de acuerdo – 46.9% muy de acuerdo**) acerca de la posibilidad de que se produzca un **cambio** en la **imagen social** de la **acondroplasia**, haciendo ésta más **visible** en la misma, es decir, dándola a conocer desde un punto de vista normalizado.



Gráfica 13. Motivos cambios imagen social.

En cuanto a las razones o fundamentos que podrían llevar a originar una nueva visión de la sociedad al respecto de la acondroplasia, en la gráfica 12 se observa la valoración, en base a las consideraciones de los encuestados, de los siguientes motivos, en orden de mayor a menor relevancia:

- El **96.8%** de participantes consideran que las principales causas de cambio en la imagen social de la acondroplasia presentan relación directa con la **sensibilización** de la sociedad hacia esta condición y el **acercamiento** de la misma a la **realidad** de esta **ER**.
- Un **92%** ubica en segundo lugar la **comprensión de la condición** de acondroplasia.
- Finalmente el **84.3%** ponen de manifiesto que la **presentación de más similitudes que diferencias** entre afectados por acondroplasia y no afectados, daría lugar a cambios en la imagen social de esta enfermedad.

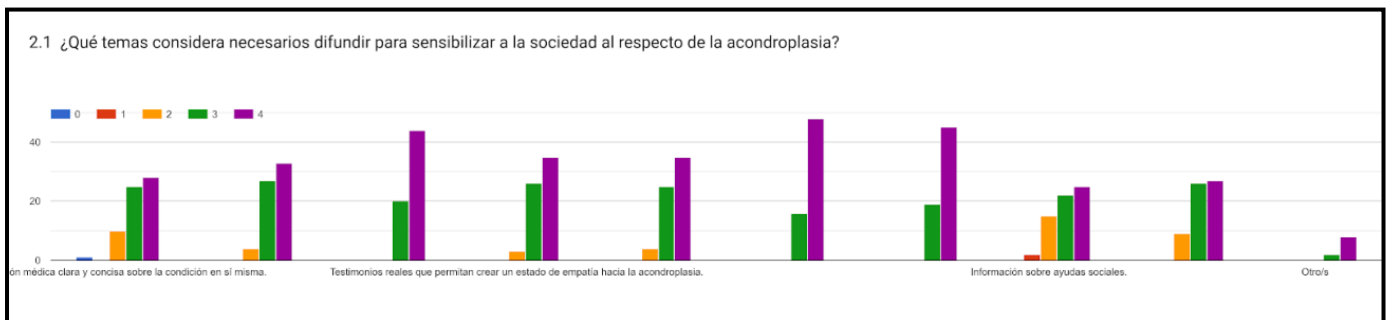


Gráfica 14. Motivos cambio imagen social acondroplasia, no contemplados en cuestionario.

De entre las 64 respuestas posibles a este ítem, tan solo se ofrecieron dos motivos más con posibilidad de generar un cambio en la imagen social de la acondroplasia:

- Eliminación de los clichés que rodean a esta condición.
- Concienciación sobre la necesidad de respeto a la diversidad en general.

Dimensión 2: Información relevante sobre la acondroplasia.



Gráfica 15. Información acondroplasia para difundir.

Dada la extensión de la gráfica 14 y la importancia de su análisis para conocer qué información se considera relevante sobre la acondroplasia para lograr el objetivo de sensibilización social acerca de esta condición, a continuación, se ofrecen las conclusiones más relevantes de las respuestas obtenidas a cada uno de los temas contemplados en el ítem 2.1.

Para facilitar su visión, se presenta una tabla de recogida de datos referentes a esta cuestión que ofrece en porcentajes el grado de acuerdo de los encuestados al respecto de los diferentes temas planteados.

Tabla 10: Resultados Cuestionario: Información Acondroplasia.

	% Nada de acuerdo	% Poco de acuerdo	% De acuerdo	% Muy de acuerdo	% Totalmente de acuerdo	Suma % - Muy/ Totalmente de acuerdo
Información médica	1.5%	0%	15.6%	39%	<u>43.75%</u>	82.75%
Necesidades acondroplasia	0%	0%	6.25%	42.2%	<u>51.6%</u>	93.8%
Información Capacidades	0%	0%	0%	31.25%	<u>68.75%</u>	100%
Testimonios	0%	0%	4.7%	40.62%	<u>54.7%</u>	95.32%
Dificultades familias	0%	0%	6.25%	39%	<u>54.7%</u>	93.7%
Necesidad de normalización	0%	0%	0%	25%	<u>75%</u>	100%
Información Estigma Social	0%	0%	0%	29.69%	<u>70.31%</u>	100%
Ayudas Sociales	0%	3.12%	23.43%	34.37%	<u>39.06%</u>	73.43%
Información a nivel educativo	0%	0%	14%	40.62%	<u>42.2%</u>	82.82%
Otro/s	0%	0%	0%	3.12%	<u>12.5%</u>	15.62%

Fuente: Elaboración Propia

Puede observarse que los porcentajes más altos corresponden a las posibilidades de respuesta - muy de acuerdo, totalmente de acuerdo –, permitiendo que se pueda afirmar que los temas propuestos para la difusión de información de calidad acerca de la acondroplasia a la sociedad actual, son oportunos, adecuados, necesarios, útiles y válidos.

En orden de prioridad se encuentran:

1. Información acerca de las capacidades de las personas con acondroplasia, la necesidad de normalización de esta condición y el conocimiento relativo al estigma social que esta ER implica.
2. Testimonios reales.
3. Necesidades derivadas de la condición de acondroplasia.
4. Dificultades de las familias de personas afectadas por acondroplasia.
5. Información a nivel educativo.
6. Información a nivel médico.
7. Información relativa a ayudas sociales.

2.2 En caso de haber seleccionado en la pregunta anterior la opción otro/s, indique a continuación que información considera necesaria difundir para el caso que nos ocupa.

3 respuestas

- Propiciar la convivencia con personas con enfermedades raras.
- Información que normalice la visión que existe de la acondroplasia y otras enfermedades raras.
- Información sobre grupos de apoyo

Gráfica 16. Información acondroplasia para difundir no contemplada en cuestionario.

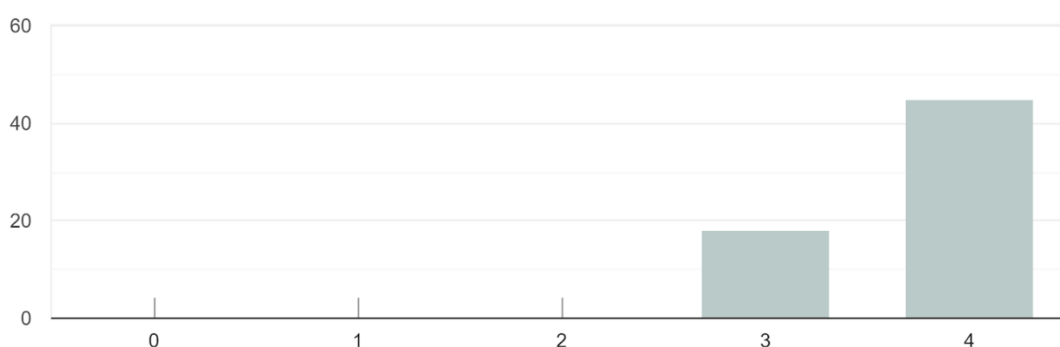
En relación directa con el ítem anterior, del porcentaje relativo a la opción de respuesta - otro/s - (15.62% / 10 respuestas), tres de los participantes en el cuestionario ofrecieron nuevos temas de información, que consideran necesarios difundir para alcanzar el objetivo de sensibilizar a la sociedad al respecto de esta condición. Se trata de:

- Información relativa a la convivencia con personas con ER.
- Información sobre grupos de apoyo existentes, que faciliten la vida de afectados y familiares.
- Información que normalice la visión de las ER, ya contemplada en el ítem 2.1.

Dimensión 3: Web 2.0 como herramienta de difusión.

3.1 ¿Considera que a través de una herramienta web 2.0 es posible difundir información de calidad acerca de la acondroplasia?

63 respuestas



Gráfica 17. Web 2.0 herramienta de difusión.

Esta cuestión refleja que un **71.4%** de participantes en el cuestionario está **totalmente de acuerdo** en que una herramienta **web 2.0** podría constituir un buen **medio** de **difusión** de información de calidad acerca de la acondroplasia. Mientras el 28.6% restante señala estar muy de acuerdo. Así pues, se puede extraer la conclusión de que un 100% de encuestados otorga a la web 2.0 la capacidad de difundir información de forma efectiva.

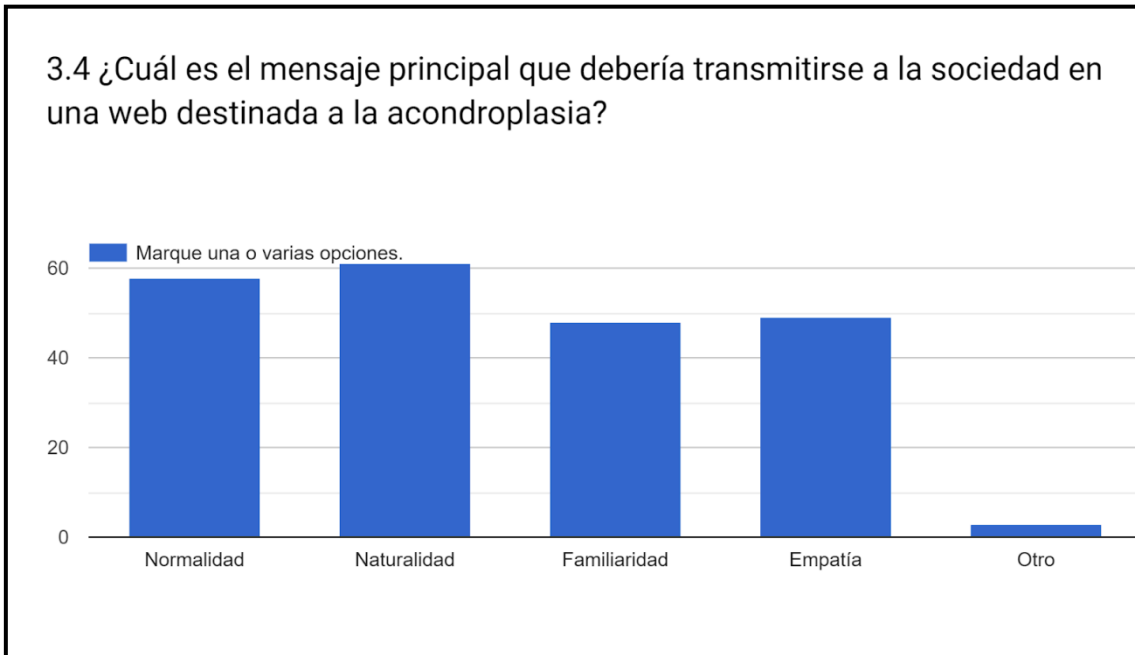


Gráfica 18. Objetivos de presencia en red.

De entre los diferentes objetivos propuestos de la presencia de información de calidad sobre la acondroplasia en red, la gráfica 17 permite extraer la siguiente información, presentando los citados objetivos de mayor a menor relevancia, según las respuestas ofrecidas por los 64 encuestados:

- Un **93.75%** señala que el objetivo principal de la presencia de información en red sobre la acondroplasia, es el propio hecho de **ofrecer información respetuosa** y veraz acerca de esta condición.
- El **92.18%** da el segundo puesto al objetivo de **dar voz** a las personas con **acondroplasia**.
- En tercer lugar, con un **89%**, se encuentra **concienciar** a la sociedad de la existencia, características y **necesidades** de esta condición.
- El puesto número cuatro (**86%**), lo ocupa el objetivo de fomentar la aparición de un **nuevo punto de vista** acerca de la acondroplasia.

- En último lugar, con un **81.25%** se sitúa, **llegar al mayor número de personas** posible y formar así un proceso de cambio.

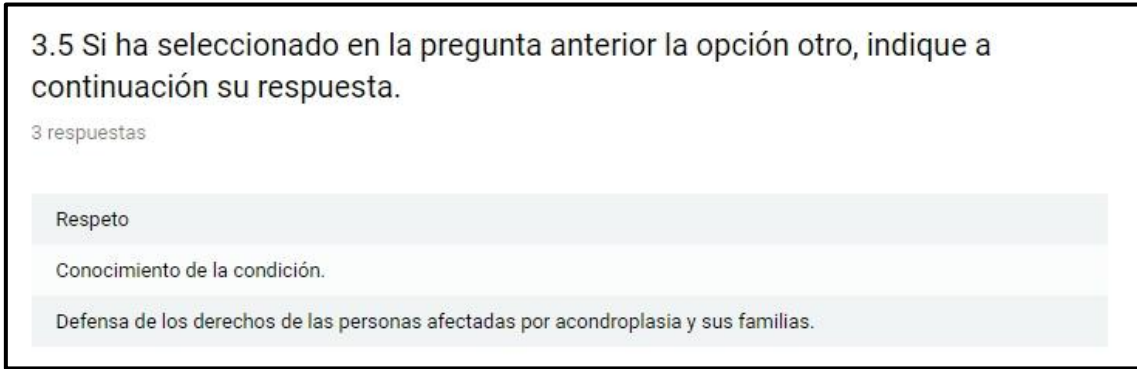


Gráfica 19. Mensaje social acondroplasia.

Dado que la cuestión 3.3 dirigida a recoger objetivos no contemplados en el ítem 3.2, no recibe aportación alguna, se prosigue con la cuestión 3.4 acerca de cuál debe ser el mensaje principal a transmitir a la sociedad sobre la condición de acondroplasia. Con respecto a ello, visibles en la presente gráfica, se obtienen los siguientes resultados:

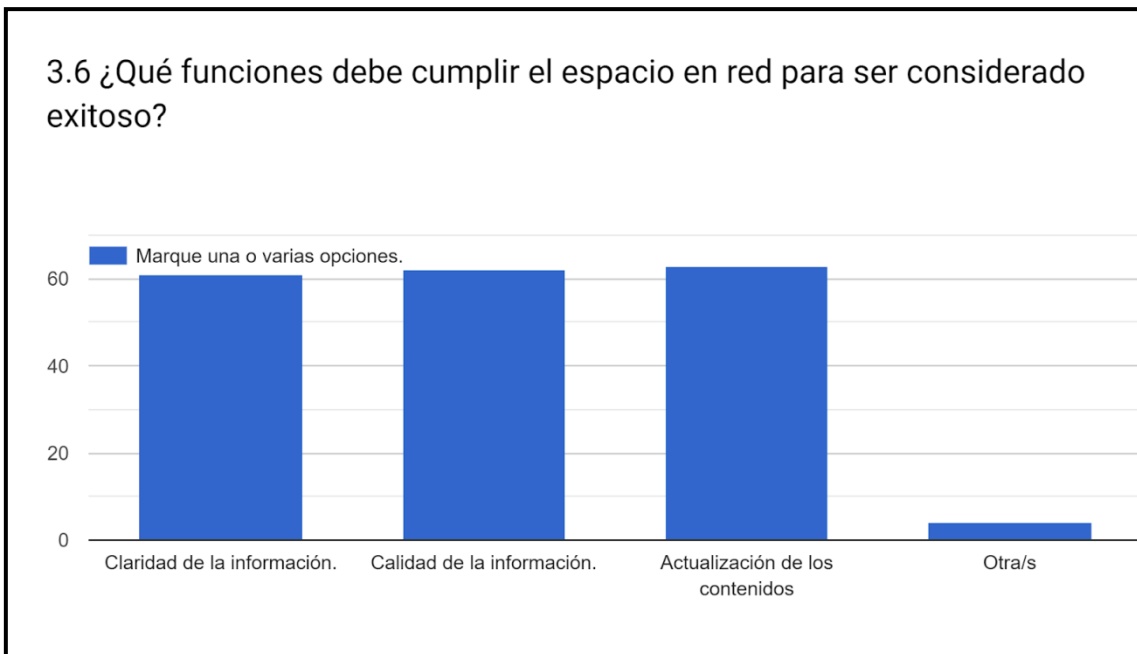
- El **95.3%** de encuestados considera que el mensaje principal a transmitir es la **naturalidad**.
- En segundo lugar con un porcentaje de **90.6%** se encuentra el mensaje de **normalidad**.
- En tercer puesto (**76.6%**) se localiza el mensaje de **empatía**.
- A continuación con un **75%**, la transmisión de un mensaje de **familiaridad**.
- Finalmente un **4.7%** de los participantes en el cuestionario ofrece **otros** mensajes a transmitir, recogidos en la siguiente gráfica.

Cabe concluir, dados los porcentajes presentados, que existe acuerdo entre los encuestados en que los mensajes a transmitir son varios, es decir, no excluyentes.



Gráfica 20. Mensaje social acondroplasia no contemplado en cuestionario.

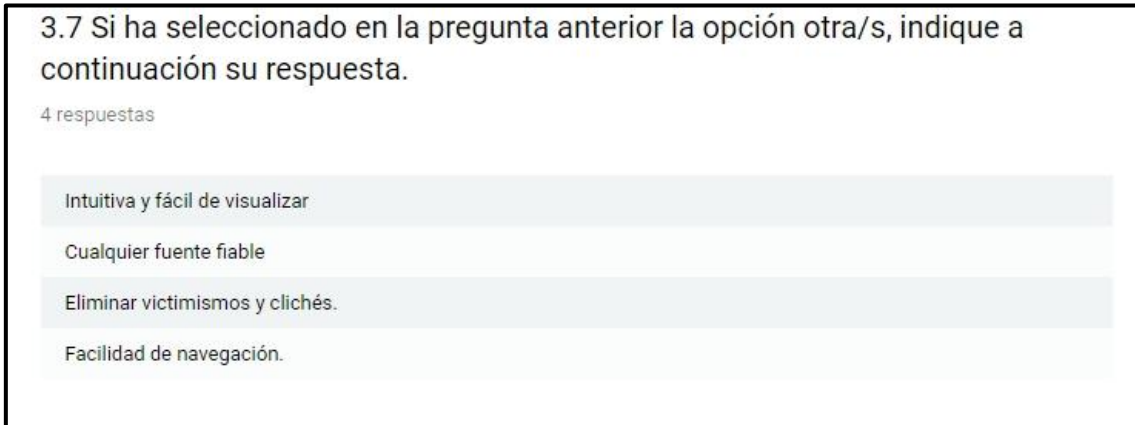
Tal y como se recoge con anterioridad, un 4.7% de los encuestados, correspondiente concretamente a tres respuestas, ofrece como mensajes principales a transmitir los recogidos en la gráfica 19, referentes al respeto, conocimiento y defensa de los derechos de los afectados por acondroplasia y su entorno próximo.



Gráfica 21. Funciones espacio en red.

La presente gráfica muestra el grado de acuerdo entre los participantes en el cuestionario, en cuanto a las funciones que debe cumplir un espacio en red para ser considerado exitoso. Del mismo modo que sucede en cuestiones anteriores, estas funciones no son excluyentes, sino complementarias, aunque se observan pequeñas variaciones a nivel de prioridades.

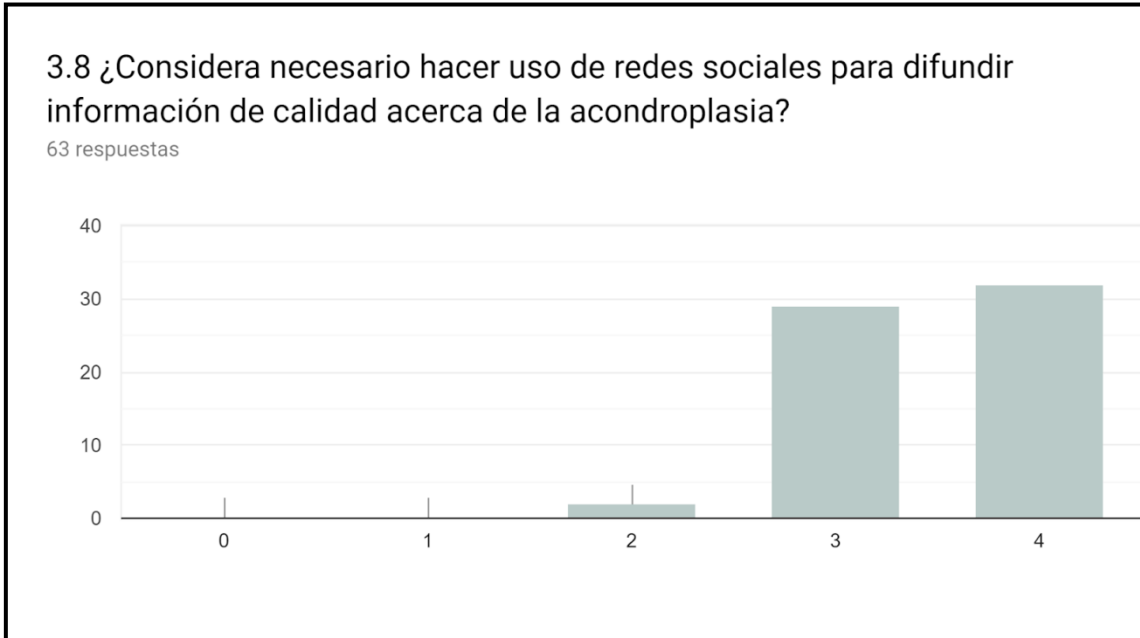
- Un **98%** de respuestas se dirigen a la **actualización** de los **contenidos** como función principal de un espacio en red exitoso.
- Seguidamente y con muy poca diferencia (**96.9%**) se ubica el éxito de un espacio en red, en la **calidad** de su **información**.
- En tercer lugar, un **95.3%** considera la **claridad** de la **información** como base del éxito.
- Finalmente, el **6.25%** ofrece **otras funciones**.



Gráfica 22. Funciones espacio en red no contempladas en cuestionario.

De entre las funciones no contempladas en la cuestión 3.6, se recogen en la gráfica 21, aquellas aportadas por los participantes que seleccionaron con anterioridad la necesidad de añadir estas funciones para garantizar el éxito de un espacio en red destinado a la sensibilización de la población en general, respecto a la condición de acondroplasia.

Puede observarse que se trata de funciones esenciales para favorecer el acceso y navegación al espacio en red (*facilidad de navegación, espacio intuitivo, sencillez de visualizar*) y asegurarse de que su contenido sea fiable, realista y natural (*fuentes fiables sin victimismos ni clichés*).

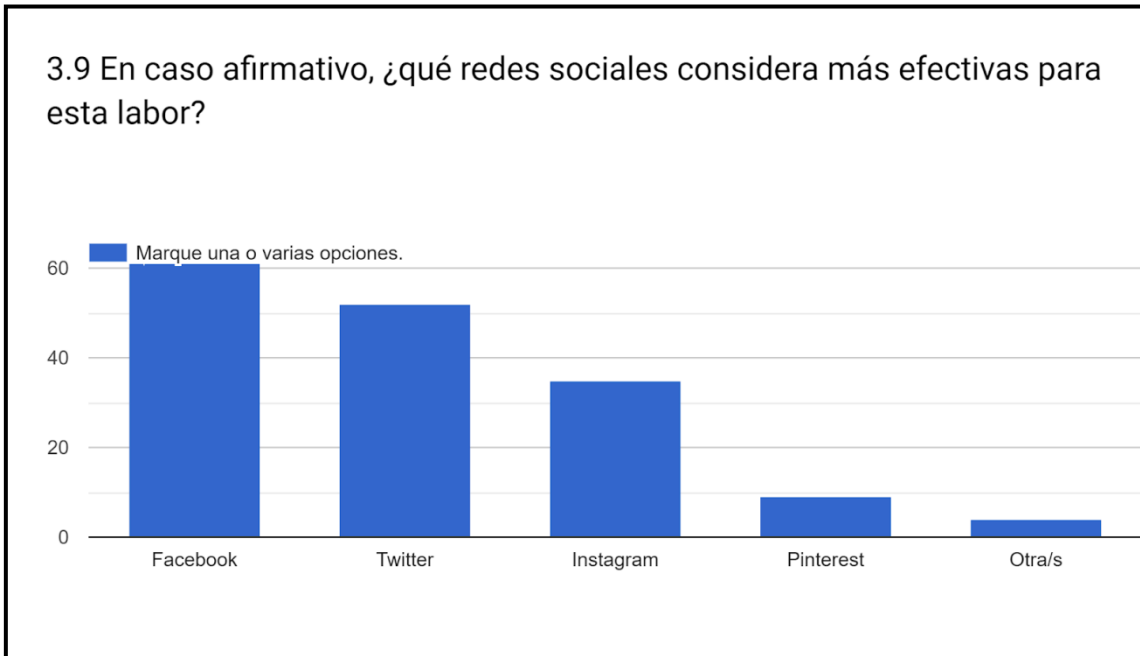


Gráfica 23. Uso de redes sociales.

El **50.8%** de encuestados se dirigen a considerar **totalmente adecuado** el uso de **redes sociales** para el fin que se pretende con el presente proyecto.

Un **46%** opina que las redes sociales constituyen una herramienta **muy adecuada**, de modo que se puede llegar a la conclusión de que el **96.8%** está de acuerdo en el uso de estas redes para la difusión de información acerca de la acondroplasia.

Señalar finalmente que el **3.2%** restante, aunque no estima totalmente necesario el uso de redes sociales, mantiene una posición neutral al respecto y valora estas herramientas como adecuadas, permitiendo así, reforzar la consideración inicial de utilidad de las mismas.

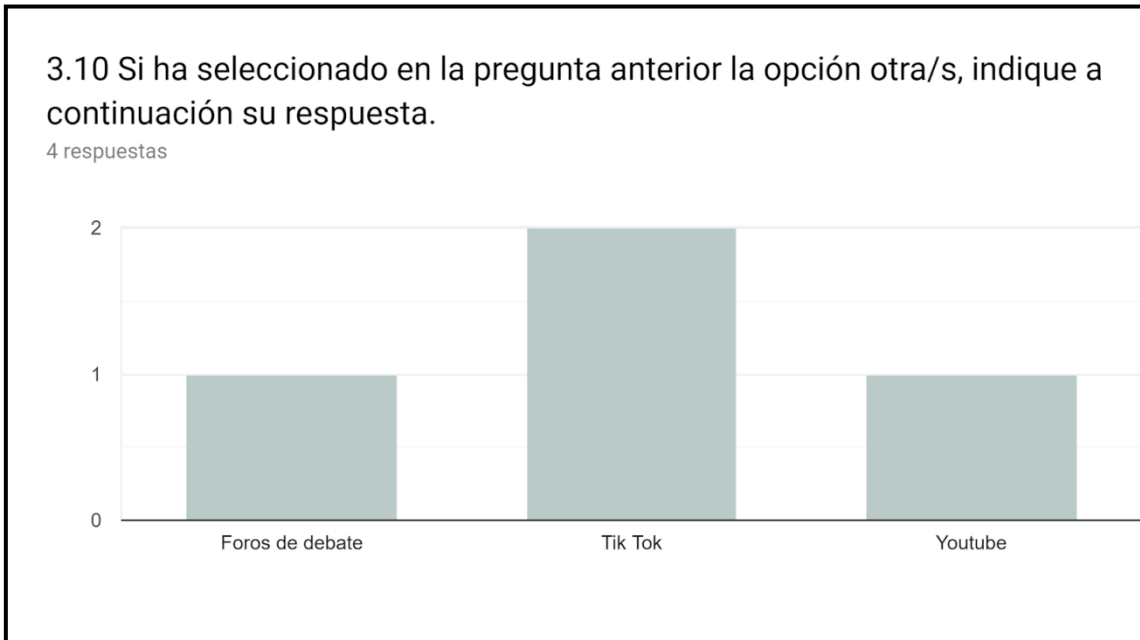


Gráfica 24. Redes sociales efectivas.

Respecto al tipo de redes sociales a emplear, se visualiza con claridad en la gráfica presente, cuáles son las más demandadas por los encuestados. Se procede a continuación a ofrecer los datos cuantitativos oportunos en orden de preferencia:

- **Facebook** goza con un **95.3%** de acuerdo.
- **Twitter**, se ubica en segundo lugar con un **81.25%**.
- **Instagram**, ocupa el tercer puesto con el **54.7%** de acuerdo.
- **Pinterest** en cuarto lugar goza con la aprobación de un **14%**.
- Finalmente se ofrecen 4 respuestas de redes sociales alternativas, que serán analizadas en la gráfica que procede.

Cabe destacar, la clara preferencia por Facebook y Twitter, con respecto a otras redes sociales, ya que sus porcentajes difieren en cuantías relevantes.



Gráfica 25. Posibles redes sociales efectivas no contempladas en cuestionario.

Ante la propuesta de uso de herramientas web 2.0 diferentes a las recogidas en el ítem 3.9, cabe señalar cuáles son y ofrecer una breve definición de las mismas para valorar posteriormente su validez en el diseño de la campaña de sensibilización.

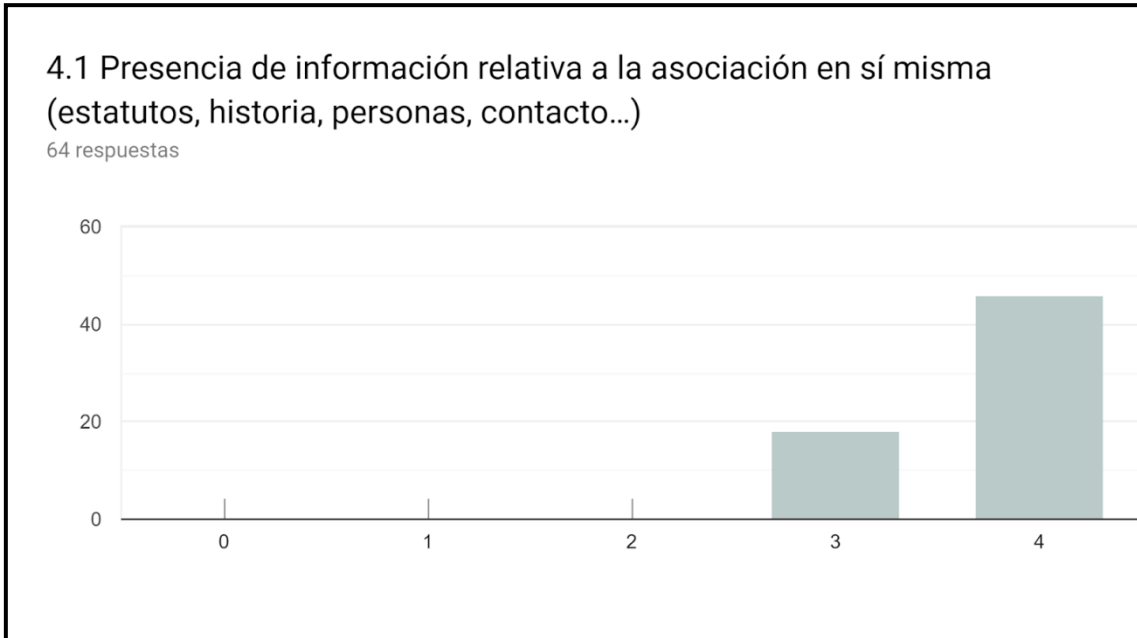
Se observa que de entre las 4 respuestas ofrecidas, dos de ellas señalan la herramienta **TIK – TOK** como posible red social efectiva para la difusión del mensaje que se pretende. Se trata de una app que constituye una comunidad global de videos cortos, permitiendo crear y editar vídeos breves para compartir, de un modo muy sencillo e intuitivo.

En segunda posición se encuentra el conocido **Youtube**, sitio web dedicado a compartir videos de toda índole.

Por último se consideran los **Foros de Debate**, como un espacio virtual empleado para reunirse e intercambiar ideas y experiencias sobre diversos temas.

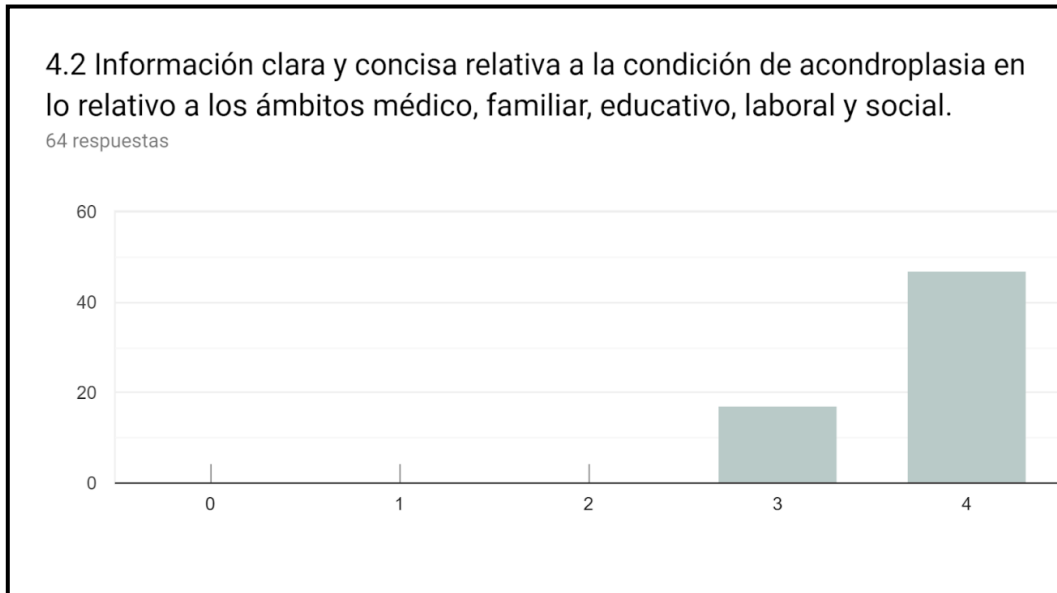
Dimensión 4: Elementos de éxito herramienta web 2.0

Los resultados en esta última dimensión del cuestionario elaborado, hacen referencia al grado de acuerdo existente entre los participantes, acerca de los diversos contenidos que la herramienta web 2.0 a diseñar, debe contener para dar respuesta a los objetivos planteados con su desarrollo. Así pues, a continuación se procede a ofrecer los porcentajes resultantes para cada uno de los contenidos recogidos.



Gráfica 26. Información AGAeFA.

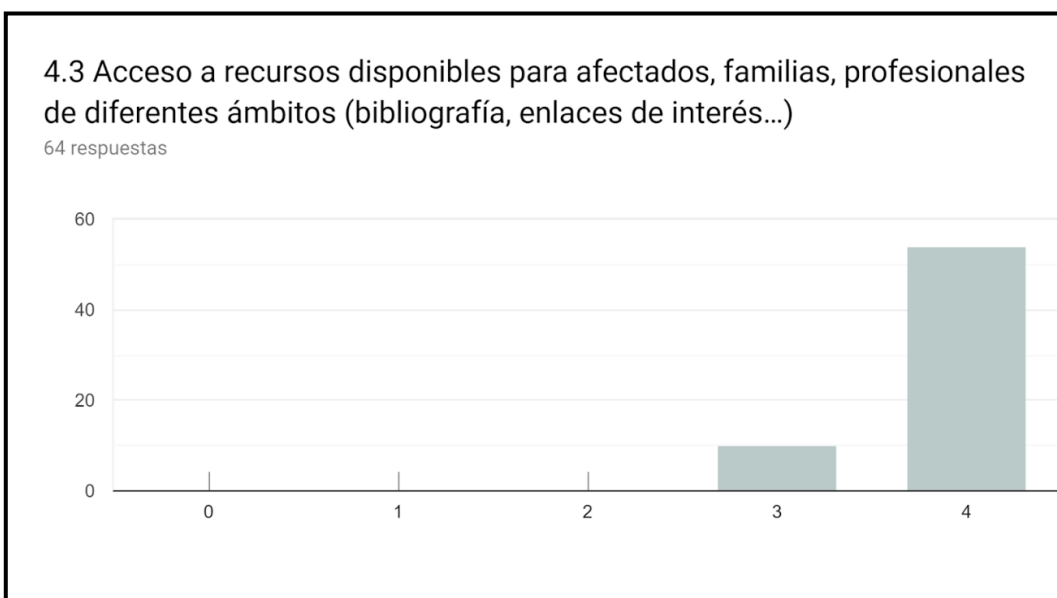
La presente gráfica pone de manifiesto un claro acuerdo de los encuestados ante la necesidad de que la herramienta web 2.0 recoja la información relativa a AGAeFA necesaria para dar a conocer la asociación. Con un **71.9%** de respuestas **totalmente de acuerdo** y un 28.1% restante de valoración muy de acuerdo, puede otorgarse a este primer contenido un 100% de valoraciones positivas.



Gráfica 27. Información condición Acondroplasia.

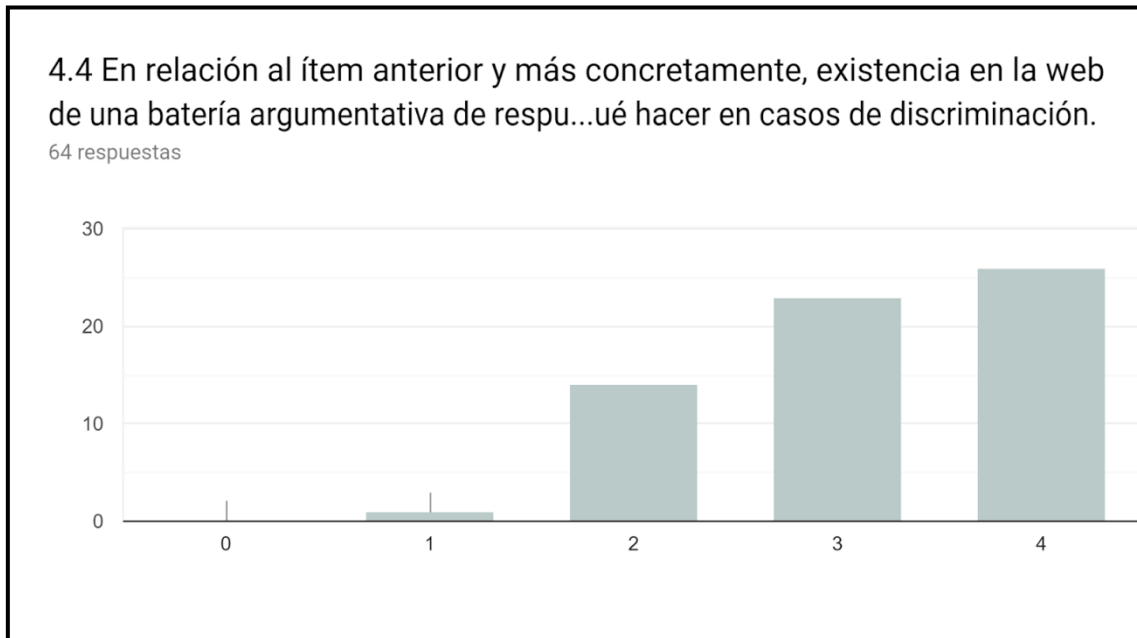
La gráfica 26 muestra que un **73.4%** de participantes en el cuestionario considera **totalmente necesaria** la inclusión, en la herramienta web 2.0 a diseñar, de información clara y concisa relativa a la acondroplasia en los distintos ámbitos de la vida.

El porcentaje restante, correspondiente a un 26.6% de las respuestas, valora esta información como muy necesaria, permitiendo, de igual modo que el ítem anterior, afirmar que un 100% de encuestados considera oportuno la inclusión del contenido propuesto.



Gráfica 28. Acceso a Recursos disponibles.

En lo relativo al acceso a recursos disponibles para los afectados por acondroplasia, su entorno familiar y todo profesional que pueda requerirlos, se obtiene que un **84.4%** de encuestados está **totalmente de acuerdo** en la necesidad de que la herramienta web 2.0 ofrezca enlaces, descargables, referencias bibliográficas... a recursos de utilidad, referentes a la acondroplasia. Este porcentaje se ve reforzado además, tal y como puede observarse en la grafica, por el 15.6% de respuestas restantes.



Gráfica 29. Batería argumentativa ante casos de discriminación.

En relación al ítem 4.4, a diferencia del acuerdo unánime de los encuestados en los ítems precedentes, se observa la existencia de repuestas de diversa índole.

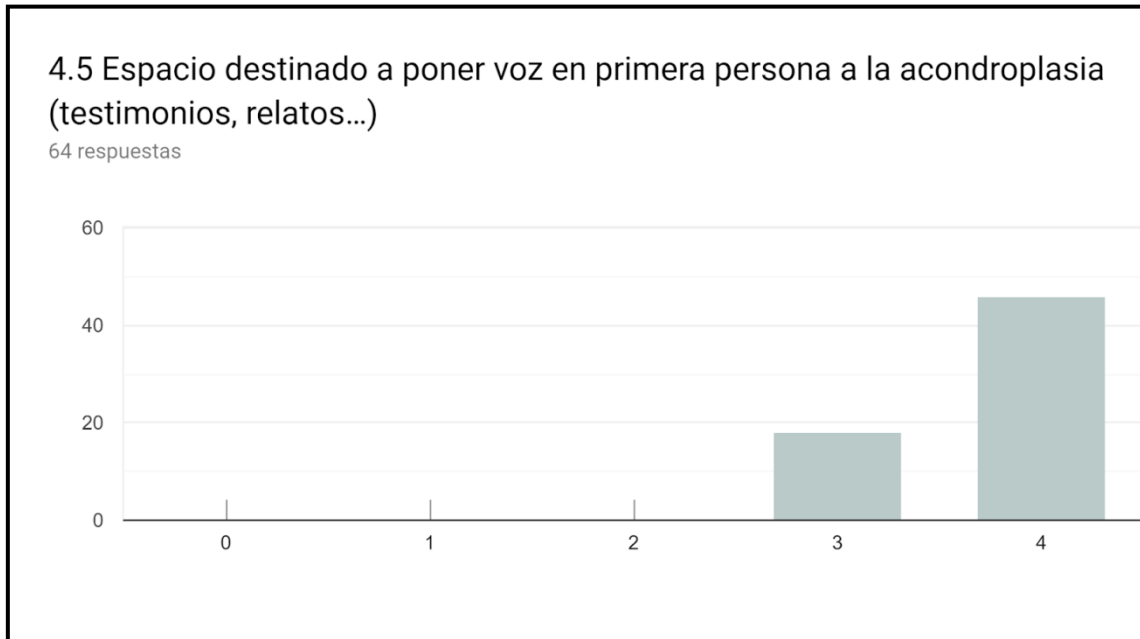
Un **40.6%** considera de utilidad y **favorable** la presencia de una batería argumentativa de respuestas, dirigidas a ofrecer a los afectados por acondroplasia y sus familias, recursos para hacer frente a las frecuentes situaciones de discriminación con las que se encuentran.

Seguidamente, el **35.9%** de participantes en el cuestionario, considera **muy útil** y oportuna esta batería argumentativa.

Un **21.9%** ofrece una valoración **de acuerdo** con el recurso, pero no lo señala como contenido imprescindible.

Finalmente el **1.6%** restante está **poco de acuerdo** con la necesidad de incluir este contenido.

Ante los datos recogidos, y a pesar de la diversidad de respuestas, cabe concluir que el recurso propuesto, cuenta con la aprobación y acuerdo de un alto porcentaje de encuestados.



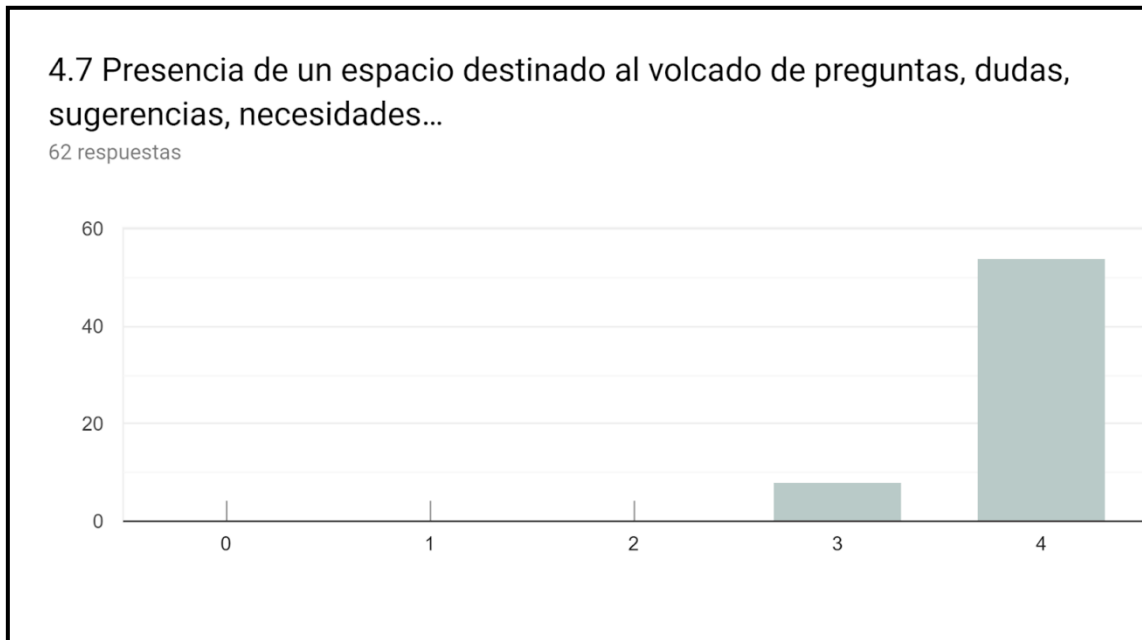
Gráfica 30. Espacio Testimonios.

En la presente gráfica se visualiza con claridad (**72.9% totalmente de acuerdo** / 28.1% muy de acuerdo) el hecho de que los participantes en el cuestionario consideran necesaria la presencia de un espacio destinado a testimonios en primera persona de afectados por acondroplasia y/o familiares de los mismos, para dar a conocer la realidad de esta condición y con ello un generar un cambio respecto a la visión por parte de la sociedad de esta ER.



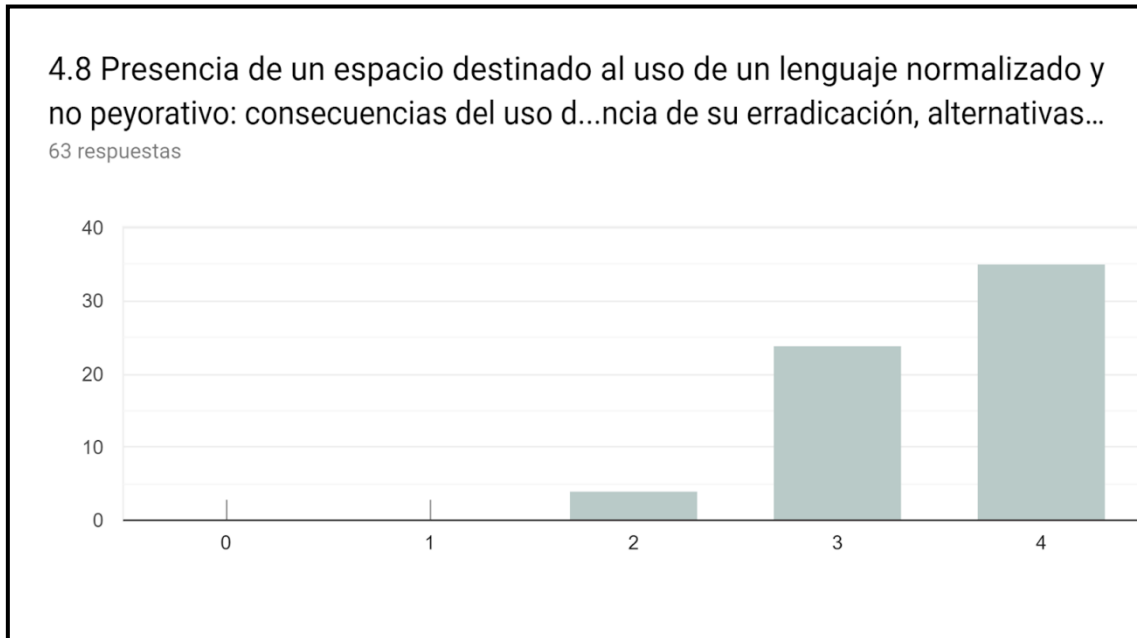
Gráfica 31. Actividad AGAeFA.

Como cabía esperar, los resultados obtenidos respecto al ítem 4.6, muestran el alto grado de acuerdo existente entre los encuestados de la importancia de dar a conocer las actividades llevadas a cabo por AGAeFA en constante actualización. Con un **67.2% totalmente de acuerdo** y un **32.8% muy de acuerdo**, se determina la necesidad de la presencia de este contenido en la herramienta web 2.0.



Gráfica 32. Espacio preguntas y respuestas.

De la presente gráfica se extrae que el **87.1%** de respuestas se dirigen a un **total acuerdo** con la presencia de un espacio destinado al volcado de preguntas, dudas, sugerencias, necesidades... es decir, un lugar de interacción entre usuarios. El porcentaje restante (12.9%) apoya la existencia de este espacio.



Gráfica 33. Espacio Uso Lenguaje no Peyorativo.

Referente a contemplar un espacio destinado a ofrecer información relativa a las consecuencias del uso de términos peyorativos acerca de la acondroplasia, la necesidad de su erradicación, alternativas posibles y en general uso de un lenguaje normalizado, las respuestas obtenidas permiten determinar que, a grandes rasgos, los encuestados están a favor de este contenido, dada su importancia para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la condición de acondroplasia y sus familias.

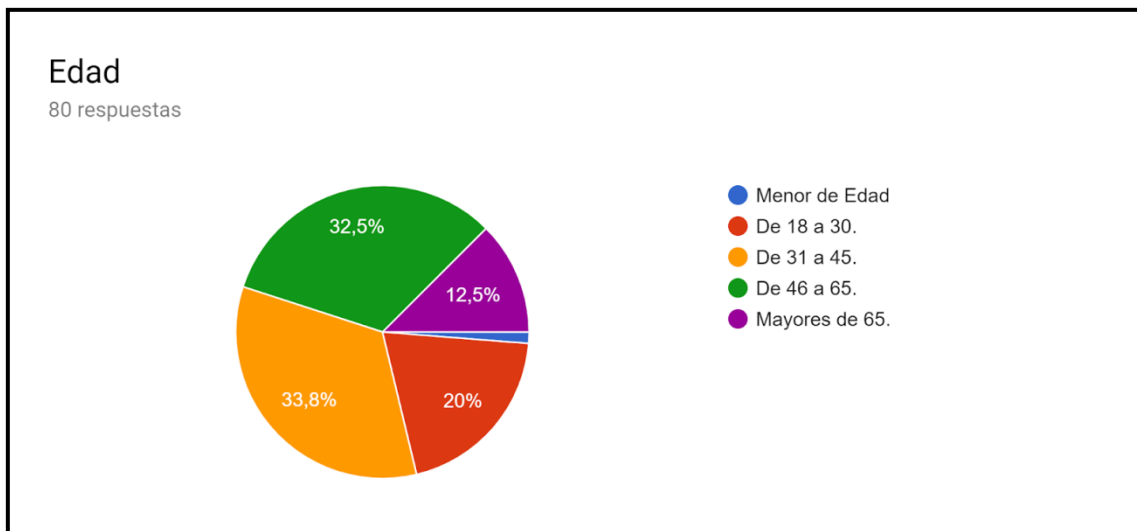
La gráfica 32 recoge así un **55.6%** de respuestas **totalmente de acuerdo**, un **38.1%** **muy de acuerdo** y finalmente un 6.3% de respuestas de acuerdo.

Llegados a este punto y para concluir el primer análisis de resultados, conviene hacer mención al hecho de que el último ítem del cuestionario (4.9), referente a la aportación de contenidos, sugerencias... a incluir en la herramienta web 2.0, no ha recibido respuesta alguna, permitiendo de este modo afirmar que los encuestados consideran recogidas en su totalidad las aportaciones necesarias.

5.2 Cuestionario “Acondroplasia y sociedad 2”

Para realizar el análisis de las respuestas obtenidas de este segundo cuestionario, al igual que en el cuestionario inicial, se parte de las diferentes dimensiones que lo constituyen y sus diversos ítems, recabando, a través de su estudio, la información necesaria para obtener respuestas a las cuestiones planteadas al inicio de este proyecto.

Dimensión 0: Datos personales



Gráfica 34. Edad encuestados -Cuestionario 2-

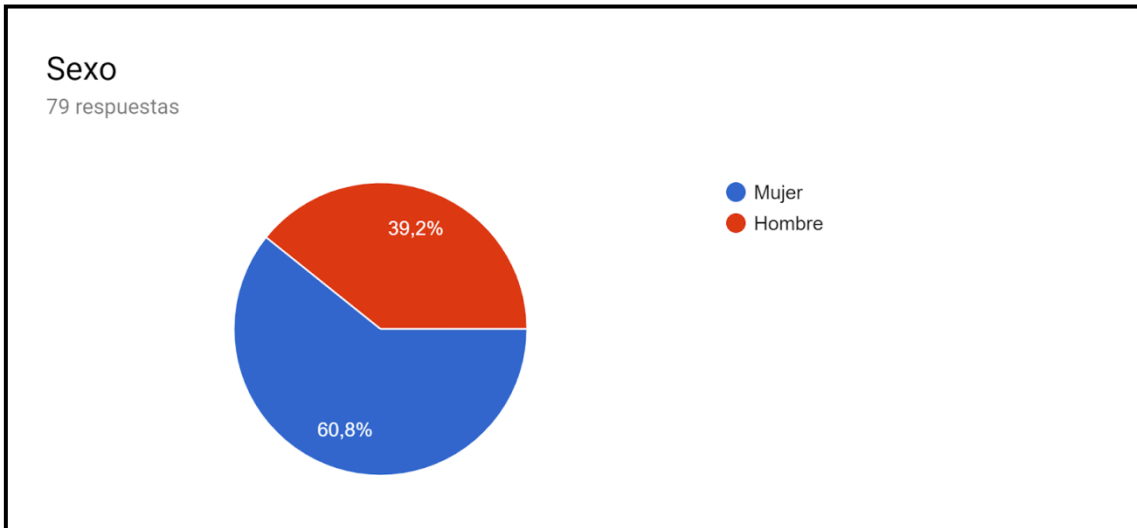
De las 80 respuestas ofrecidas a este cuestionario, la presente gráfica permite afirmar que se dispone de una importante variedad de perfiles sociales, en lo referente a la edad de los encuestados.

Se cuenta con porcentajes muy similares en las edades centrales; un **33.8%** de participantes entre **31-45 años** y un **32.5%** entre **46-65 años**.

El grupo que le sigue, con un porcentaje del 20%, es el de los encuestados mayores de 65 años.

Con una participación de 12.5% se encuentran la población con edades comprendidas entre 18-30 años.

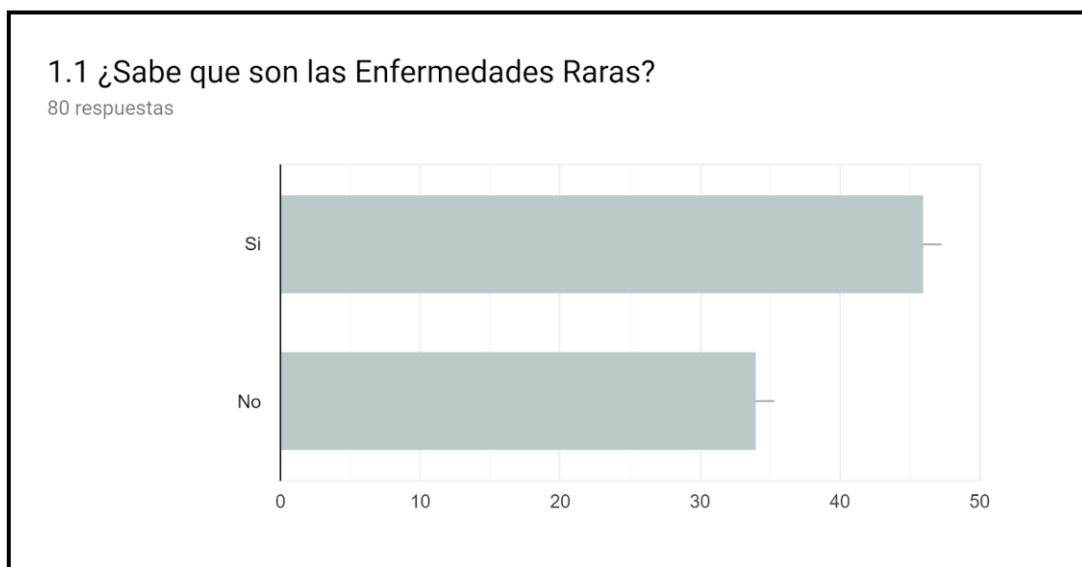
Finalmente, como cabe esperar, los encuestados menores de edad, participantes en el cuestionario, constituyen un porcentaje mínimo, prácticamente insignificante (1.2%).



Gráfica 35. Sexo encuestados -Cuestionario 2-

Con una diferencia del 21.6%, las respuestas obtenidas de la sociedad en general corresponden **principalmente a mujeres**, aunque, tal y como se refleja en la gráfica 34, existe una participación del 39.2% del género masculino, permitiendo de este modo, obtener una visión global de las cuestiones que prosiguen.

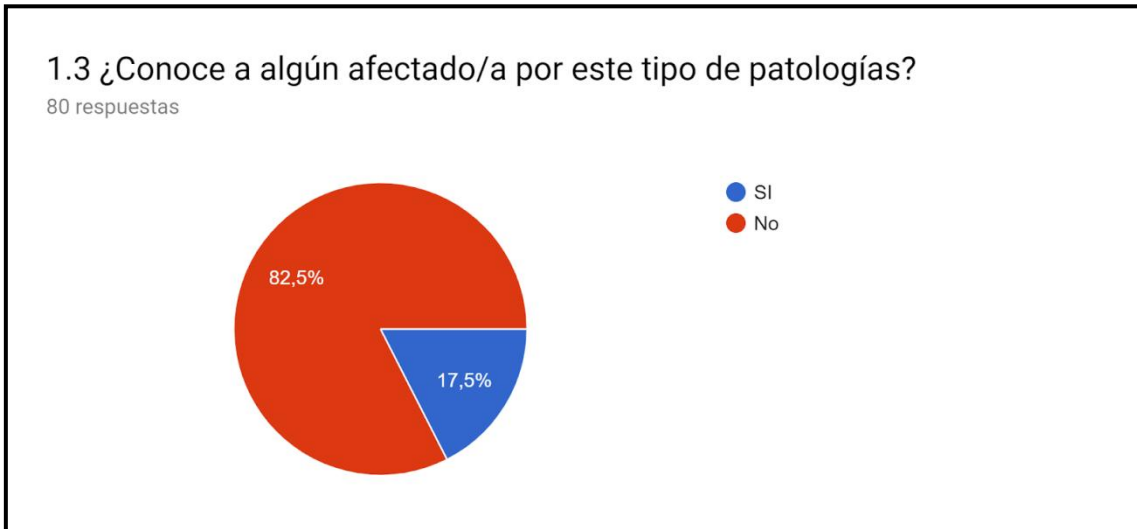
Dimensión 1: Visibilidad y Percepción de las ER



Gráfica 36. Conocimiento ER

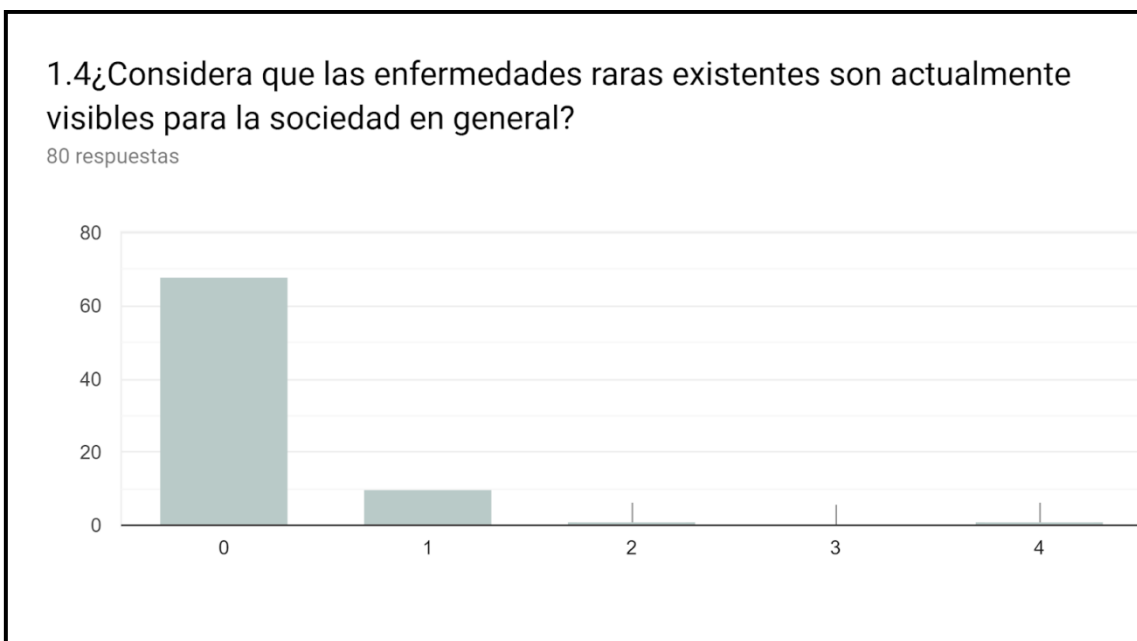
A grandes rasgos, la gráfica 35 ofrece una respuesta positiva por parte de los encuestados con respecto al conocimiento de las ER. Sin embargo, si se profundiza en el análisis de estos resultados, se observa que un **57.5%** afirma **saber** qué son las **ER**, mientras un **42.5%** indica que **no**.

De este modo, parece necesario destacar el hecho de que la diferencia existente entre el sí y el no, es mínima (15%), dando lugar a que se puede afirmar que, en general, la sociedad está muy lejos de entender y conocer qué son las ER.



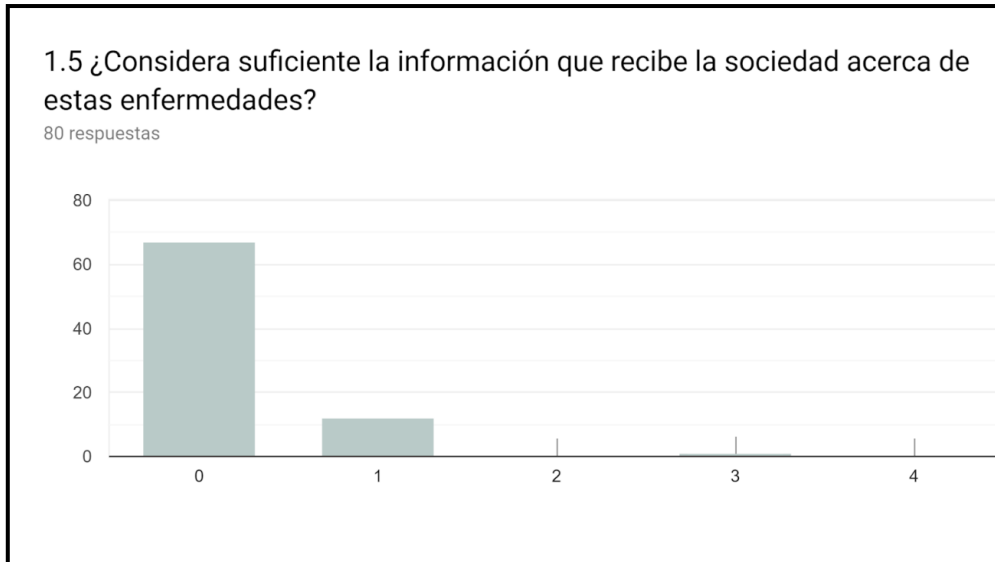
Gráfica 37. Conocimiento afectados/as ER

En estrecha relación con la gráfica anterior, se extrae claramente de la presente gráfica que el **82.5%** de encuestados, prácticamente la totalidad, **no conoce** ni presenta cercanía alguna con **afectado/s** por **ER**, de ahí la ausencia de conocimiento, al respecto de estas patologías.



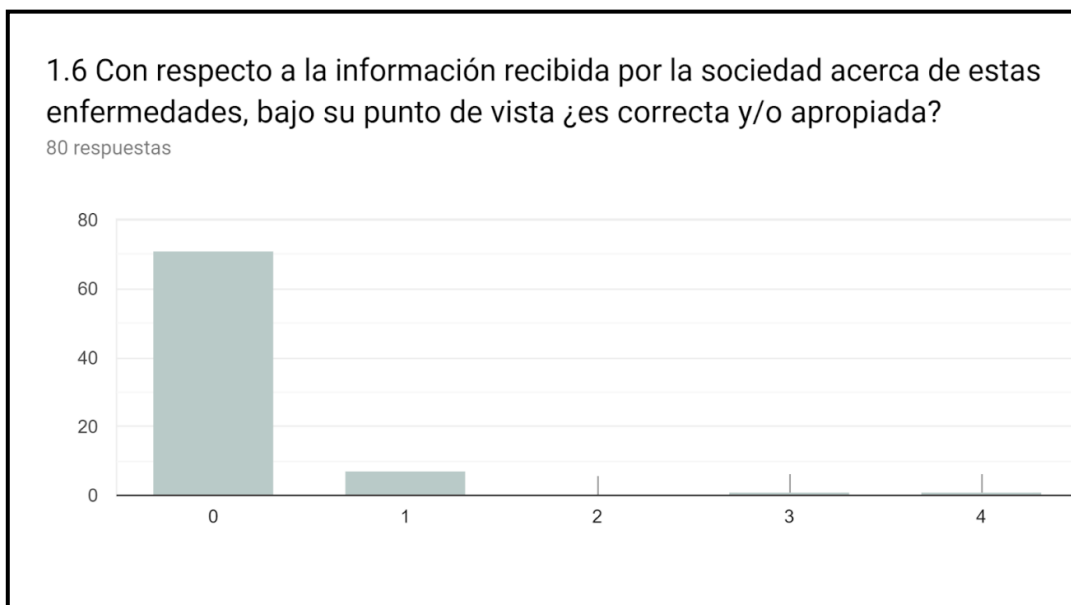
Gráfica 38. Visibilidad ER -Cuestionario 2-

En relación a la visibilidad de las ER por parte de la sociedad, un **85%** de participantes considera **nada visibles** estas patologías. El **15%** restante apoya esta afirmación al indicar que las citadas enfermedades son **muy poco visibles**. Parece haber así, un total acuerdo en que las ER son invisibles en la sociedad actual.



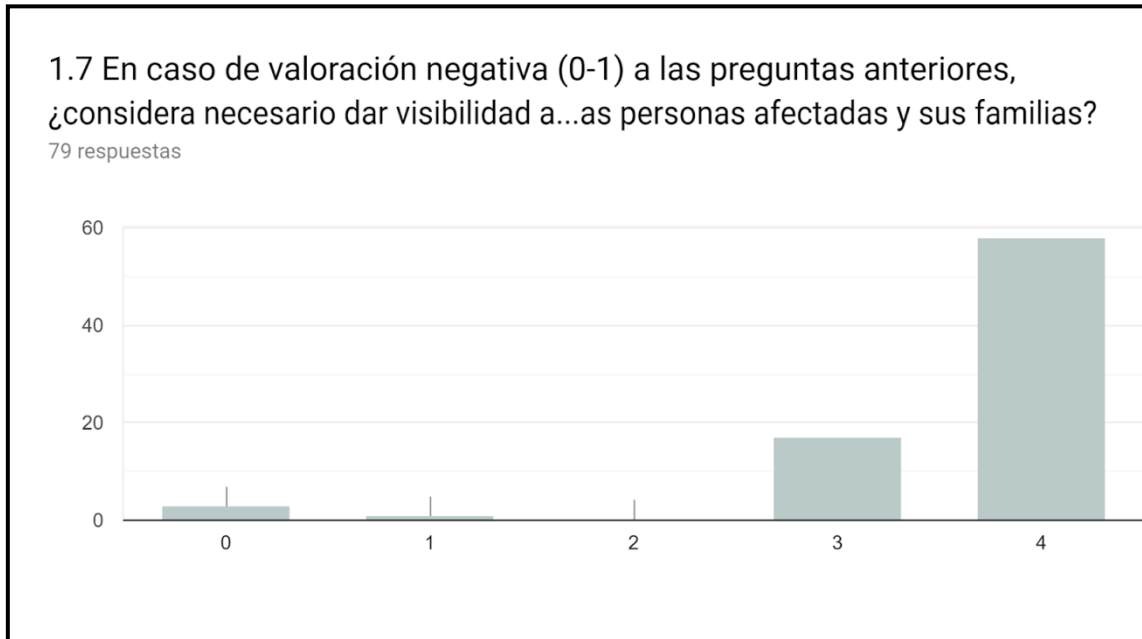
Gráfica 39. Información acerca de ER -Cuestionario 2-

En consonancia con la gráfica previa, un **83.8%** de participantes en el cuestionario pone de manifiesto que la **información** que la sociedad recibe acerca de las ER existentes es **nula**. El **15%** de respuestas indican que la citada información es **muy insuficiente**, permitiendo por tanto confirmar la escasez de información sobre las ER en nuestra sociedad.



Gráfica 40. Calidad información ER -Cuestionario 2-

Con respecto a la poca información que la sociedad recibe acerca de las ER, los encuestados coinciden en señalar que se trata de información no veraz y de escasa calidad (83.8% -calidad nula-, 15% -muy poca calidad-).

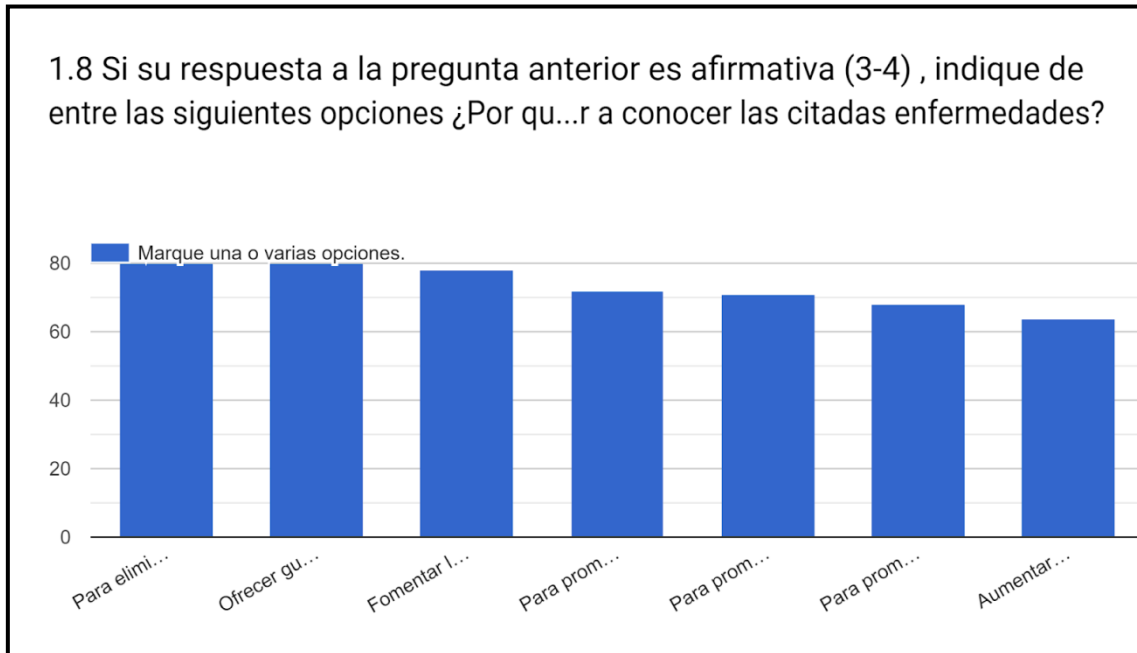


Gráfica 41 Necesidad visibilizar ER -Cuestionario 2-

De la totalidad de respuestas recibidas, la gráfica 40 pone de manifiesto que un **73.4%** de encuestados considera **totalmente necesario** dar visibilidad a las personas con ER y sus familias.

Seguidamente un **21.5%** indican estar **muy de acuerdo** con esta necesidad de visibilidad, apoyando así la elección mayoritaria.

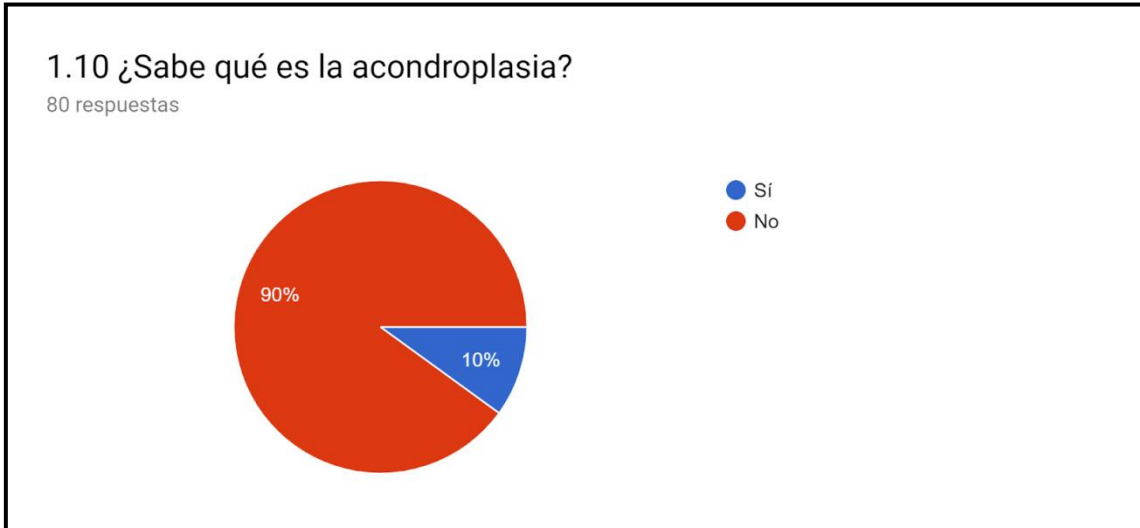
Para finalizar se detecta la presencia de una minoría (5.1%) de participantes que consideran innecesario visibilizar las ER.



Gráfica 42. Motivos para dar a conocer ER -Cuestionario 2-

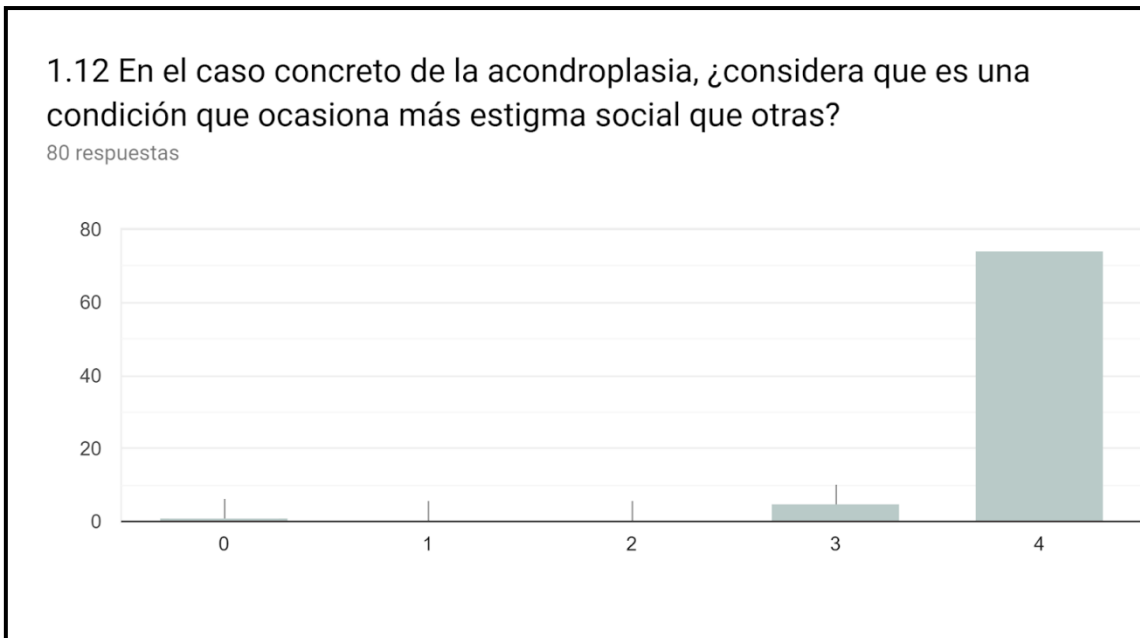
Con respecto a esta gráfica señalar en orden de prioridad los motivos, que los encuestados señalan, para dar a conocer a la sociedad las ER.

- ~ El **100%** de participantes en el cuestionario manifiesta que las ER deben darse a conocer con el objetivo de **eliminar su invisibilidad** y **ofrecer una guía** a las personas afectadas y sus familias en el proceso inicial.
- ~ Un **97.5%** señala además como segundo motivo, fomentar la **empatía** social de cara a las ER.
- ~ En tercer lugar se sitúa con un **90%**, la necesaria promoción de **estrategias de inclusión social**.
- ~ En cuarto puesto, el **88.8%** de encuestados señala la promoción de **estrategias de inclusión laboral**.
- ~ Con una breve diferencia respecto al motivo anterior, el **85%** ubica en quinto lugar la promoción de **estrategias de inclusión educativa**.
- ~ Finalmente, y con un porcentaje del **80%** se sitúa el aumento de **ayudas e investigaciones** en el campo de las ER.



Gráfica 43. Conocimiento social de la acondroplasia.

En relación al conocimiento por parte de la sociedad en general de la condición de acondroplasia, se observa una clara respuesta. El **90%** de participantes en el cuestionario afirma **no** saber **qué es la acondroplasia**. Tan solo un 10% de entre las 80 respuestas recibidas manifiestan conocer, al menos, la definición de esta ER.

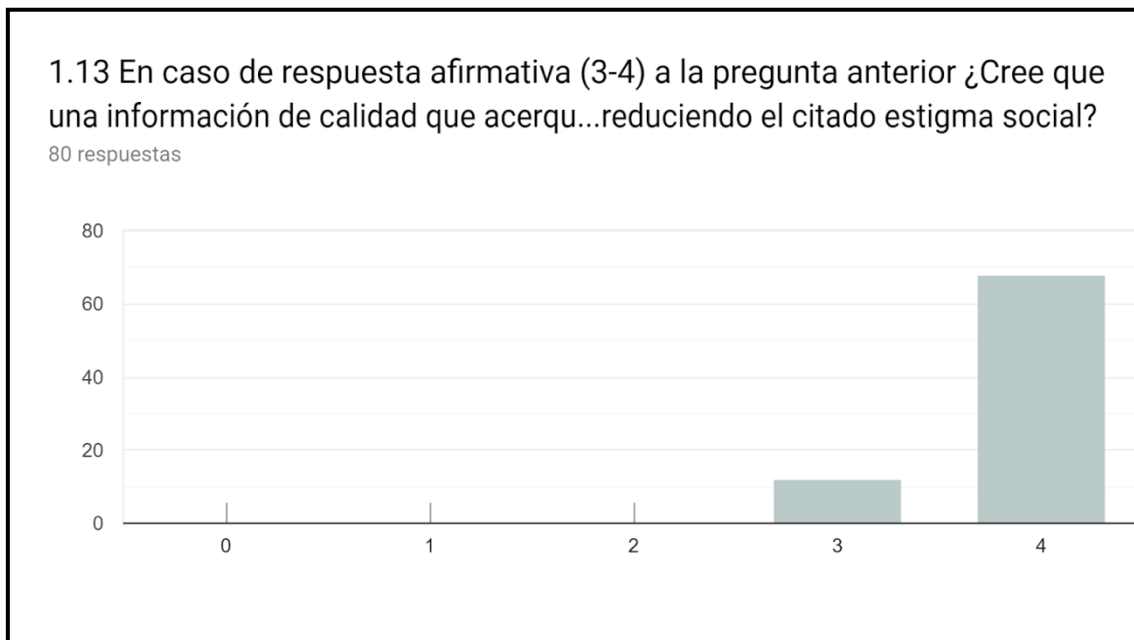


Gráfica 44. Estigma social acondroplasia -Cuestionario 2-

Aclarado a grandes rasgos el concepto de acondroplasia, se recaban de la gráfica 42 los siguientes datos significativos:

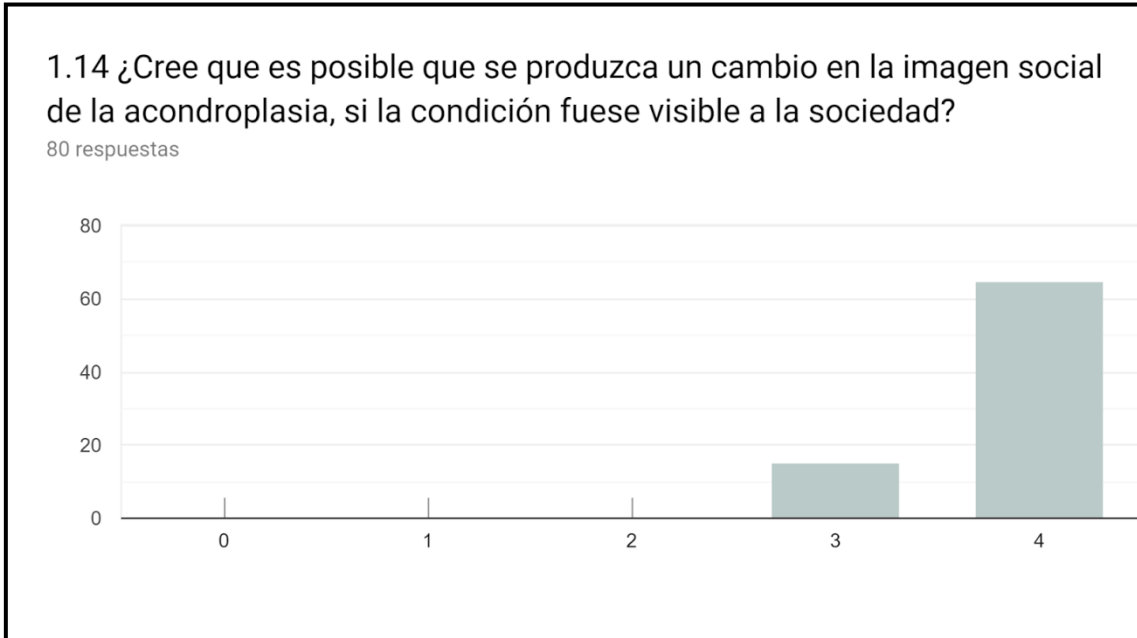
Un 92.5% establece un total acuerdo con la afirmación de que la acondroplasia es una condición que ocasiona mayor estigma social que otras ER.

El 6.3% restante apoya esta consideración al ofrecer también un alto acuerdo con esta misma afirmación.



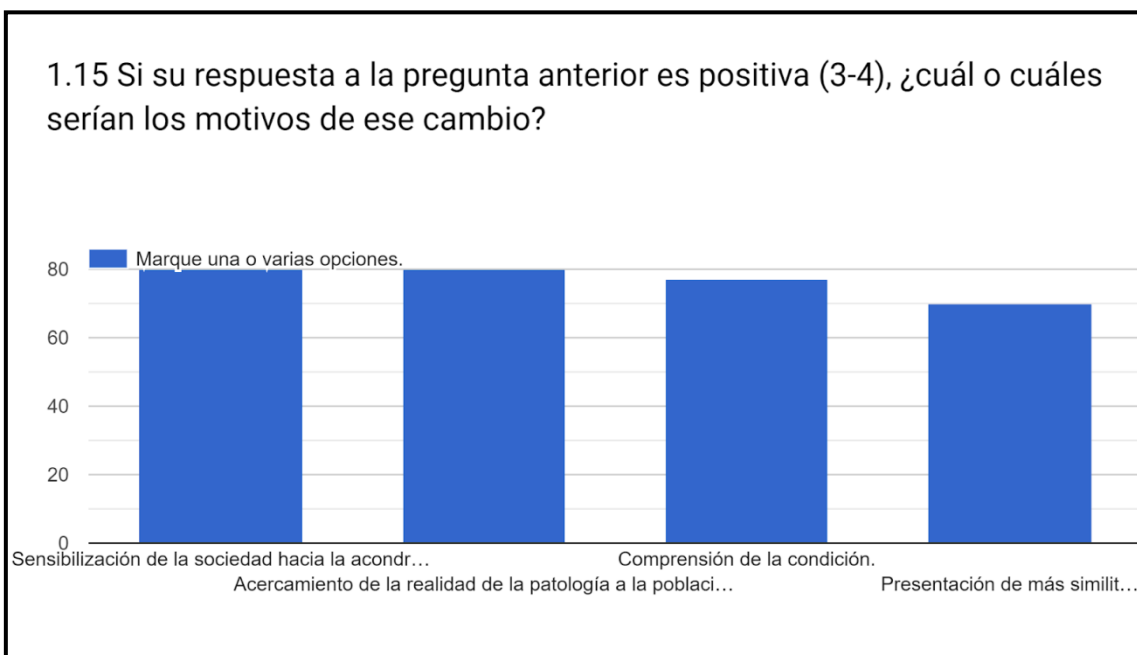
Gráfica 45. Información de calidad/estigma social -Cuestionario 2-

Ante los datos ofrecidos por la presente gráfica, puede afirmarse que la totalidad de encuestados (**85% - totalmente de acuerdo - 15% - muy de acuerdo-**) considera la posibilidad de reducir el estigma social que acompaña a la condición de acondroplasia, ofreciendo a la sociedad información de calidad al respecto.



Gráfica 46. Cambio imagen social -Cuestionario 2-

Directamente en relación al ítem anterior, el 81.3% de respuestas totalmente de acuerdo y el 18.8% restante, muy de acuerdo, permiten afirmar que los participantes en el cuestionario creen posible modificar la imagen social de la acondroplasia haciendo ésta visible.



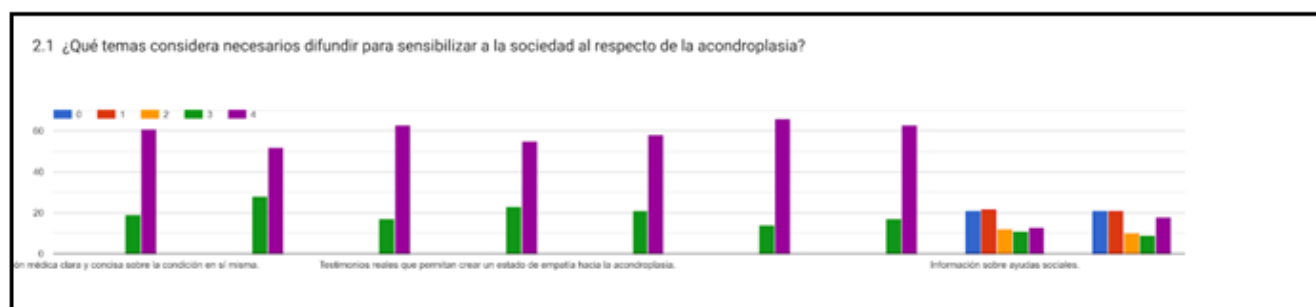
Gráfica 47. Motivos cambio imagen social -Cuestionario 2-

Las respuestas obtenidas a este ítem 1.15, reflejan el acuerdo existente entre los participantes en el cuestionario de cara los motivos que podrían suponer un cambio en la imagen social existente acerca de la acondroplasia.

Con porcentajes muy similares, los encuestados señalan, en orden de prioridad, los siguientes motivos:

- En primer lugar con un porcentaje del **100%** se sitúan la **sensibilización** de la sociedad acerca de la acondroplasia y el acercamiento a la **realidad** de esta **patología** a la población.
- Muy de cerca, con un **96.25%**, se ubica la **comprensión** de esta **condición**.
- Finalmente con el **87.5%** se encuentra la presentación de **más similitudes** que diferencias **entre afectados/as** por acondroplasia y **no afectados/as**.
-

Dimensión 2: Información relevante sobre la acondroplasia.



Gráfica 48. Información acondroplasia para difundir -Cuestionario 2-

Para poder ofrecer un análisis cuantitativo de los datos obtenidos de esta gráfica, se presenta a una tabla resumen que permita obtener las principales conclusiones al respecto:

Tabla 11: Resultados Cuestionario 2: Información Acondroplasia

	% Nada de acuerdo	% Poco de acuerdo	% De acuerdo	% Muy de acuerdo	% Totalmente de acuerdo	Suma % - Muy/ Totalmente de acuerdo
Información médica	0%	0%	0%	23.75%	<u>76.25%</u>	100%
Necesidades acondroplasia	0%	0%	0%	35%	<u>65%</u>	100%
Información Capacidades	0%	0%	0%	21.25%	<u>78.75%</u>	100%
Testimonios	0%	0%	0%	28.75%	<u>68.75%</u>	100%
Dificultades familiares	0%	0%	0%	26.25%	<u>72.5%</u>	100%
Necesidad de normalización	0%	0%	0%	17.5%	<u>82.5%</u>	100%
Información Estigma Social	0%	0%	0%	21.25%	<u>78.75%</u>	100%

Ayudas Sociales	26.25%	27.5%	15%	13.75%	16.25%	30%
Información a nivel educativo	26.25%	26.25%	12.5%	11.25%	22.5%	33.75%
Otro/s	1.25%	0%	0%	0%	1.25%	-

Fuente: Elaboración propia.

Puede observarse que, en general los porcentajes más altos corresponden a las posibilidades de respuesta - muy de acuerdo, totalmente de acuerdo –, permitiendo que se pueda afirmar que la mayor parte de los temas propuestos para la difusión de información de calidad acerca de la acondroplasia a la sociedad actual son adecuados.

Concretamente se refleja en que las siete primeras propuestas recogidas en la tabla 11, cuentan con un 100% de aceptación por parte de los encuestados.

Cabe comentar ahora los resultados obtenidos en relación al tema de ayudas sociales e información a nivel educativo, ya que se trata de dos cuestiones en las que se obtiene una gran variedad de respuestas diferentes.

Con respecto a la información sobre ayudas sociales se observan los siguientes datos:

- El **53.75%** de encuestados considera **nada o poco necesaria** la difusión de este tipo de información para lograr la sensibilización social al respecto de las ER y, en concreto de la acondroplasia.
- El **46.25%** restante sin embargo afirma que puede tratarse de **información** valiosa y **relevante** para el fin que se pretende.

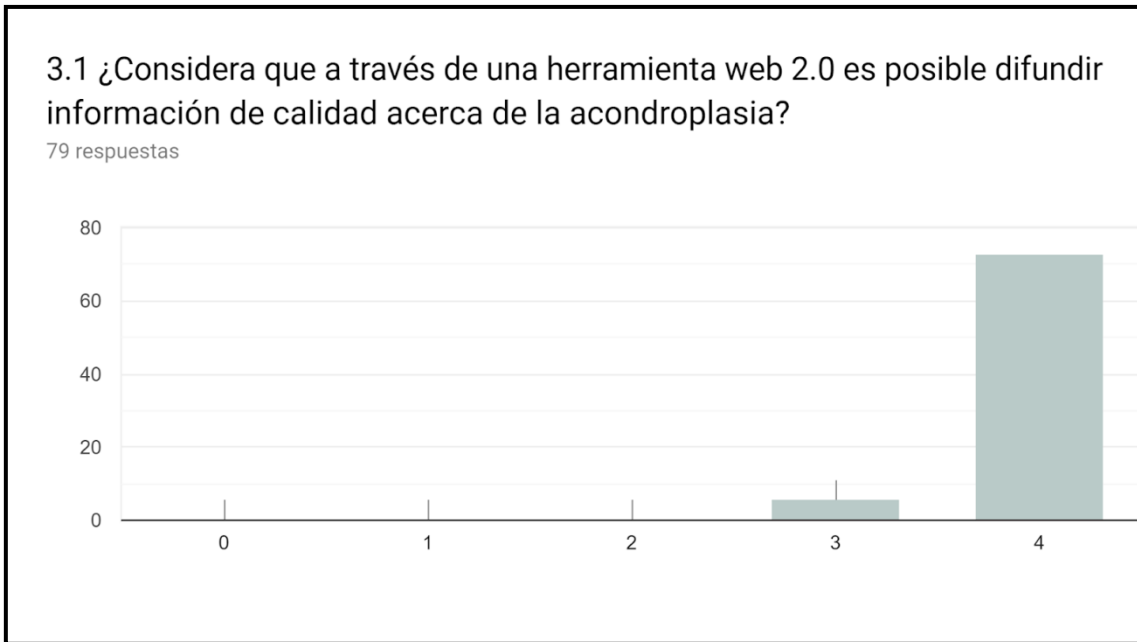
A modo de conclusión, con una diferencia de 7.5% los encuestados consideran innecesaria esta información.

En cuanto a las referencias a nivel educativo, los datos obtenidos indican de modo muy similar al caso anterior descrito, lo siguiente:

- Un **52.5%** de participantes en el cuestionario considera **nada o poco necesaria** la información al respecto del ámbito educativo de las personas con acondroplasia.
- En contraposición, un **47.5%** **valora positivamente** dicha información.

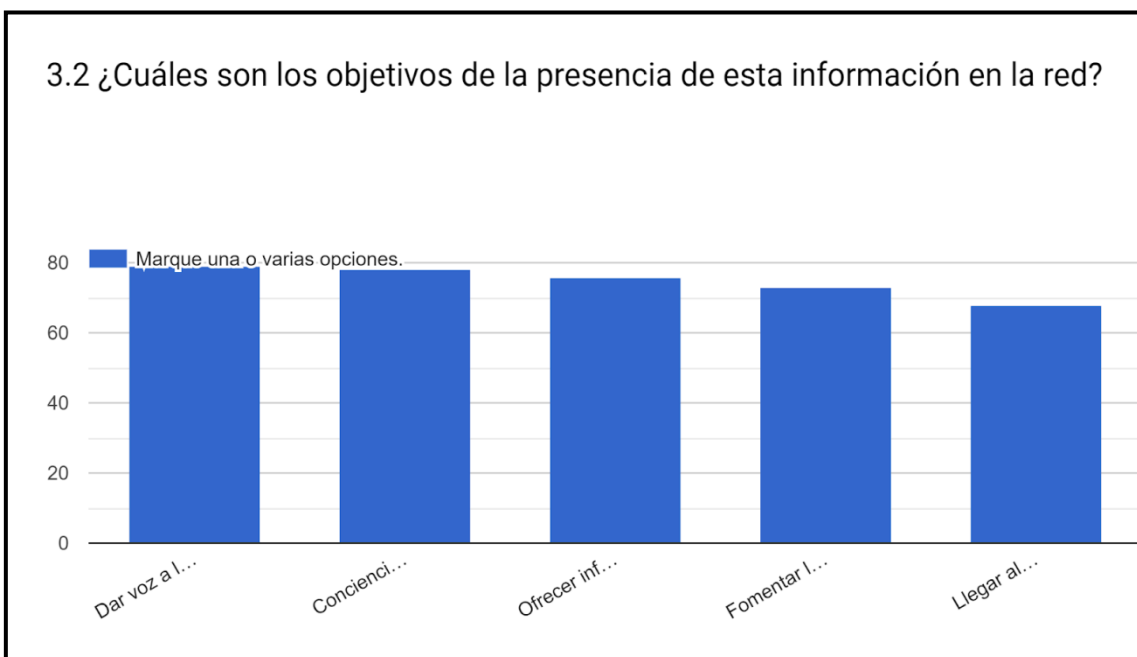
Se produce así, una diferencia del 5% en contra de la necesidad de ofrecer a la sociedad información a este respecto.

Dimensión 3: Web 2.0 como herramienta de difusión.



Gráfica 49. Web 2.0 herramienta de difusión -Cuestionario 2-

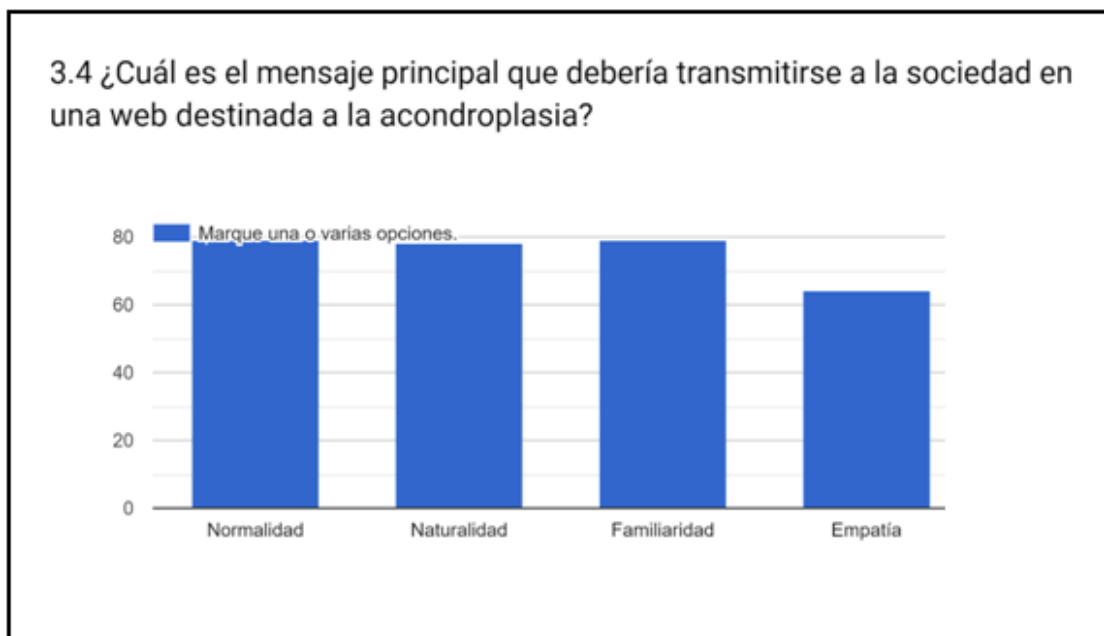
La gráfica 47 muestra el total acuerdo de los encuestados ante el uso de una herramienta web 2.0 para difundir información de calidad acerca de la acondroplasia. Con un **92.4%** de respuestas **totalmente de acuerdo** y un **7.6%** restante **muy de acuerdo**, puede concluirse que el 100% considera útil la web 2.0 como herramienta de difusión social.



Gráfica 50. Objetivos de presencia en red -Cuestionario 2-

En lo que respecta a los objetivos de presencia en red de información relativa a la acondroplasia, de la totalidad de respuestas recibidas se extrae:

- En primer lugar se encuentra el objetivo de **dar voz** a la **acondroplasia** con un **98.75%** de acuerdo entre los encuestados.
- Seguidamente con un **97.5%**, se ubica la **concienciación** de la sociedad al respecto de la existencia, las características y necesidades de esta ER.
- Un **95%** de encuestados sitúa en tercer lugar el ofrecimiento de **información respetuosa** y veraz sobre la condición de acondroplasia.
- En cuarto lugar con un porcentaje de **91.25%** se señala como objetivo primordial **fomentar** la aparición de un **nuevo punto de vista** sobre la acondroplasia.
- Finalmente, en quinta posición (**85%**) el hecho de llegar al mayor número de personas posibles y formar así un **proceso de cambio**.



Gráfica 51. Mensaje social acondroplasia -Cuestionario 2-

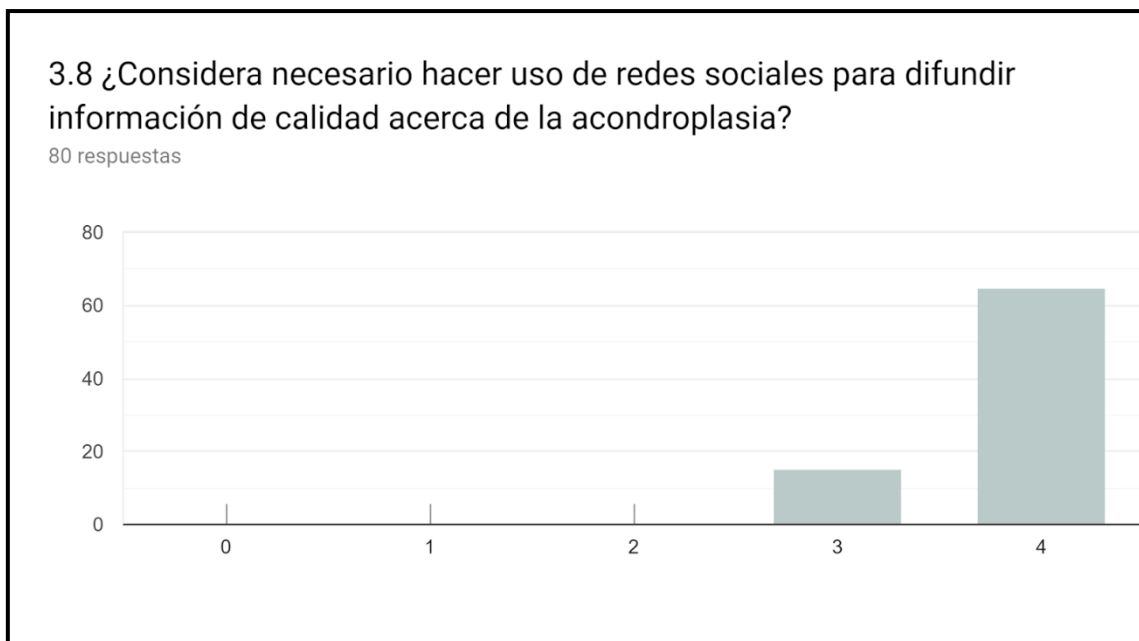
En base a los resultados reflejados en la gráfica 49 se establecen en orden de prioridad los mensajes a transmitir:

- En primera posición (**98.75%**) se sitúan los mensajes de **normalidad** y **familiaridad**.
- Un poco por debajo, con un porcentaje de **97.5 %** la **naturalidad**.
- En última posición, aunque no menos importante, el mensaje de **empatía (80%)**.



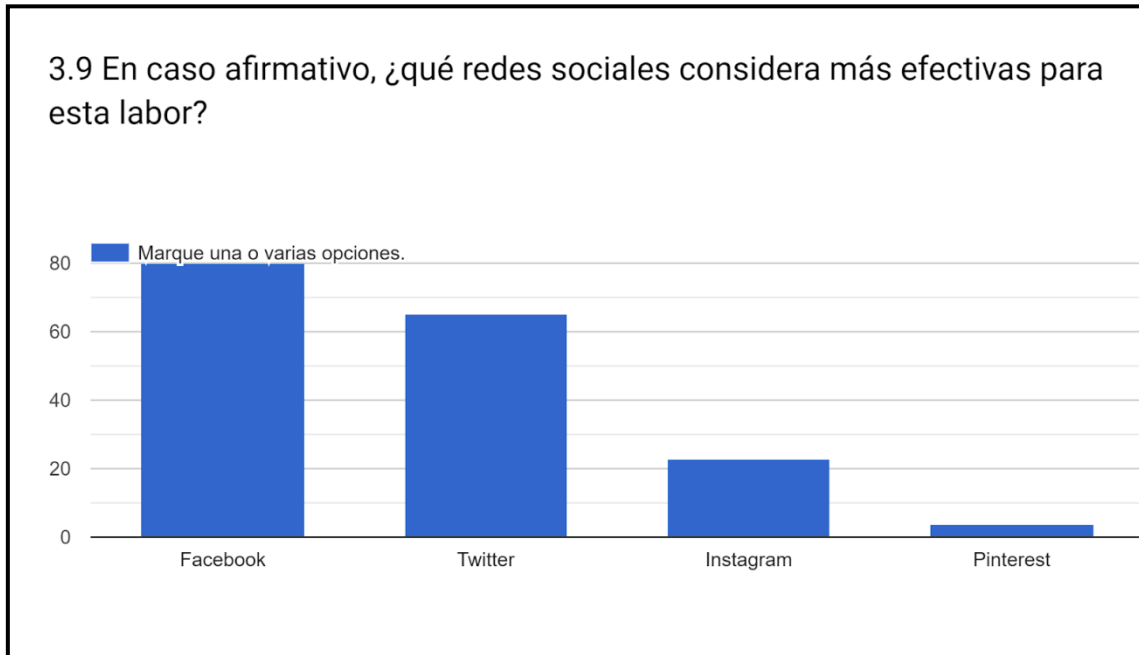
Gráfica 52. Funciones espacio en red -Cuestionario 2-

En la presente gráfica se observan claramente y con valoraciones absolutas las funciones que un espacio en red debe cumplir para ser considerado exitoso según los participantes en el cuestionario. Se trata, a grandes rasgos, de la necesidad de incluir información de calidad, clara y actualizada.



Gráfica 53. Uso de redes sociales -Cuestionario 2-

Ante un 81.3% de valoraciones totalmente de acuerdo y un 18.8% de respuestas muy de acuerdo, se concluye que el **100%** de encuestados considera **necesario** el uso de las **redes sociales** para la difusión del mensaje pretendido.



Gráfica 54. Redes sociales efectivas -Cuestionario 2-

Respecto al último ítem del cuestionario “Acondroplasia y Sociedad 2” cabe mencionar, en orden de prioridad aquellas redes sociales a las que los participantes en el mismo otorgaron su confianza.

- En primer puesto se encuentra **Facebook** con un **100%** de acuerdo entre encuestados.
- En segundo lugar con un porcentaje de **81.25%** se sitúa **Twitter**.
- Seguidamente se ubica **Instagram**, aunque ya con una valoración inferior respecto a las dos redes sociales anteriores (**28.75%**).
- En última posición un **5%** de encuestados ofrecen su apoyo al uso de la red social **Pinterest**.

Para dar por finalizado el análisis de resultados en este segundo cuestionario se considera necesario indicar que los ítem 1.2 -1.11 no son contemplado para el análisis, debido a que no constituyen pregunta, sino que abordan la definición de los conceptos de ER y acondroplasia para aquellos encuestados que desconocían tales términos y precisaban de la información para poder dar respuesta al resto de ítems propuestos.

Con respecto a los ítems 1.9 - 2.2 - 3.3 - 3.5 - 3.7 y 3.10 no son tampoco presentados gráficamente debido a que no se recibieron respuestas a ellos, es decir no hubo aportaciones diferentes a la información ya recogida en el propio cuestionario.

5.3 Diseño del blog

Volviendo la vista a la fase de ejecución IPECC, en la cual se procede al diseño de la herramienta de sensibilización, objeto del presente proyecto, se describe a continuación el producto final¹⁴ (blog). Dicha descripción se realiza a partir de diferentes capturas de pantalla del blog con su correspondiente explicación y justificación en base a los resultados obtenidos de los cuestionarios aplicados, la investigación teórica realizada y las correspondientes aportaciones de los expertos de la asociación, en calidad de evaluadores del producto diseñado.

Antes de comenzar con la especificación de cada componente del blog, se señalan a continuación las pautas relativas al diseño, que se manifiestan en la totalidad de la herramienta, creando de este modo un conjunto unificado.

Se parte, en primer lugar de la premisa de un diseño sencillo, con colores neutros que ofrezcan claridad al internauta y favorezcan el interés por continuar conociendo los diversos apartados que componen la estrategia, sin dejar de lado el hecho de que resulte visualmente atractivo.

En segundo lugar se apuesta por una navegación sencilla, intuitiva y eficaz, al acceso de cualquier usuario de la red sin necesidad de disponer de conocimientos a nivel técnico.

Se aboga también por hacer uso exclusivamente de fuentes fiables para la presentación y extracción de la información presente en el blog. Toda ella procede de asociaciones, estudios, investigaciones... validadas y aceptadas por la población afectada por acondroplasia, sus familias y el entorno que rodea a esta patología. Del mismo modo, se hace uso de información lo más actualizada posible, sin incluir, por tanto, datos ya erróneos, consideraciones de antaño... ofreciendo una visión realista en la actualidad. Añadir en este sentido, que el lenguaje empleado responde también al respeto a esta ER y a la eliminación de victimismos y clichés unidos a ella.

¹⁴ <https://agaefa2006.wixsite.com/website>

Con todo, se pretende dar respuesta a las consideraciones de los expertos en sus aportaciones iniciales, modificaciones puntuales y evaluaciones finales, así como a los resultados obtenidos de los cuestionarios desarrollados para recabar la información necesaria para el diseño y desarrollo de este blog.

Aclarados los aspectos relativos al diseño, a continuación se presentan las capturas de pantalla correspondientes a cada una de sus páginas:

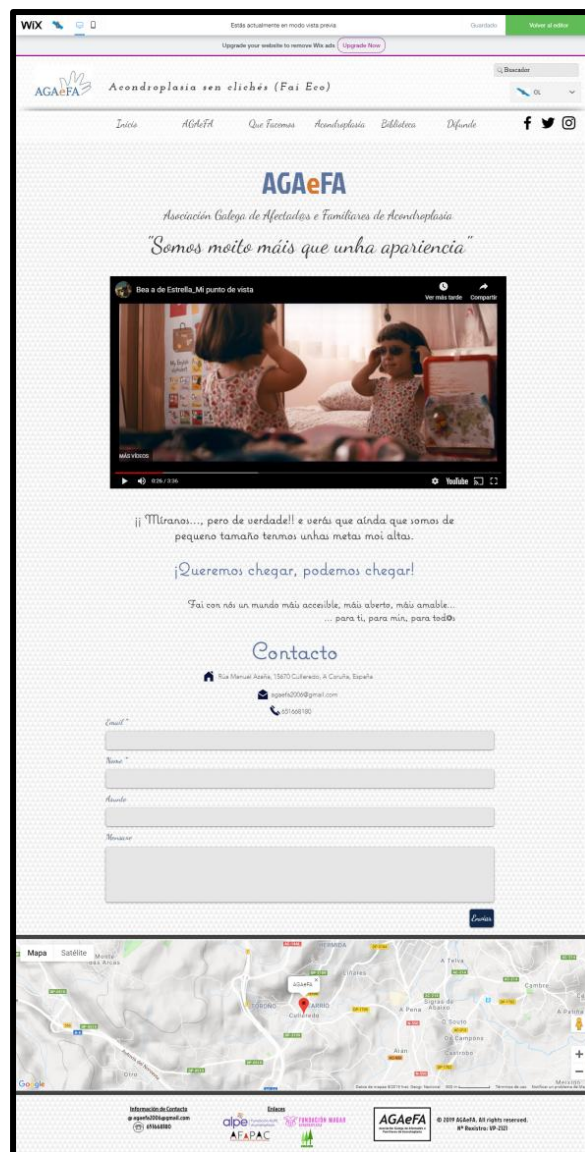


Figura 17. *Página Principal Blog. Elaboración Propia*

En la figura 17, se observa la página principal del blog (pestaña INICIO), aquella que constituye la presentación de la asociación y tiene como objetivo captar la atención de los internautas que lleguen o accedan a ella, de modo que prosigan con la navegación en el sitio, alcanzando así la difusión del mensaje de sensibilización social que se pretende.

Dicha página, está constituida por los siguientes elementos:

1. Encabezado, común a todas las páginas del blog, en el que se localizan:
 - Logo de la asociación en el margen superior izquierdo acompañado del mensaje por excelencia de AGAeFA: “Acondroplasia sin clichés”.
 - Buscador y opción de selección de idiomas (gallego/castellano) en el margen superior derecho.
2. Franja bajo encabezado, en la que se visualiza el menú principal del blog y los correspondientes enlaces a las redes sociales seleccionadas, en base a los resultados obtenidos de los cuestionarios aplicados y el análisis de experiencias relevantes (Facebook, Twitter, Instagram). Véase figura 18.



Figura 18. Menú/Submenú Blog. Elaboración Propia

En este menú se encuentran como subpáginas las siguientes:

- 2.1 AGAeFA: Quiénes Somos /Nuestra Historia.
- 2.2 Qué Hacemos: Como Ayuda AGAeFA/ Actividades-Eventos-Publicaciones.
- 2.3 Acondroplasia: Qué es/ Implicaciones Vida/ Testimonios
- 2.4 Biblioteca: Medicina y Ciencia/ Educación/ Acondroplasia y Sociedad/ Psicología/ Recomendaciones/ Otros Artículos de Interés.

Cabe mencionar que las subpáginas incluidas, responden a las aportaciones realizadas por los expertos, las respuestas obtenidas de los cuestionarios y el análisis de las experiencia relevantes investigadas.

3. Cuerpo principal: En la parte central de la página de Inicio se encuentran las siglas de la asociación con sus colores característicos, el significado de las mismas junto con el lema “Somos mucho más que una apariencia”. Se incluye también aquí, como reclamo al respeto de la dignidad de las personas con acondroplasia y con intención de llegar a la sociedad en general, el videoclip titulado “Mi punto de Vista” de la cantautora gallega Bea – a de Estrella -, creado por y para AGAeFA.

4. Formulario de contacto con los correspondientes datos (dirección, teléfono y mail de la asociación), que a su vez asume la función de espacio de volcado de preguntas, dudas, sugerencias... Para favorecer la ubicación de la asociación, bajo este formulario se encuentra un enlace GoogleMaps con posibilidad de vista mapa o satélite.
5. Pié de página (común a todas las páginas) constituido por la información de contacto de la asociación, los enlaces de mayor relevancia en el campo de las displasias óseas en estrecha relación con la asociación gallega y el número de registro de la asociación.



Figura 19. Presentación Asociación. Elaboración Propia

En la figura 19 se presenta la captura de la sección del blog destinada a la información relativa a la presentación de los miembros de la asociación AGAeFA (pestaña AGAeFA – Quienes Somos).

Dado que se trata de una entidad de pequeño tamaño, no existe un organigrama formal con la correspondiente distribución de funciones, sino que actúan como un todo.

Es por ello, que se opta por ofrecer a los internautas esta idea, a través de la consideración de que AGAeFA está constituida por afectados/as por acondroplasia de la comunidad autónoma de Galicia, sus familias y todo aquel que desee colaborar a favor de la causa de esta asociación.



Figura 20. Historia AGAeFA. Elaboración Propia

En estrecha relación con la imagen anterior, en la presente figura (pestaña AGAeFA – Nuestra Historia), se localiza una breve narración acerca de los inicios de esta asociación acompañada de un conjunto de imágenes, con el objetivo de familiarizar a los usuarios del blog con la propia asociación y acercarlos a la realidad de la acondroplasia y concienciar con ello de la inmediata necesidad de normalizar la condición de las personas afectadas por esta patología y su entorno más próximo.



Figura 21. Objetivo AGAeFA. Elaboración Propia

La figura 21 muestra la pantalla correspondiente a la pestaña - Qué hacemos - ofreciendo un resumen claro y directo del objetivo primordial de AGAeFA, resaltando la presencia del estigma social ligado a la acondroplasia, sus consecuentes consecuencias negativas y por tanto la prioridad de su erradicación.

Señalar la presencia del botón de acción - Cómo lo hacemos - que dirige a los usuarios a hacer clic sobre él, a la pantalla correspondiente a - Actividades/Eventos -.



Figura 22. Acciones AGAeFA. Elaboración Propia.

La captura presentada corresponde a la sección - Cómo Ayuda AGAeFA - y tal como puede observarse, ofrece a primera vista las acciones prioritarias de la asociación. Se acompaña de una galería de imágenes deslizable que representa las citadas acciones

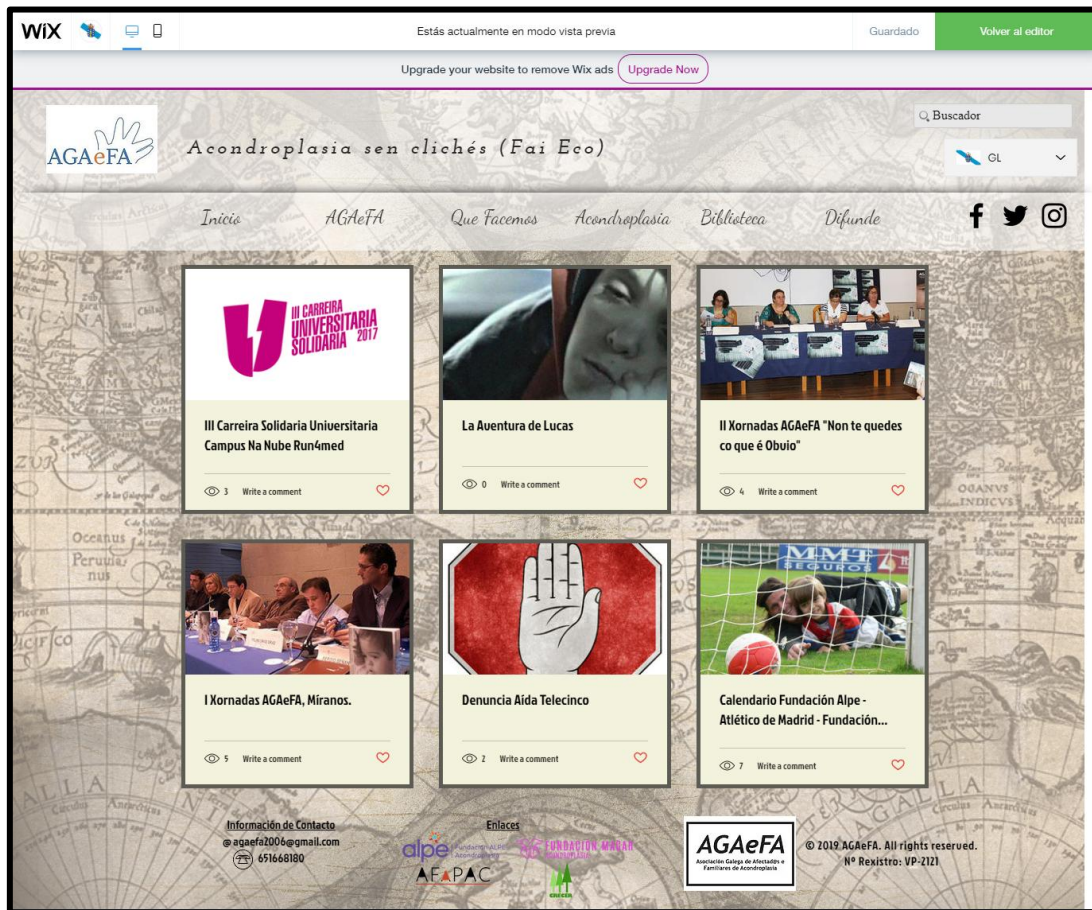


Figura 23. Eventos/Actividades AGAeFA. Elaboración Propia.

La figura 23 representa el contenido de la página - Qué Hacemos-Eventos/Actividades - y constituye el blog en sí mismo. Se trata del contenido más dinámico y del espacio en que se producirán más actualizaciones. Es aquí donde aparecerán en orden de suceso (fecha) las diversas publicaciones realizadas por AGAeFA en cuanto a actividades, noticias, eventos, programas...

Puede observarse que se opta por un diseño sencillo y visual que favorezca la lectura del internauta y permita que éste localice el contenido que desee accediendo a través de los titulares que describen cada suceso, o bien, haciendo uso del buscador ubicado en el margen superior izquierdo.

Destacar el hecho de que cada recuadro, correspondiente a las diferentes publicaciones que se realizan, ofrece la posibilidad de conocer el número de personas que han accedido (icono ojo), permitiendo así valorar el interés de los usuarios en los contenidos incluidos en el blog, así como, las opciones de realizar un comentario (write a comment) u ofrecer un “me gusta” (icono corazón).

Todas estas funciones han sido introducidas para dar respuesta a las consideraciones de los expertos, encuestados y en base a las valoraciones positivas extraídas del análisis de experiencias relevantes, con respecto a la necesidad de dotar a los usuarios del blog de protagonismo y permitir su participación activa en el mismo, ya que, supone la aparición de un sentimiento de pertenencia que conlleva a desarrollar actitudes de empatía, respeto y solidaridad social.



Figura 24. Presentación Acondroplasia. Elaboración Propia.

La imagen que se recoge en la figura 24 puede ser considerada como la puerta de acceso a la comprensión de la acondroplasia - Pestaña Acondroplasia del Menú Principal -, que de un modo afable y natural, muestra una pequeña galería geométrica con imágenes de miembros de las asociaciones AGAeFA, afectados/as y familiares.

Se acompaña de la cita “En la diferencia está la igualdad. Todos somos únicos e irrepetibles”, con el objetivo de fomentar un sentimiento de equidad y respeto a la diversidad.



Figura 25. Definición Acondroplasia. Elaboración Propia.

La presente captura de pantalla constituye el apartado relativo a – Acondroplasia/Qué es – y como su título indica ofrece una definición breve y concisa de esta ER. Dicha definición es extraída de la información ofrecida por los expertos de AGAeFA. Se trata concretamente de la información inicial que la asociación ofrece a sus miembros y a la sociedad en general y ha sido redactada por un familiar de afectado por acondroplasia, perteneciente a la asociación y participante en calidad de experto de la presente investigación, desde su especialidad de medicina y cirugía.

Se observa además la presencia de un botón de acción en la parte inferior de la página bajo el título - Saber más - que dirigirá al usuario que desee ampliar la información sobre la condición de acondroplasia a la información ofrecida en la página web de la Fundación Alpe, referente básico en materia de displasias óseas.

Este página web se diseñó con la plataforma WIX.com. Crea tu página web hoy. [Coméntala ya](#)

AGAeFA Acondroplasia sen clichés (Fai Eco)

Inicio AGAeFA Que Facemos Acondroplasia Biblioteca Difunde

DIMENSIÓN MÉDICA

A acondroplasia produce nas persoas que a padecen, en menor ou maior medida:

(1) Talla baixa desproporcionada, con extremidades curtas e tronco normal, (2) retraso motor, (3) otitis media recorrente debido a estrutura anómala do cráneo e oído que produce hipoacusia, (4) rinitis, (5) hiperlaxitude dos xeonllos, (6) xenu varo/valgo, (7) obstrución das vías de eifoxis toracolumbar, (8) hiperlordosis lumbar e malformación das cadeiras, (9) macrocefalia e nun elevado número de casos hidrocefalia, (10) compresión do cordón medular, (11) maloclusión dentaria, (12) acortamento do estiramento do cóbado, (13) raquitismo resistente, (14) estigma e exclusión social.

Así pois, a desproporción corporal, a hiperlaxitude e a presenza de alteracións na alineación dos membros inferiores ocasiona dificultades funcionais ao reducir a base de sustentación e empeorar o equilibrio, o cal orixina dor de articulación, capacidade de carga inferior e mobilidade reducida. Isto agrávase por unha menor capacidade pulmonar que ocasiona máis cansancio ante un menor esforzo. A enerxía necesaria para levar a cabo as tarefas da vida diaria é desproporcionadamente elevada.

Fundación Alpe Acondroplasia
Fernández Arregui

DIMENSIÓN SOCIAL

Ter acondroplasia é percibido en moitos contextos sociais e por moitas persoas, como unha característica peiorativa que ten consecuencias graves e afectan a todos os niveis da vida dos afectados. Siguinte a Fernández Arregui se han constatado las siguientes consecuencias:

1. As persoas con enanismo óseo perciben desde moi cedo que os outros os ven e tratan como persoas fisicamente diferentes e de menor estatus social.
2. Tercen consciencia de que reciben miradas indiscretas e son obxecto de comentarios peiorativos.
3. No contexto escolar perciben que non se lles ten en conta como iguais á hora de relacionarse e con frecuencia son excluídos de actividades. Sofren de burlas, insultos, desprecios...
4. As persoas con acondroplasia perciben ameazada a súa necesidade de pertenza.
5. Prodúcese condutas de medo ante a exposición a contextos sociais dadas as posibilidades de resentamento e exclusión.
6. As persoas con acondroplasia non perciben as mesmas oportunidades a nivel laboral e outros debido a súa condición.

Fundación Alpe Acondroplasia
Fernández Arregui

DIMENSIÓN EDUCATIVA

O coeficiente intelectual das persoas con acondroplasia é o mesmo que a do resto da poboación, de xeito que, non precisan adaptacións curriculares. Non obstante debe terse en consideración as afeccións a nivel musculoesquelético e as súas repercusións sobre a psicomotricidade, de modo que se dispoña de mobiliario e material escolar adaptado e sexan coidadas as actividades na área de educación física.

Dados os problemas de respiración, maloclusión dental e deaprazamento da mandíbula o centro educativo debe ofrecer atención a nivel logopédico ao alumnado afectado por esta condición.

Finalmente o centro educativo debe ser especialmente cuidadoso co que respecta a conciencia ética, e inculcar aos nenos/as desde o primeiro momento o sentimento de respecto e tolerancia para con esta condición, debido a que as situacións de exclusión que poidan producirse, conlevan a posibilidade de aillamento da persoa afectada e incidir altamente no seu propio rendemento académico.

Fundación Alpe Acondroplasia
Fernández Arregui

LIMITACIONES VIDA DIARIA

As persoas que padecen de acondroplasia atópanse con dificultades para o desenvolvemento das actividades da vida diaria e limitacións no acceso a lugares públicos, tales como:

1. Imposibilidade de uso de caixairos automáticos, botóns dos ascensores, timbres dos portais, mostradores de atención ao público, aseos públicos, estantes dos supermercados...
2. Necesidade de axuda para a realización de tarefas de hixiene persoal (peitearse, atar os zapatos...)
3. Dificil acceso ao transporte público.
4. Discriminación notable no ámbito laboral.

Fundación Alpe. Rasgos de discapacitados propios de la acondroplasia.
Fernández Arregui. 5. La estigmatización social en la acondroplasia.

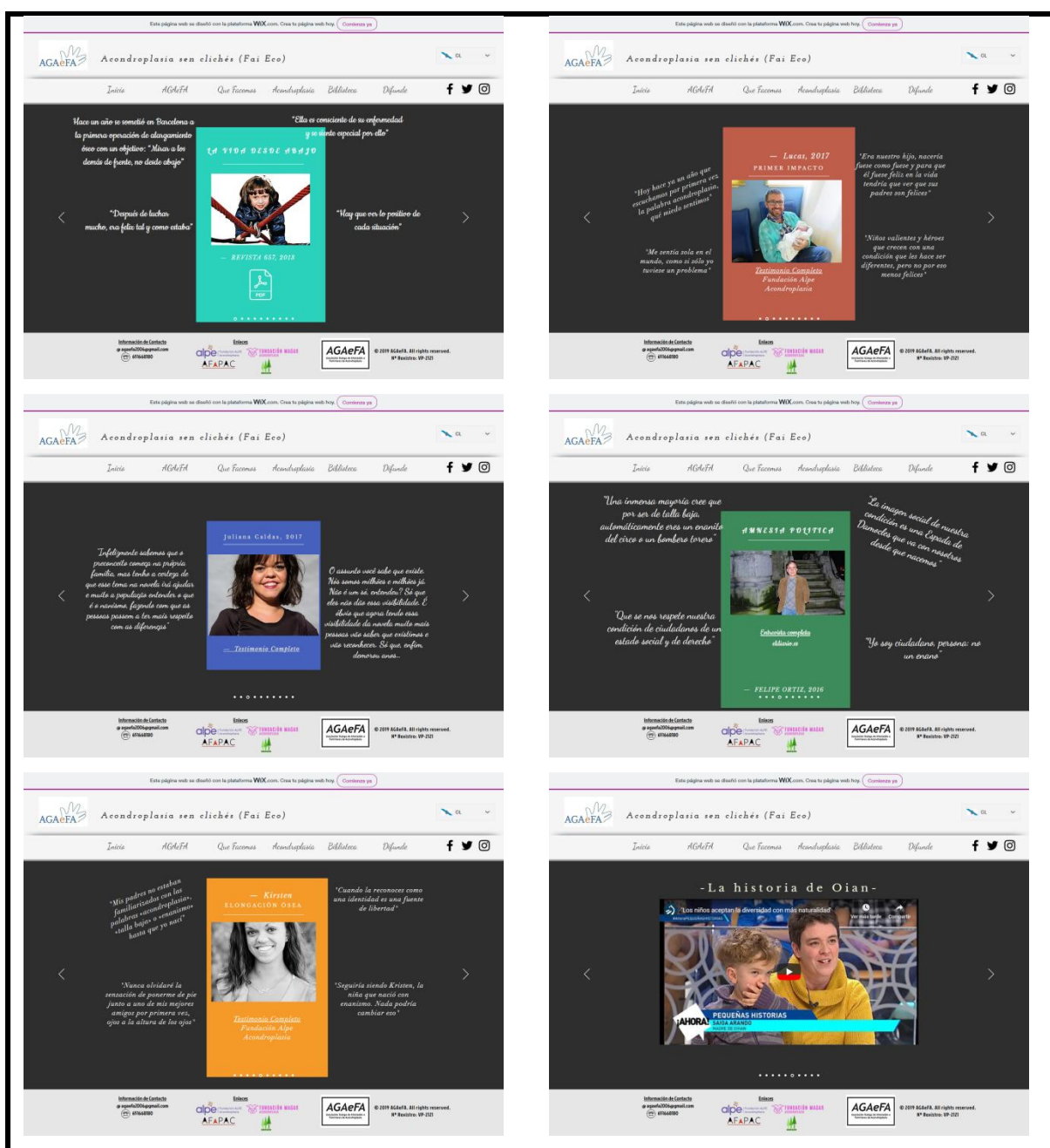
Información de Contacto
@agaefa2004@gmail.com
67964980

Enteas
alpe
AFAPAC
FUNDACIÓN ALPE
AGAeFA
© 2019 AGAeFA. All rights reserved.
Nº Registro: VP-2121

Figura 26. Implicaciones Acondroplasia. Elaboración Propia.

La figura 26 se corresponde con la página – Acondroplasia/Implicaciones Vida, que, siguiendo a Fernández Arregui (2006) y Fundación Alpe, recoge los aspectos más destacados de lo que supone padecer de esta condición en los diferentes ámbitos de la vida: dimensiones médica, social, educativa y limitaciones cotidianas.

Se incluye también (margen inferior derecho) enlace a los documentos mencionados para poder ser leídos en su totalidad y ampliar de este modo la información relativa a las implicaciones para la vida de las personas afectadas por acondroplasia y las consecuencias de ello para su entorno próximo.



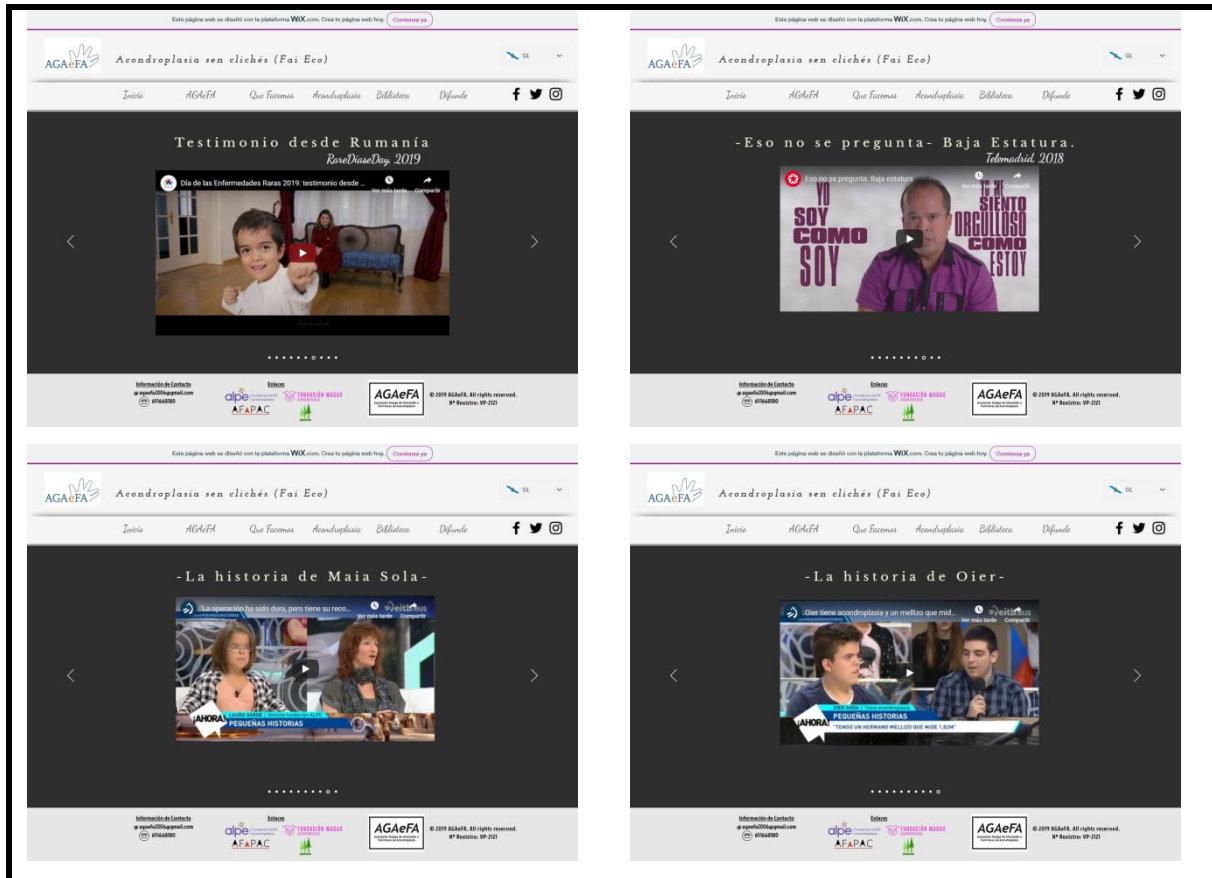


Figura 27. Testimonios. Elaboración Propia.

Las capturas de pantalla recogidas en la figura 27 pertenecen a la sección del menú principal - Acondroplasia/Testimonios - y recogen un conjunto de historias reales que permiten poner voz en primera persona a la acondroplasia, a través de artículos publicados en revistas y de vídeos extraídos de programas de televisión que abordaron en su momento la historia personal de afectados por acondroplasia.

La estructura de esta sección consiste en diapositivas interactivas en las que se presentan una imagen o video, título del reportaje y en algunos casos, se destacan palabras textuales de los protagonistas. Destacar el hecho de que, en el caso de los testimonios publicados en revistas, se ofrece el enlace al artículo completo para uso de los internautas que así lo deseen.

Finalmente señalar que al igual que sucede con la sección - Actividades/Eventos - , la presente es objeto de actualización constante y por tanto, requiere que vayan siendo añadidos progresivamente nuevos testimonios.



Figura 28. Índice Biblioteca. Elaboración Propia.

La figura 28 recoge la portada de la página -Biblioteca - . Se trata de un índice que conducirá directamente al usuario del blog a los recursos relativos a la temática seleccionada en el propio índice.

En la imagen superior puede visualizarse que esta página ha sido diseñada de modo que a simple vista el internauta pueda acceder a aquella información o recurso que desee o necesite, ya que cada apartado del índice ofrece un claro título y una imagen relacionada con el mismo, para favorecer la búsqueda y convertir el blog en una fuente de recursos, no solo fiable, sino también efectiva.

Así, el usuario del blog podrá hacer clic sobre el título de la sección a la que desee acceder e inmediatamente se abrirá una nueva página con los recursos disponibles, al respecto de la temática elegida.

Indicar, que la biblioteca ha sido dividida, en base a los resultados obtenidos de los cuestionarios aplicados, en seis secciones, referentes a:

1. Medicina y Ciencia.
2. Educación.
3. EERR y Sociedad.
4. Psicología.
5. Recomendaciones.
6. Otros artículos de interés.

Para finalizar la descripción de esta captura de pantalla, indicar que, al igual que se recoge con anterioridad, al hablar de otras secciones del blog, en este caso resulta evidente, que se producirán modificaciones a lo largo del tiempo en base a las nuevas publicaciones, artículos, recursos... que puedan surgir.

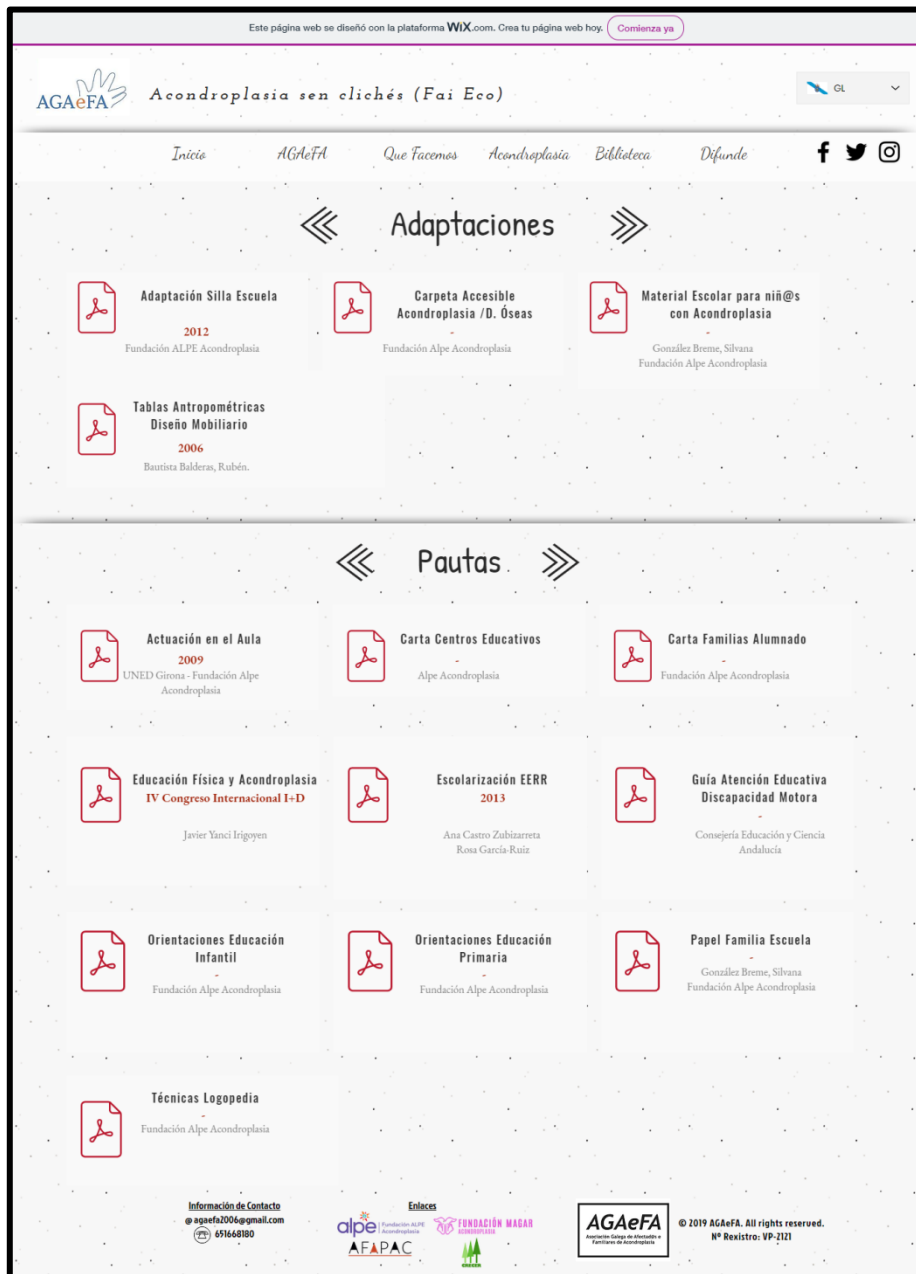


Figura 29. Dimensiones Biblioteca. Elaboración Propia.

En relación directa con la figura 28, la presente imagen ofrece la visión a modo de ejemplo, de cada una de las pantallas relativas a las diferentes secciones en que se divide la biblioteca.

En todas ellas se localizan archivos pdf con su correspondiente título y fuente de procedencia, clasificadas en función a su contenido. El usuario, que así lo desee, podrá descargar el contenido del documento con un simple clic sobre el icono pdf.

Esta sección responde a la necesidad detectada tras el análisis de los cuestionarios, de ofrecer recursos de calidad a las personas afectadas por acondroplasia, sus familias, los diferentes profesionales de los que requieren estas personas y en general a toda la sociedad para favorecer una visión más normalizada de esta condición que repercuta en una mejora de la calidad de vida de los protagonistas.

Este página web se diseñó con la plataforma WIX.com. Crea tu página web hoy. [Comienza ya](#)

AGAeFA Acondroplasia sen clichés (Fai Eco) GL

Inicio AGAeFA Que Facemos Acondroplasia Biblioteca Difunde f t i

Unidos a nosa voz é máis forte

¡Colabora!, difunde a nosa mensaxe.

Fai ao noso carón un mundo máis amable para tod@s.

¡MÍRANOS ... PERO DE VERDADE!!

Queremos Chegar Podemos Chegar
Por unha Acondroplasia sen clichés.
AGAeFA

ACONDROPLASIA SIN CLICHÉS

MÍRANOS... PERO DE VERDADE
E VERÁS QUE AINDA QUE SOMOS DE PEQUENO TAMAÑO, TEMPOS METAS MOI ALTAS
QUEREMOS CHEGAR, PODEMOS CHEGAR
AGAeFA

POR UNHA ACONDROPLASIA SEN CLICHÉS

MÍRANOS... PERO DE VERDADE
AGAeFA

Descarga o cartel que desexes e axúdanos a chegar lonxe.

- Cambiemos xuntos o Punto de Vista -

Información de Contacto
@ agafea2006@gmail.com
651668180

Enlaces
alpe Fundación ALPE Acondroplasia
AFAPAC
FUNDACIÓN MABAN ACONDROPLASIA
AGAeFA Asociación Gallega de Afectados e Familiares de Acondroplasia
© 2019 AGAeFA. All rights reserved.
Nº Rexistro: VP-2121

Figura 30. Difunde Blog. Elaboración Propia.

Basados en el análisis de experiencias relevantes y en las aportaciones de los encuestados y expertos, se llegó a la conclusión de la necesidad de difundir el mensaje de normalidad, respeto e igualdad al respecto de la acondroplasia, de modo que, la figura 30 es el resultado de la citada afirmación.

Esta página constituye la última pestaña del menú principal - Difunde -, y en ella bajo la premisa de la unión hace la fuerza, se encuentran tres póster de diseño y elaboración propia que pueden ser descargados en formato pdf para su libre impresión, con el objetivo de que el usuario que lo desee, difunda el mensaje de AGAeFA en su puesto de trabajo, en su entorno familiar, en su localidad... tratando así, de alcanzar una sociedad más justa e igualitaria para las personas afectadas por acondroplasia y sus familias.



Figura 31. Versión Móvil. Elaboración Propia

La figura 31 manifiesta que, dado a que el acceso a sitios web en nuestra sociedad actual es realizado principalmente a través del uso de los dispositivos móviles, el blog diseñado ha sido adaptado en su totalidad a versión móvil, para aportar una correcta visualización en estos dispositivos y llegar así a un mayor número de personas.

5.4 Evaluación Blog

Tal y como se recoge con anterioridad para la evaluación del producto final, se desarrolla una rúbrica de evaluación que ha sido completada por los 8 expertos participantes en la investigación.

Sus aportaciones al respecto permiten obtener las siguientes conclusiones:

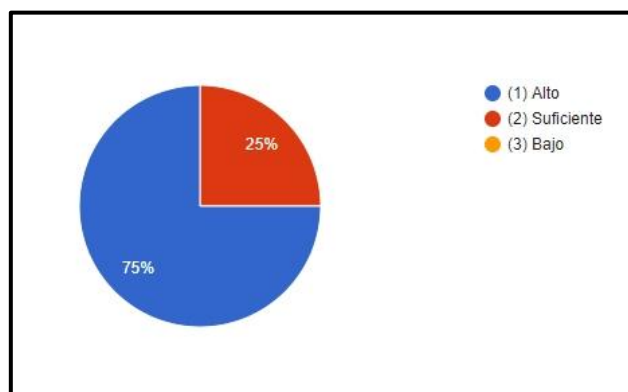
Con respecto a las **imágenes** incluidas en el blog, la totalidad de los expertos coinciden en señalar que se trata de imágenes nítidas, claras, apropiadas, suficientes y contextualizadas, es decir que han sido seleccionadas con cuidado para cumplir su función de apoyo al contenido del blog y sensibilización social.

En lo relativo a los **elementos visuales** en general (iconos, franjas, vectores...), de nuevo, se manifiesta un total acuerdo de los expertos, que coinciden en señalar que éstos resultan atractivos y permiten familiarizarse con el contenido presentado

Se evidencia también el hecho de que el grupo de expertos considera **atractivo** el blog y destaca el correcto uso de colores, organización, distribución y presentación de la información.

En lo que a la **navegación respecta**, se recoge una valoración positiva en términos absolutos, ya que el grupo de expertos indica que la herramienta creada resulta sencilla e intuitiva, facilitando así el acceso a toda la información que la asociación AGAeFA pretende difundir.

Se observa nuevamente un total acuerdo en cuanto a que los **enlaces** presentes en el blog son funcionales y se activan sin error, así como que todas las páginas constituyentes, se cargan correctamente y de forma eficaz.



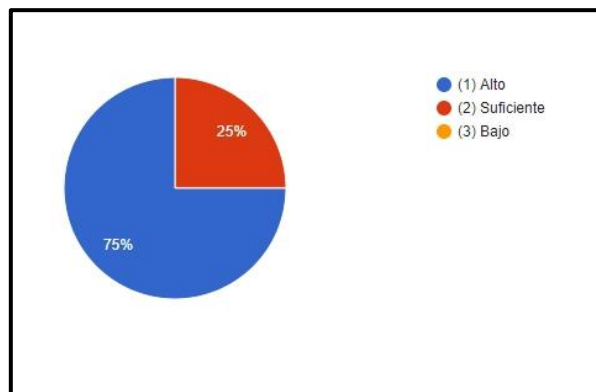
Gráfica 55. Dimensión Tecnológica – Herramientas Búsqueda

Respecto a las **herramientas de búsqueda** disponibles en el blog para una inmediata localización de la información que el internauta desee encontrar, en la gráfica 55 puede observarse que mientras un 75% de los expertos considera óptima su presencia, un 25% opina que son suficientes.

Siguiendo con los indicadores recogidos en la rúbrica de evaluación empleada, se recoge un 100% de aprobación en lo relativo a la inclusión de los enlaces a las **redes sociales** de uso más extendido.

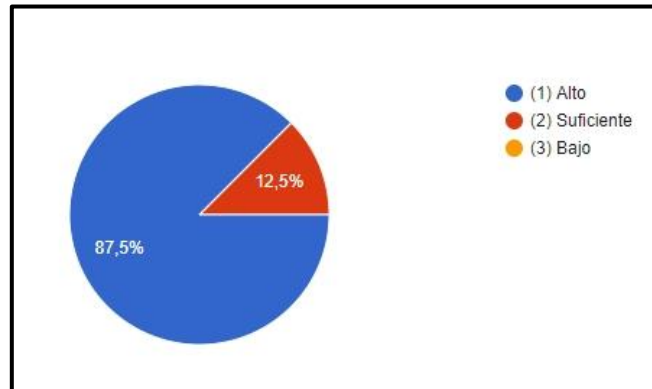
En cuanto a la **identificación** de los **objetivos**, se materializa nuevamente un consenso absoluto al determinar que son visibles y claros.

En estrecha relación con el indicador anterior, la **información** que el blog ofrece acerca de sus propios **objetivos** y metas es considerada adecuada, válida... por lo que los expertos señalan que la estrategia elaborada cumple las expectativas a este nivel.



Gráfica 56. Dimensión Contenidos – Autoría

Avanzando en el análisis de las respuestas obtenidas de la rúbrica de evaluación creada, la presente gráfica manifiesta que un 75% de los expertos considera que la **autoría** del blog (otorgada a AGAeFA) es visible, mientras que un 25% coincide en señalar que en determinados espacios, no se dispone de esta información.



Gráfica 57. Dimensión Contenidos – Contacto

Al igual que sucede con los resultados extraídos de la gráfica anterior, la gráfica 57 indica un claro acuerdo entre expertos (87.5%) al valorar positivamente la presencia en la página de Inicio de un formulario de **contacto** con los datos necesarios de la asociación. El 12.5% restante, sin embargo, valora como suficiente la citada información.

Referente a los **contenidos** incluidos en el blog, se recoge un 100% de acuerdo de los expertos en cuanto a su adecuación y la consideración de que los mismos, ofrecen una visión amplia que cubre la acondroplasia en su totalidad, aportando información a todos los niveles y en todos los ámbitos de esta ER.

En cuanto a las **referencias y fuentes** empleadas para dotar de contenidos el blog, el grupo de expertos indica que se trata de fuentes apropiadas y fiables que permiten dar soporte al mismo.

Se manifiesta también un claro acuerdo en cuanto a la **calidad** de la **información** se refiere, afirmando rotundamente que la información contenida en el blog es de calidad y se encuentra en estrecha relación con el fin que pretende.

Del mismo modo sucede, en lo relativo a los **enlaces** disponibles en el blog. Los expertos participantes en esta investigación ofrecen su aprobación a los mismos, tanto a aquellos enlaces esenciales de carácter significativo, como aquellos incluidos para ampliar la información pertinente.

Conviene que los datos de contacto estén presentes en todo momento.
Los enlaces incluidos en el apartado de actividades de la asociación sería interesante que fuesen visibles como entidades colaboradoras.
Al pretender llegar a una sociedad en general, sería útil que se pudiese acceder al blog también en castellano.
El apartado relativo a qué es la acondroplasia, considero sería más útil que fuese más breve y conciso y ofrecer más información tan solo para aquel usuario que lo necesite.

Gráfica 58. Dimensión Observaciones

Para dar por finalizado el análisis de resultados de la rúbrica de evaluación, conviene hacer referencia a las **observaciones** realizadas por los expertos, recogidas en la gráfica 58 y justificantes de los resultados obtenidos en las gráficas 55-56-57 e indicar las soluciones ofrecidas a las sugerencias recogidas.

Dado que el grupo de expertos considera necesaria la presencia de los datos de contacto de manera permanente, así como dar mayor relevancia a los enlaces a otras asociaciones, fundaciones..., se toma la determinación de incluir la información citada a pie de página, de modo que sea visible durante toda la navegación.

Ante la observación relativa al idioma y en completo acuerdo con ella, se incluye en la página principal del blog una herramienta de selección de idioma que permite acceder al blog tanto en gallego como en castellano, abriendo así las puertas a un mayor número de usuarios.

Por último se tomó en consideración la necesidad de reducir la información contenida en el apartado - Qué es la Acondroplasia - ofreciendo a cambio una definición más directa y la posibilidad de ampliar el conocimiento sobre esta condición haciendo uso del botón de acción - Saber Más - .

Llegados a este punto, tras las modificaciones realizadas en el blog y en base a los resultados obtenidos de la rúbrica, parece posible afirmar que el producto final cuenta con la aprobación de la asociación y cumple con las expectativas depositadas en el mismo, situándose actualmente en la futura fase de implementación.

CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES

Para extraer las conclusiones de este proyecto, conviene comenzar por volver la vista atrás y recuperar con ello la pregunta de investigación y aquellos objetivos en los que se sustenta, para ofrecer respuesta a la misma.

A continuación se ofrece, en base a los datos extraídos de los cuestionarios diseñados y los estudios recogidos en el marco teórico, respuesta a cada objetivo planteado, para finalmente responder: **¿Cómo se podría dar a conocer la condición de acondroplasia a nuestra sociedad para alcanzar una mayor sensibilización y comprensión de esta enfermedad?**

6.1 Respuesta Objetivo 1

Analizar la visibilidad que tienen las EERR en general y la acondroplasia, en particular desde el punto de vista de personas afectadas, familiares, profesionales de la salud y la educación y sociedad en general.

Los resultados obtenidos del análisis realizado ponen de manifiesto en primer lugar la **invisibilidad de las ER**, al alcanzar porcentajes de 71.9 % (cuestionario 1 ítem 1.1) y 85% (cuestionario 2 ítem 1.4) referentes a la consideración de que la sociedad actual no dispone de conocimiento acerca de las ER existentes. Como puede extraerse de estas cantidades, es abrumadora la nula presencia de estas patologías en nuestra sociedad. Añadir, para reafirmar esta primera conclusión, el hecho de que los participantes en el cuestionario 2 (sociedad en general) afirman en el 82.5% de los casos no conocer a ningún afectado/a por este tipo de patologías.

Es por tanto evidente que la **información** recibida por la sociedad acerca de las ER es **insuficiente y de escasa calidad**, tal y como manifiestan los datos extraídos de los ítems 1.2/1.3 del cuestionario 1 e ítems 1.5/1.6 del cuestionario 2 ,que sin opción a duda apoyan la afirmación de Posada et al. (2008) sobre la gran desinformación existente en el campo de las ER.

Esta situación, siguiendo a Vivancos (2011) produce que las personas afectadas por ER y sus familias se enfrenten a un **total desconocimiento e incomprensión**, que pone de manifiesto nuevamente la escasez de información, recursos, conocimientos... acerca de este tipo de patologías.

En lo referente a la acondroplasia en particular cabe destacar que el 90% de encuestados de la sociedad en general afirman no saber de qué se trata, es decir, que de 80 participantes en el cuestionario, 72 no habían oído hablar sobre la acondroplasia en ningún momento, siendo necesaria una breve explicación de esta condición para poder proseguir con el estudio en curso.

Así, dado todo lo expuesto hasta el momento, no cabe duda de que independientemente del perfil de los encuestados, existe un total acuerdo en considerar las **ER invisibles** para la **sociedad** en las que se encuentran inmersas y se pone de manifiesto la **insuficiencia** en cuanto a la **cantidad y calidad** de la **información** al respecto.

6.2 Respuesta Objetivo 2

Valorar la percepción de estos colectivos acerca de los beneficios de dar a conocer la condición de acondroplasia y reducir con ello el estigma social que la acompaña.

De la totalidad de respuestas recibidas al respecto de este objetivo se observa que los participantes en el cuestionario consideran que **dar a conocer las ER** en general y la acondroplasia en particular, **reportaría importantes beneficios** a los afectados y su entorno próximo. Señalar en este sentido que los motivos que llevan a esta consideración van dirigidos a la eliminación de la invisibilidad de las ER, el fomento de la empatía social al respecto de las mismas, la promoción de ayudas sociales e investigaciones y el desarrollo de estrategias de inclusión en los diferentes ámbitos de la vida (social, educativa, laboral).

De este modo, y apoyados en las investigaciones de González Álvarez (2007), se evidencia que la **divulgación** de la **problemática** de las personas afectadas por acondroplasia contribuirá a una **mayor comprensión** por parte de la sociedad para que exista un **trato más normalizado**, objetivo principal del presente proyecto.

Ante la clara necesidad de dar a conocer la condición de acondroplasia, cabe contemplar a continuación los resultados obtenidos en cuanto al llamado estigma social.

Conviene inicialmente recordar, siguiendo a Goffman (1963) que el estigma social es un atributo que vuelve al extraño diferente a los demás y lo convierte en alguien menos apetecible, convirtiendo el uso de este término en un atributo desacreditador que producirá en el individuo estigmatizado una notable inseguridad.

En este sentido, los resultados obtenidos de ambos cuestionarios, en sus ítems 1.7/1.12 respectivamente, permiten concluir que la condición de **acondroplasia** es objeto de de un **alto estigma social**, del cual deriva, según Salvador et al. (2013) su problemática más significativa.

Se evidencia de este modo la afirmación de Gollust, Thompson, Gooding y Bieseck (2003) acerca del hecho de que la percepción social de los afectados por acondroplasia crea importantes retos a los mismos al tener que lidiar con un mundo que no se ajusta.

Detectada así, la presencia de un importante estigma social ligado a la acondroplasia y el beneficio que reporta la difusión de información, las respuestas extraídas de los cuestionarios, señalan la estrecha relación entre ambas conclusiones, al considerar que una **información de calidad** acerca de la acondroplasia, tiene la capacidad de **reducir el estigma social** existente y **producir** como consecuencia un **cambio** en la **imagen social** de esta condición.

Señalar finalmente, que el cambio mencionado radica, según los datos extraídos de las respuestas de los encuestados en: la sensibilización de la sociedad hacia la acondroplasia, el acercamiento a la realidad de esta condición, la comprensión de la misma, la presentación de más similitudes que diferencias entre afectados y no afectados por esta ER, la eliminación de los clichés que rodean a la acondroplasia y la concienciación sobre la necesidad de respeto a la diversidad.

6.3 Respuesta Objetivo 3

Identificar qué información se considera relevante para sensibilizar a la sociedad acerca de la acondroplasia.

Para dar respuesta a este objetivo se ofrecen a continuación las conclusiones que derivan del análisis del ítem 2.1 de los cuestionarios empleados.

Independientemente del perfil de los encuestados, todos ellos coinciden en señalar la necesidad de difundir la siguiente información sobre la acondroplasia para alcanzar el fin último de normalización de esta condición y con ello la reducción del estigma social mencionado con anterioridad, tan ligado y arraigado a esta ER.

El **100%** de **encuestados** consideran necesaria la difusión de los siguientes temas:

1. Información acerca de las **capacidades** de las personas con acondroplasia.
2. Información relativa a la necesidad de **normalización** de esta condición.
3. Información acerca del **estigma social** que esta ER implica.

4. Difusión de **testimonios** en primera persona por parte de afectados por acondroplasia y sus familias, de modo que se favorezca una visión de vida realista.
5. **Necesidades** derivadas de la condición de acondroplasia en los diferentes ámbitos (social, laboral, educativo...).
6. **Dificultades** de las familias de personas afectadas por acondroplasia.
7. **Información** a nivel **médico y educativo**.
8. Finalmente **información** relativa a **ayudas sociales**, grupos de apoyo, recursos...

Ante los temas sugeridos, se observa la necesidad de fomentar una cultura donde se cambien las percepciones negativas hacia las personas, se elimine el rechazo y se instauren oportunidades para un mundo igualitario, justo y satisfactorio. Para ello, Aguada, Flórez y Alcedo (2004) establecen la urgencia de poner en marcha campañas de sensibilización como la propuesta en el presente proyecto, con el objetivo de promover cambios actitudinales. Se trata de crear y divulgar estrategias que impulsen un nuevo punto de vista hacia las personas afectadas por ER permitiendo disociar la condición de las mismas con connotaciones culturales y sociales erradas.

6.4 Respuesta Objetivo 4

Crear para la asociación AGAeFA un blog que constituya una estrategia de sensibilización para dar a conocer la condición de acondroplasia.

Partiendo de la afirmación de Suárez (1998) según la cual las TIC ofrecerán nuevas oportunidades y permitirán a los ciudadanos asumir un papel más activo en la sociedad, se propone como medio de difusión de información de calidad sobre la acondroplasia, el uso de una herramienta web 2.0.

Dado que, siguiendo al mismo autor, el objetivo de ésta es divulgar, compartir y reutilizar el conocimiento, se presupone constituye una herramienta de gran utilidad para la difusión de campañas de sensibilización.

Tras el análisis de los ítems 3.1 de los respectivos cuestionarios, se observa reafirmada esta presuposición, ya que la totalidad de encuestado, afirma que una **herramienta web 2.0** constituye una **elección correcta** para el fin que se pretende, otorgando a ésta la capacidad de **difundir información** de un modo efectivo.

Señalan además que la presencia de esta información en red irá dirigida a ofrecer información respetuosa y veraz acerca de la acondroplasia, dar voz a los afectados por la misma, concienciar a la sociedad de la existencia, características y necesidades de esta condición, fomentar la aparición de un nuevo punto de vista acerca de esta patología y por supuesto, llegar al mayor número posible de personas para forjar así un proceso de cambio. Todo ello, desde la normalidad, naturalidad, familiaridad, respeto, empatía y defensa de los derechos de las personas afectadas y sus familias.

Ahora bien, tal y como se recoge con anterioridad en el marco teórico, existen una gran diversidad de aplicaciones web 2.0, de entre las que cabe destacar, siguiendo a Galeana de la O (2010) aquellas que generan conocimiento colectivo por su evidente utilidad para la consecución de los objetivos pretendidos.

Dentro de ellas se ubica el **blog**, elección concreta para este proyecto debido a las características que siguiendo a García Orosa (2009, p. 105) convierten a esta herramienta en “extraordinariamente comunitaria”, permitiendo así el fomento del diálogo, debate y formación de la opinión pública (Rojas et al, 2007). Además el análisis de experiencias relevantes realizado corroboró la decisión de creación de un blog al poner de manifiesto la necesidad de seleccionar un entorno en base a su necesidad de contenido dinámico.

En este sentido las respuestas de los encuestados permiten determinar cuáles son las **cualidades** que debe poseer el blog así como sus **contenidos** para ser considerado exitoso.

En cuanto a las cualidades, los datos extraídos de los ítems 3.6/3.7 de los cuestionarios, ofrecen la oportunidad de concluir que el blog debe recoger información de calidad proveniente de fuentes fiables, presentada de forma clara y actualizada. Es preciso también que sea intuitivo, fácil de visualizar y de sencilla navegación.

Por otro lado, en lo relativo a los contenidos que esta herramienta debe incluir, la dimensión 4 de los respectivos cuestionarios pone de manifiesto la necesidad de difundir:

- Información relativa a AGAeFA.
- Información relativa a la condición de acondroplasia en los ámbitos médico, familiar, educativo, laboral y social.
- Acceso a recursos disponibles para afectados, familias y profesionales.
- Testimonios reales.
- Acceso a eventos y actividades de la asociación.
- Presencia de espacio de volcado de preguntas, dudas, sugerencias...

- Presencia de un espacio destinado al uso de un lenguaje no peyorativo.

Finalmente apoyados en los estudios de Ramil (2005) según los cuales, las redes sociales aúnan comunicación, comunidad y cooperación, se puede concluir que existe la **necesidad de incluir redes sociales** en la herramienta web 2.0 (blog). Los resultados obtenidos de los ítems 3.8/3.9 de los cuestionarios, reafirman esta premisa al mostrar un 100% de participantes que considera imprescindible el uso de redes sociales para la difusión de información acerca de la acondroplasia.

Partiendo de esta conclusión y siguiendo ahora a Guerreras (2011) se observa claramente la posibilidad de saltar de la red a la calle, al espacio público y a los medios masivos, mostrando con ello el gran potencial de las redes sociales para la difusión de mensajes e impulso de acciones de sensibilización social.

6.5 Respuesta Pregunta Investigación

Llegados a este punto, ante las respuestas ofrecidas a cada uno de los objetivos planteados y establecidas las principales conclusiones, se recupera la cuestión inicial: **¿Cómo se podría dar a conocer la condición de acondroplasia a nuestra sociedad para alcanzar una mayor sensibilización y comprensión de esta enfermedad?**

Los resultados y conclusiones halladas a través del estudio de una gran variedad de documentación teórica, el análisis de experiencias relevantes en el campo de la sensibilización social y, las propias respuestas de los encuestados a los cuestionarios desarrollados, evidencian que es posible dar a conocer la condición de acondroplasia a nuestra sociedad a través del uso de las TIC, dada la oportunidad, ya recogida anteriormente, que éstas ofrecen para que los ciudadanos asuman un papel más activo en la sociedad (Suárez, 1998) y con ello se produzca un claro fomento de la llamada “Comunicación para la Solidaridad”.

Conviene recordar, siguiendo a Álvarez (2010) que este concepto hace referencia a la posibilidad de modificar de manera positiva la realidad promocionando procesos de respeto a la diversidad.

Concretamente, se pone de manifiesto la utilidad de emplear para el desarrollo de la estrategia de sensibilización en cuestión, una herramienta web 2.0 (blog) fundamentalmente por su marcada dimensión de vinculación social (Cebrián 2008; Bautista 2012), característica que le otorga validez para su uso como medio de difusión de información y construcción de una ciudadanía activa y responsable.

Ahora bien, el conjunto de participantes encuestados coincide en señalar que la citada herramienta web 2.0 debe cumplir con una serie de características esenciales para alcanzar su objetivo de acercamiento de la sociedad a la realidad de la acondroplasia sin clichés y desde un punto de vista normalizado, natural y empático.

Se destacan entre ellas las siguientes:

- ~ Carácter dinámico, referente a la actualización permanente de los contenidos.
- ~ Acceso y navegación sencillo e intuitivo.
- ~ Información de calidad proveniente de fuentes fiables y corroboradas.
- ~ Énfasis en el uso de un lenguaje normalizado y no peyorativo.
- ~ Protagonismo de testimonios en primera persona.
- ~ Ofrecer la posibilidad al usuario de interactuar con la causa. Se trata de hacer partícipes a los internautas, de modo que no sean exclusivamente receptores de información, sino parte activa de la defensa a favor de un mundo igualitario.

Con todo, parece inequívoco afirmar que para acercar a la sociedad en general, a la verdad de la acondroplasia, ambas realidades deben convivir para descubrir la existencia de más similitudes que diferencias, más capacidades que dificultades, más respeto, menos clichés... haciendo uso para ello de las grandes ventajas que las TIC nos ofrecen para saltar de la red a la calle, al espacio público y a los medios masivos (Ferrerías, 2011), con el principal objetivo de obtener un punto de vista diferente, uno más real, otra mirada, sin prejuicios, acerca de la condición de acondroplasia.

CAPÍTULO VII EXPECTATIVAS FUTURO

En este séptimo capítulo se recogen una serie de posibilidades, de expectativas, aquello que se espera suceda con la finalización de este proyecto y sus opciones de desarrollo futuro.

En primer lugar, abordar la fase de **implementación**, ya que es la expectativa futura de mayor envergadura e importancia para este trabajo.

A pesar de que el diseño de la herramienta web 2.0 ha sido finalizado y creado minuciosamente en base a los resultados obtenidos y necesidades reales del contexto, con supervisión por parte de la asociación beneficiaria de este recurso (AGAeFA), se encuentra actualmente en la fase de recepción e inspección.

Esta fase hace referencia a la verificación de la conformidad del trabajo realizado por parte de AGAeFA y la propia evaluación del blog para su futura movilización, utilización y control de los recursos y operaciones del proyecto. A grandes rasgos y de un modo muy sencillo, se trata del momento en que se acometen todas las actividades planificadas en el entorno para el que han sido diseñadas.

Se espera, por tanto, que tras una valoración positiva de la asociación y con el cumplimiento de las expectativas depositadas en el proyecto, el blog sea implementado para cumplir su objetivo de difusión de información de calidad acerca de la acondroplasia, que modifique la perspectiva social de esta condición.

En segundo lugar, con la ilusión de ver crecer este proyecto, surge la esperanza de que AGAeFA haga uso del blog diseñado, como seña de identidad, actualizando constantemente los contenidos del mismo, aportando nuevas herramientas, incluyendo recursos que vayan surgiendo a lo largo del camino y toda posible acción o aportación, que de vida a la herramienta creada.

Dando un paso más al futuro, se presenta expectación ante la posibilidad de que este proyecto constituya un referente en el campo de las ER, más concretamente en el ámbito de las displasias óseas, pudiendo así formar parte de los espacios de consulta, ayuda, colaboración... más destacados y fiables en la materia en cuestión, tales como ALPE Acondroplasia, Fundación MAGAR, Asociación CRECER, FEDER...

Siguiendo en esta línea, se abre la puerta a tratar de dar visibilidad a este proyecto, de modo que motive la puesta en marcha de acciones similares en el campo de las ER y discapacidades.

Y, con ello la posibilidad de transferencia de resultados que permitan continuar investigando en este ámbito con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por acondroplasia u otras ER.

En este sentido señalar, como puntos de partida de investigaciones futuras:

- Estudio de los resultados obtenidos tras la implementación de campañas de sensibilización a través del uso de las TIC, para conocer si el hecho de acercar a la sociedad a las ER, produce sentimientos de empatía, reducción del estigma social existente y mejora de la calidad de vida de la personas afectadas y su entorno próximo.
- Análisis de manifestaciones de estigmatización social asociadas a ER, presentes en redes sociales, consecuente estudio de perfiles e indicios que se dirijan a este tipo de reacciones y propuestas de sensibilización al respecto.
- Diseñar, implementar y evaluar una red virtual que genere lazos entre afectados por ER, familias y profesionales del campo implicado, con el objetivo de recopilar y estudiar recursos literarios y audiovisuales promotores de discriminación social derivados del lenguaje empleado, etiquetación de los personajes, atributos otorgados a los mismos... y búsqueda de posibles alternativas.
- Investigación sobre el uso y aplicación de apps para la sensibilización social.

CAPÍTULO VIII REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, A.L, Alcedo, M.A. y Flórez, M.A (2004). Programas de cambios de actitudes ante la discapacidad. *Psicothema*, 16 (4), 667-673.
- Aguado, A.L. y Alcedo, M.A. (1991). Tratamiento de la discapacidad en la prensa asturiana. *Psicothema*, 3 (1), 175-198.
- Alonso Álvarez, C. (2007). Un nuevo horizonte. Guía de la Acondroplasia. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid.
- Andrade, H. (2005). Teaching with rubrics. *College Teaching*, 53 (1) 27-30.
- Arribas, M. C. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. En *Matronas Profesión*, 5 (17), pp.23-29. Disponible en: http://enferpro.com/documentos/validacion_cuestionarios.pdf
- Ávila Acosta, R. (2001) Guía para elaborar la tesis: metodología de la investigación; cómo elaborar la tesis y/o investigación, ejemplos de diseños de tesis y/o investigación. Lima: ediciones R.A.
- Ballesteros Carrasco, B. (2005). "La Comunicación para el Desarrollo: Concepto y problemas de aplicación en la Cooperación Española", en *Revista Española de Desarrollo y Cooperación*, número 15, Otoño/Invierno 2005. Ed. Instituto Universitario de Desarrollo y Cooperación (IUDC) Universidad Complutense de Madrid. Madrid.
- Bartlett-Bragg, A. (2006), Reflections on pedagogy: reframing practice to foster informal learning with social software. Recuperado de http://www.dream.sdu.dk/uploads/_les/Anne%20Bartlett-Bragg.pdf
- Basz, P. (2008). "Las dificultades comunicativas de las agencias de desarrollo" en Martínez, R. y Lubetkin, M. (eds.), *Comunicación y desarrollo: en busca de la coherencia*. Madrid: Fundación Carolina y Siglo XXI de España Editores S.A. Madrid.
- Blandin, A. y Nava, A. (2011). Las redes sociales: concepción, bondades y limitaciones. *Revista de Formación Gerencial*, 10 (2), 177-188.
- Borrego E, Farrington DM, Downey FJ. Novedades en displasias óseas. *Rev Española Cir Ort Traumat* 2014; (58), 171-180.

- Brinkmann, G., Schultt, H., Zorowka, P., Sparnger, J. (1993). Cognitive Skills in achondroplasia. *Am. J. Med. Genet.* (47), 800-804.
- Brown, A.L. (1992). Design Experiments: Theoretical and Methodological Challenges in Creating Complex Interventions in Classroom Settings, *Journal of the Learning Sciences*, 2 (2), 141-178. doi: [10.1207/s15327809jls0202_2](https://doi.org/10.1207/s15327809jls0202_2)
- Buendía Eisman, L.; Colás Bravo, M.P. y Hernández Pina, F. (1998). *Métodos de investigación en Psicopedagogía*. McGraw-Hill, Madrid.
- Byrd, E.K. y Elliott, T.R. (1988). Media and Disability: A Discussion of Research. En H.E. Yunker (Ed.), *Attitudes toward Persons with Disabilities* (pp. 82-95). New York: Springer.
- Cabero Almenara, J. y Llorente Cejudo, M. C. (2013), La aplicación del juicio de experto como técnica de evaluación de las tecnologías de la información (TIC). *EnEduweb. Revista de Tecnología de Información y Comunicación en Educación* , 7 (2) pp.11-22. Disponible en <http://tecnologiaedu.us.es/tecnoedu/images/stories/jca107.pdf>
- Cebrián Herreros, M. (2008). *Estudios sobre el Mensaje Periodístico*, N° 14. Madrid.
- Chueca, M. J., Berrade, S., y Oyarzábal, M. (2008). Talla baja y enfermedades raras. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 31, pp. 31-53). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Collins, A. (1992). Toward a design science of education. En E. Scanlon y T. O’Shea (Eds.), *Complex interventions in classroom settings. Journal of the Learning Sciences*, 2 (2), 141–178.
- Crespo Fajardo, J. L. (2015-12). Artículo. Recuperado de <http://dspace.uecuenca.edu.ec/handle/123456789/23352>
- D’Agostino M. “Vivimos en una vida conectada”. En: Marcelo DAgostino's Blog. Disponible en: <http://marcelodagostino.paho.org/2010/11/14/vivimos-en-una-vida-conectada/>
- Davis I. (2005), *Web 2.0 and all that*. Portal académico Talis. Disponible en: <http://iand.posterous.com/2005/07/talis-web-20-and-all-that/>

- De Benito Crosetti, B. y Salinas Ibáñez, J. M. (2016). La Investigación Basada en Diseño en Tecnología Educativa. Revista Interuniversitaria de Investigación en tecnología Educativa. Recuperado de <https://doi.org/10.6018/riite2016/260631>
- Design-Based Research Collective. (2003). Design-Based Research: An Emerging Paradigm *Development in Higher Education* (Vol. 25, pp. 562-567): ACT: HERDSA.
- Donaldson, J. (1987). Cambio de actitudes hacia las personas deficientes. Siglo Cero, 112, 30-38 (versión castellana del original de 1980: Changing Attitudes toward Handicapped Persons: A Review and Analysis of Research. *Exceptional Children*, 46, 504-514).
- Elliott, T.R. y Byrd, E.K. (1982). Media and Disability. *Rehabilitation Literature*, 43 (11-12), 348-355.
- Erro Sala J. (2007), "La ayuda humanitaria y los medios: ¿relaciones conflictivas y/o complicidad encubierta? Apuntes para un debate político" en ARCAS MANTAS, Irene (2007) "Medios de comunicación y organizaciones humanitarias en la respuesta a las crisis" editado por y que es resumen de las Jornadas homónimas organizadas por el IECAH (Instituto de Estudios sobre Conflictos y Acción Humanitaria) coordinadas por REY MARCOS, F. NÚÑEZ VILLAVERDE, J. A. y GARCÍA CALERO, F. y celebradas en La Casa Encendida en noviembre de 2006. Madrid.
- Escobar-Pérez, J. y Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. En *Avances en Medición* , 6, pp. 27-36. Disponible en http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/7113/8574/5708/Articulo3_Juicio_de_expertos_27-36.pdf
- Espinar, E. y González, M.J. (2009). Jóvenes en las redes sociales virtuales. Un análisis exploratorio de las diferencias de género. *Feminismo/s* 14, 87-106.
- Farkas, Meredith G. *Social software in libraries: building collaboration, communication, and community online*. Medford, N.J.: Information Today, 2007.
- Fernández Arregui, S. (2006). *La Estigmatización Social en la Acondroplasia*. Fundación Alpe.
- Fernández de Pinedo, I. (2007). Construcción de una escala de actitudes tipo Likert. (www.mtas.es/insht/ntp/ntp_015.htm).
- Ferreras, E. M. (2011): La estrategia de la corporación EITB (Euskal Irratia Telebista) en Facebook y Twitter. *Razón y palabra [en línea]*, nº 76].

- Fontana, D., Ueman, S. y Mazzieri, M. R. (2005). Medicamentos huérfanos: Una definición. *Acta Farmacológica Bonaerense*, 24(3), 449-152.
- Galeana de la O, L. (Diciembre 2010). Web 2.0 Plataforma para una nueva organización social. *Trabajo Social UNAM*, VI Época Número 1 , 162-175.
- GAPTEL 2006. Contenidos digitales. Nuevos modelos de distribución. Vídeo, música, videojuegos, mercado, regulación, tecnología. Madrid, Red.es.
- García Orosa, B. (2009): Gabinetes de comunicación on line. Claves para generar información corporativa en la red, *Comunicación Social Ediciones y Publicaciones*, Zamora.
- García, J. F., Musitu, G. y Veiga, F. (2006). Autoconcepto en adultos de España y Portugal. *Psicothema*, 18 (3), 551-556.
- Goffman, Erving. ([1963] *Stigma; notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall.
- Gollust, Sarah E; Thompson, Richard E; Gooding, Holly C. y Biesecker, Barbara B (2003). Vivir con Acondroplasia en un mundo de dimensiones estandarizadas: una evaluación de la calidad de vida. *Diario Americano de Genética Médica*. 120A: 447-458.
- Gómez Ferri, J. (2003), "Sensibilizando a los otros, solidarizándonos con ellos: la antropología en la intervención social solidaria" en BENET, V.J. y NOS ALDÁS, E. (eds.) (2003), "La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria". Icaria. Barcelona.
- González Álvarez M. I. (2010). "Comunicación para la Solidaridad: las ONG y el papel de la comunicación social y periodística en la sensibilización de la opinión pública y el desarrollo" Tesis Doctoral (inédita). <http://eprints.ucm.es/11633>
- González Álvarez, E. (2007). Un nuevo Horizonte. Guía de la Acondroplasia. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato sobre Discapacidad. Diciembre, S.A; 13, 46-55, 81-88, 100-160:188.
- Grzybowski, C. (2001). Las organizaciones no gubernamentales y la comunicación de masas: posibilidades de movilización. *Comunicar*, 16, 25-32.
- Henderson, S. (2003). Measuring social relationships: The Interview Schedule For Social Interaction. *Psychological Medicine*, 10, 723-734.

- Hernández Sampieri, R., y Mendoza, C. P. (2008) El matrimonio cuantitativo cualitativo: el paradigma mixto. In J. L. Álvarez Gayou (Presidente), 6º Congreso de Investigación en Sexología. Congreso efectuado por el Instituto Mexicano de Sexología, A. C. y la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, Villahermosa, Tabasco, México.
- Hopkins, D.; Bollington, R. & Hewett, D. (1989). Growing up with qualitative research and evaluation. *Evaluation and Research in Education*, 3(2), pp. 61-80.
- Jiménez Fernández, C. (1983): "Población y muestra. El muestreo". En Jiménez Fernández, C., López – Barajas Zayas, E. y Pérez Juste, R. : *Pedagogía Experimental II. Tomo I*. UNED. Madrid. pp. 229-258.
- Labelle, R. (2003), "Information and Communication Technologies (ICTs) for Development in National Human Development Reports", Informe interno para PNUD.
- Lamb, B. (2004). "Wide open spaces: Wikis, ready or not". *EDUCASE Review*, 2004. Recuperado de:<http://connect.educause.edu/Library/EDUCAUSE+Review/WideOpenSpacesWikisReady/40498>.
- Latorre, A., Rincón D. y Arnal, J. (2003): *Bases Metodológicas de la Investigación Educativa*. Experiencia S.L., Barcelona.
- Levin, R. y Rubin, D. (1996). *Estadística para Administradores*. Prentice Hall, Hispanoamericana S.A. Sexta edición. Juárez. México. 1018 p.
- López García, G. (2005). "Modelos de comunicación en Internet". Valencia, Tirant lo Blanch.
- Margaix-Arnal, D. Bibliotecas universitarias y Facebook: cómo y por qué estar. *El Profesional de la Información*. Noviembre-diciembre, 2008, vol. 17, nº 6. [En prensa].
- Markiewicz, E. (2002), "Dándole utilidad social a la in formación", en NOS ALDÁS, E. (Ed.) (2002) "Medios periodísticos, cooperación y acción humanitaria. ¿Relaciones imposibles?" Icaria. Barcelona.
- Medina, J., Espínola de Canata, M., González, G., y Sostoa, G. (2008). Acondroplasia (AC) y sus complicaciones neurológicas: A propósito de un caso. *Pediatría (Asunción)*, 35(1), 24-28.
- Mertler, C. A. (2001). Designing scoring rubrics for your class-room. *Practical Assesment Research and Evaluation*, 7 (25) Recuperado de: <http://PAREonline.net/getvn.asp?v=7&n=25>.

- Negre, F. y Verger, S. (2017). INEDITHOS: Un proyecto de pedagogía hospitalaria dedicado a la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes con enfermedades raras a partir de la intervención e investigación con voluntariado universitario. *Aula: Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, 23(0), 107-119. doi: <http://dx.doi.org/10.14201/aula201723107119>.
- Nicoletti B, Kopits SE, Ascani E, McKusick VA, eds. Human achondroplasia. A multidisciplinary approach. New York: Plenum Press, 1988; 48:3-9.
- O'Reilly T. (2005), What is Web 2.0? Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software. Disponible en: <http://oreilly.com/pub/a/web2/archive/what-is-web-20.html?page=1> Consultado el: 21/4/2011.
- Orihuela, J. L. (2006). La revolución de los blogs: cuando las bitácoras se convirtieron en el medio de comunicación de la gente. Le esfera de los Libros. Madrid.
- Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., y Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(Supl.2), 9-20. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113766272008000400002&script=sci_arttext&tln=pt
- Programa de Acción Comunitaria sobre las Enfermedades Poco Comunes (1999 – 2003) Decisión nº 1295/99/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 29 de abril de 1999 (DO L 155 de 22.6.1999, p. 1).
- Puig Rovira, J. M. (2009). *Aprendizaje servicio (ApS): educación y compromiso cívico*. Barcelona: Graó.
- Puig, J., Batlle, R., Bosch, C. y Palos, J. (2007). *Aprendizaje Servicio: educar para la ciudadanía*. Barcelona: Octaedro. Recuperado de: <http://www.volured.com/FTP/Editor/file/educar%20para%20la%20ciudadania.pdf> .
- Ramil, X. (2005). Las ONG comienzan a fortalecer sus redes sociales mediante las nuevas tecnologías. Canalsolidario.org. Recuperado de: <http://www.canalsolidario.org/noticia/las-ong-comienzan-afortalecer-sus-redes-sociales-mediante-las-nuevatecnologias/6273>.
- Reeves, T. C. (2000). Enhancing the Worth of Instructional Technology Research through “Design Experiments” and Other Development Research Strategies. *International*

Perspectives on Instructional Technology Research for the 21st Century Symposium. New Orleans, LA, USA.

Reigeluth, Ch. M. y Frick, T. W. (1999). Investigación formativa: una metodología para crear y mejorar teorías de diseño. En C. M. Reigeluth (Ed.) *Diseño de la instrucción. Teorías y modelos. Un nuevo paradigma de la teoría de la instrucción (Parte II, 181-100)*. Madrid: Aula XXI. Santillana.

Rinaudo, M.C. y Donolo, D. (2010). Estudios de diseño. Una perspectiva promisoriosa en la investigación educativa. *RED - Revista de Educación a Distancia*. Número 22. 15 de mayo de 2010.

Rogers, J. G., Perry, M. A., y Rosenberg, L. A. (1979). IQ measurement in children with skeletal dysplasia. *Pediatrics*, 63(6), 894-897.

Rojas, O. et al (2007): *Blogs: la conversación en Internet que está revolucionando medios*. Madrid: Esic Editorial.

Rojas, Octavio I; Julio Alonso; José Luis Antúnez; José Luis Orihuela y Juan Varela, (2005). "Blogs. La conversación en Internet que está revolucionando medios, empresas y a ciudadanos", ESIC, Madrid.

Salvador Coderch, P., Ramos González, S., Aguilera Rull, A., Mirá Rafael, R., Allueva Aznar, L. y Morales Martínez, S. (2013). ANÓMALOS. Acondroplasia, focomelia e interrupción del embarazo después de las catorce semanas de gestación. *InDret*. Universidad Pompeu Fabra.

Sánchez y García (2008, p.5) Sánchez-Valverde, F., y García-Fuentes, M. (2008). Enfermedades raras: el reto de la medicina en el siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(Supl.2), 5-8. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400001.

Seoane García C. Weblogs y bibliotecas: ¿y por qué no? la red de blog de las Bibliotecas Municipales de A Coruña. *Educación y Biblioteca*. Septiembre-octubre 2007, vol. 19, nº 161, p 113-119.

- Sierra Bravo, R. (1988): *Técnicas de investigación Social. Teoría y Ejercicios*. Paraninfo, Madrid.
- Stephens, M. Web 2.0 y Libraries: Best practices for Social Software. *Library Technology Reports*. Julio-agosto 2006, vol. 42, nº 4. p. 5-66.
- Suárez, C.L. (1998). Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación: Posibilidades y perspectivas para el acceso a la información para personas con discapacidad. *Documentación y biblioteca*. Volumen 87, 43-47.
- Trotter TL, Hall JG. Health supervision for children with achondroplasia. *Pediatrics*. 2005;116: 771-83.
- Uribe, C.V.C. (2011): La Web 2.0, Salud 2.0 y el futuro de la Medicina. *Salud Uninorte*, vol. 27, no 2, p. vii-x.
- Van den Akker, J. (1999). Principles and methods of development research. En J. van den Akker, N. Nieveen, R. M. Branch, K. L. Gustafson, y T. Plomp, (Eds.), *Design methodology and developmental research in education and training* (pp. 1-14). The Netherlands: Kluwer Academic Publishers.
- Vázquez, A.I. y Cabero, J. (2015). Las redes sociales aplicadas a la formación. *Revista Complutense de Educación*, 26, 253-252. doi: http://dx.doi.org/10.5209/rev_RCED.2015.v26.47078
- Verdugo, M. A., Jenaro, C. y Arias, B. (1995). Actitudes sociales y profesionales hacia las personas con discapacidad: Estrategias de evaluación e intervención. En M.A. Verdugo (Dir.), *Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 79-144). Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Vivancos, M. J. (2011). "Situación de los pacientes con enfermedades raras ante la investigación biomédica en España". Recuperado el 21 de Mayo de 2016, de <http://www.dgenes.es/archivos>
- Wright, B.A. (1984). Developing Constructive Views of Life with a Disability. En D.W. Krueger (Ed.), *Rehabilitation Psychology: A Comprehensive Textbook* (pp. 99-109). Rockville: Aspen Systems Corporation.

CAPÍTULO IX ANEXOS

ANEXO I: Herramienta Validación Cuestionario

Mi nombre es Noelia Rodríguez Díaz, alumna del máster en Tecnología Educativa: e-learning y gestión del conocimiento. Estoy realizando mi trabajo final de máster bajo la dirección de la Dra. Francisca Negre, con el objetivo de diseñar, implementar y evaluar una estrategia de sensibilización a través del uso de las tecnologías de la información y la comunicación para dar a conocer a la sociedad la realidad de la acondroplasia. Concretamente las finalidades de este trabajo son las siguientes:

- ~ Analizar la visibilidad de las enfermedades raras en la sociedad actual desde el punto de vista de personas afectadas, familias y profesionales en el campo de la acondroplasia.
- ~ Valorar la percepción de estos colectivos acerca de los beneficios de dar a conocer la enfermedad y reducir con ello el estigma social que la acompaña.
- ~ Identificar qué información se considera relevante para sensibilizar a la sociedad acerca de la acondroplasia.
- ~ Crear una herramienta web 2.0 para la asociación AGAeFA que haga visible una campaña de sensibilización para dar a conocer la mencionada realidad sobre la acondroplasia.

Para ello se ha diseñado el presente cuestionario de elaboración propia, creado en base a las necesidades de captación de información que permitan obtener una respuesta lo más fiable posible a las cuestiones y objetivos planteados en este proyecto en vías de desarrollo. Dado que se trata de un cuestionario que no se basa en ningún otro existente y no ha sido por tanto evaluado, se requiere de su validación para ser utilizado y obtener así los resultados esperados. Este es el motivo por el que le **solicito** a usted, en **calidad de experto**, que **participe** en el citado **proceso de validación** respondiendo al siguiente documento.

La validación se realiza en torno a la **pertinencia** de las dimensiones e ítems de cada una de ellas, respecto a los objetivos del cuestionario y la **claridad** de las mismas para la futura recogida de información a través de su aplicación.

HERRAMIENTA DE VALIDACIÓN (DIMENSIONES CUESTIONARIO): Valore de 0 (Nada de acuerdo) 4 (Totalmente de acuerdo).

DIMENSIONES	Pertinencia					Claridad				
Dimensión 0: Datos Personales.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Dimensión 1: Visibilidad y percepción de las EERR (Enfermedades Raras).	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Dimensión 2: Información relevante sobre acondroplasia.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Dimensión 3: Web 2.0 como herramienta de difusión.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Dimensión 4: Elementos de éxito herramienta web 2.0.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
¿Eliminaría alguna de estas dimensiones?										
	Si	No	En caso afirmativo, ¿Cuál eliminaría? ¿Por qué?							
¿Modificaría alguna de estas dimensiones?										
	Si	No	En caso afirmativo, ¿Cuál modificaría? ¿Cómo?							
¿Incluiría alguna otra dimensión al cuestionario?										
	Si	No	En caso afirmativo, ¿Cuál incluiría? ¿Por qué?							

HERRAMIENTA DE VALIDACIÓN (ÍTEMS DE CADA DIMENSIÓN): Valore de 0 (Nada de acuerdo) 4 (Totalmente de acuerdo).

Dimensión 1: Visibilidad y percepción de las EERR (Enfermedades Raras).	Pertinencia					Claridad					Marque con una X si considera necesario eliminar el ítem.	Indique, si lo considera necesario, ¿qué modificación realizaría al ítem?
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
1.1 ¿Considera que las enfermedades raras existentes son actualmente visibles para la sociedad en general?	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
1.2 ¿Considera suficiente la información que recibe la sociedad acerca de estas enfermedades?	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
1.3 Con respecto a la información recibida por la sociedad acerca de estas enfermedades, bajo su punto de vista ¿es correcta y/o apropiada?	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
1.4 En caso de respuesta negativa a las preguntas anteriores, ¿considera necesario dar visibilidad a tales enfermedades y ofrecer una información de calidad a la sociedad en general para contribuir a la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias?	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
1.5 Si su respuesta a la pregunta anterior es afirmativa, indique de entre las siguientes opciones ¿Por qué considera importante dar a conocer las citadas enfermedades? 1. Para eliminar su invisibilidad. 2. Ofrecer guía a personas y familias afectadas en su proceso inicial. 3. Fomentar la empatía de la sociedad hacia las enfermedades raras. 4. Para promover estrategias para la inclusión social. 5. Para promover estrategias para la inclusión laboral. 6. Para promover estrategias para la inclusión educativa. 7. Aumentar las ayudas e investigaciones en el campo de las enfermedades raras en los siguientes campos: ~ Sanitario (médico, farmacológico) ~ Psicopedagógico (equipos docentes, equipos de apoyo educativo, psicólogos...) ~ Ámbito social (visibilidad, apoyo domiciliario, autonomía...)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		

1.6 Indique, si lo considera necesario algún otro motivo que no haya sido recogido en la pregunta anterior.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
1.7 En el caso concreto de la acondroplasia, ¿considera que es una enfermedad que ocasiona más estigma social que otras?	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
1.8 En caso de respuesta afirmativa a la pregunta anterior ¿Cree que una información de calidad que acerque a la sociedad a la realidad de esta patología beneficiaría de algún modo a los afectados y sus familias reduciendo el citado estigma social?	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
1.9 ¿Cree que es posible que se produzca un cambio en la imagen social de la acondroplasia, si la enfermedad fuese visible a la sociedad?	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
1.10 Si su respuesta a la pregunta anterior es positiva, ¿cuál o cuáles serían los motivos de ese cambio? ~ Sensibilización de la sociedad hacia la acondroplasia. ~ Acercamiento de la realidad de la patología a la población que no la padece ni conoce. ~ Comprensión de la enfermedad. ~ Presentación de más similitudes que diferencias, de más capacidades que incapacidades entre personas afectadas y sus familias y no afectados.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
1.11 Indique, si lo considera necesario algún otro motivo que no haya sido recogido en la pregunta anterior.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
¿Incluiría algún otro ítem a esta dimensión del cuestionario?	Si		No		En caso afirmativo, ¿Qué ítem incluiría? ¿Por qué?							

Dimensión 2: Información relevante sobre acondroplasia. <i>En esta dimensión del cuestionario se solicita al encuestado que valore cada ítem de 0 a 4 en base la importancia y necesidad de ofrecer la citada información a la sociedad para su sensibilización.</i>	Pertinencia					Claridad					Marque con una X si considera necesario eliminar el ítem.	Indique, si lo considera necesario, ¿qué modificación realizaría al ítem?
2.1 ¿Qué temas considera necesarios difundir para sensibilizar a la sociedad al respecto de la acondroplasia? <ul style="list-style-type: none"> • Información médica clara y concisa sobre la enfermedad en sí misma. • Información acerca de las necesidades de las personas que padecen de acondroplasia. • Información sobre las capacidades y no dificultades de las personas que padecen de acondroplasia. • Testimonios reales que permitan crear un estado de empatía hacia la acondroplasia. • Información sobre las dificultades a las que se enfrentan las familias de personas afectadas por esta enfermedad. • Información relativa a la necesidad de normalización de esta patología. • Información acerca del importante estigma social existente alrededor de la acondroplasia y sus consecuencias en las personas afectadas y sus familias. • Información sobre ayudas sociales. • Información sobre necesidades de apoyo educativo. • Otro/s. 	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
2.2 En caso de haber seleccionado en la pregunta anterior la opción otro/s, indique a continuación que información considera necesaria difundir para el caso que nos ocupa.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
¿Incluiría algún otro ítem a esta dimensión del cuestionario?	Si					No					En caso afirmativo, ¿Qué ítem incluiría? ¿Por qué?	

Dimensión 3: Web 2.0 como herramienta de difusión.	Pertinencia					Claridad					Marque con una X si considera necesario eliminar el ítem.	Indique, si lo considera necesario, ¿qué modificación realizaría al ítem?
3.1 ¿Considera que a través de una herramienta web 2.0 es posible difundir información de calidad acerca de la acondroplasia?	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
3.2 ¿Cuáles son los objetivos de la presencia de esta información en la red? ~ Dar voz a las personas con acondroplasia. ~ Concienciar a la sociedad de la existencia, características y necesidades de esta patología. ~ Ofrecer información respetuosa y veraz acerca de la acondroplasia. ~ Fomentar la aparición de un nuevo punto de vista acerca de la acondroplasia. ~ Llegar al mayor número de personas posible y formar así un proceso de cambio.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
3.3 Indique, si lo considera necesario, algún otro objetivo que no haya sido recogido en la pregunta anterior.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
3.4 ¿Cuál es el mensaje principal que debería transmitirse a la sociedad en una web destinada a la acondroplasia? ~ Normalidad ~ Naturalidad ~ Familiaridad ~ Empatía ~ Tolerancia ~ Otro	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
3.5 Si ha seleccionado en la pregunta anterior la opción otro, indique a continuación su respuesta.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
3.6 ¿Qué funciones debe cumplir el espacio en red para ser considerado exitoso? ~ Claridad de la información ~ Calidad de la información ~ Actualización de los contenidos ~ Otra/s	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		

3.7 Si ha seleccionado en la pregunta anterior la opción otra/s, indique a continuación su respuesta.	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4		
3.8 ¿Considera necesario hacer uso de redes sociales para difundir información de calidad acerca de la acondroplasia?	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4		
3.9 En caso afirmativo, ¿qué redes sociales considera más efectivas? ~ Facebook ~ Instagram ~ Twitter ~ Pinterest ~ Otra/s	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4		
3.10 Si ha seleccionado en la pregunta anterior la opción, otra/s, indique a continuación su respuesta.	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4		
¿Incluiría algún otro ítem a esta dimensión del cuestionario?	Si					No			En caso afirmativo, ¿Qué ítem incluiría? ¿Por qué?				

Dimensión 4: Elementos de éxito herramienta web 2.0. <i>En esta dimensión del cuestionario se solicita al encuestado que valore cada ítem de 0 a 4 en base la utilidad, efectividad y necesidad de los mismos para formar parte del herramienta web 2.0 a diseñar para la asociación AGAeFA.</i>	Pertinencia					Claridad					Marque con una X si considera necesario eliminar el ítem.	Indique, si lo considera necesario, ¿qué modificación realizaría al ítem?
4.1 Presencia de información relativa a la asociación en sí misma (estatutos, historia, personas, contacto...)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
4.2 Información clara y concisa relativa a la enfermedad de acondroplasia en lo relativo a los ámbitos médico, familiar, educativo, laboral y social.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
4.3 Acceso a recursos disponibles para afectados, familias, profesionales de diferentes ámbitos (bibliografía, enlaces de interés...)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
4.4 En relación al ítem anterior y más concretamente, existencia en la web de una batería argumentativa de respuestas, acciones posibles y/o recursos para afectados y sus familias relativa a qué hacer en casos de discriminación.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
4.5 Espacio destinado a poner voz en primera persona a la acondroplasia (testimonios, relatos...)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
4.6 Acceso directo a la publicación de eventos, actividades, acciones de la asociación.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
4.7 Presencia de un espacio destinado al volcado de preguntas, dudas, sugerencias, necesidades...	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
¿Incluiría algún otro ítem a esta dimensión del cuestionario?	Si					No					En caso afirmativo, ¿Qué ítem incluiría? ¿Por qué?	

ANEXO II: Herramienta Rúbrica Evaluación Final Blog

Estimados expertos:

Tras el proceso de diseño del blog para la asociación AGAeFA y, a pesar del control llevado a cabo por vuestra parte en todo momento, os agradecería que ofrecieseis vuestra evaluación/valoración final de la herramienta realizada a través del uso de la presente rúbrica. El procedimiento a seguir consistirá en valorar los indicadores presentados utilizando las calificaciones (1) Alto, (2) Suficiente, (3) Bajo.

INDICADORES		(1) Alto	(2) Suficiente	(3) Bajo
Diseño	El blog contiene imágenes nítidas, claras, apropiadas, suficientes y contextualizadas.			
	Incluye elementos visuales atractivos que permiten familiarizarse con el contenido.			
	El sitio resulta atractivo y de presentación útil: uso del color, disposición, organización y distribución de la información, tipo de letra, tamaños...			
Dimensión Tecnológica	La navegación en el blog es sencilla e intuitiva.			
	Los links presentes son funcionales y se activan sin error.			
	Las diferentes páginas se cargan correctamente.			
	Contiene herramientas que facilitan la localización de los elementos que el usuario desee.			
	Contiene enlaces a las principales redes sociales.			

INDICADORES		(1) Alto	(2) Suficiente	(3) Bajo
Objetivos	Se identifican con claridad los objetivos del blog.			
	La información relativa a los objetivos del blog se ofrece de forma precisa y completa.			
Contenidos	La autoría del blog es visible.			
	Se suministra información de contacto.			
	El contenido incluido en el blog es apropiado.			
	El contenido se cubre de forma adecuada.			
	Se proveen referencias y fuentes de información fiables que dan soporte al contenido del blog.			
	La información ofrecida es de calidad y en estrecha relación con el fin que pretende.			
	Se incluyen enlaces significativos sobre el tema del blog.			
	Se incluyen enlaces de interés que permitan ampliar el conocimiento acerca del propio contenido del blog.			
Observaciones				