

**“FAMILIAS WEST” DISEÑO DE COMUNIDADES DE PRÁCTICA VIRTUALES:
CASO DE ESTUDIO SÍNDROME DE WEST EN PRIMERA INFANCIA**

MAYRA ALEJANDRA PÉREZ MARIÑO

FUNDACION UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

PROGRAMA DISEÑO GRÁFICO

BOGOTA – COLOMBIA

2016

**“FAMILIAS WEST” DISEÑO DE COMUNIDADES DE PRÁCTICA VIRTUALES:
CASO DE ESTUDIO SÍNDROME DE WEST EN PRIMERA INFANCIA**

MAYRA ALEJANDRA PÉREZ MARIÑO

PROYECTO DE GRADO

DIEGO ANIBAL RESTREPO QUEVEDO PhD.

DIRECTOR

Diseñador Gráfico

Especialista en Creación Multimedia

Doctor en Diseño y Creación

FUNDACION UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

PROGRAMA DISEÑO GRÁFICO

BOGOTA – COLOMBIA

2016

Dedicatoria

Quiero dedicar este proyecto a Juliana González por ser el artífice de esta investigación, a todos los niños que padecen el Síndrome de West y a sus padres por tener la valentía de vivir y luchar con una condición tan difícil como esta.

Agradecimientos

Quiero agradecer principalmente a mi madre Rosana Pérez por ser el apoyo más incondicional, fuerte y sólido que pudiese tener, por toda su entrega, ayuda, cariño y por la convicción de creer siempre en mis facultades; a mi hijo Federico González por ser el motor que impulsa cada logro en mi vida y por toda la paciencia y espera durante la ejecución de este proyecto; a todos mis familiares que siempre llenaron de palabras inspiradoras y positivas mi vida para que siguiera adelante con este propósito.

A mi amiga Diana Rojas por su gran apoyo y dedicación para la programación de este prototipo, por creer en las grandes cosas que puede lograr el diseño gráfico.

A Diego Restrepo por todas sus enseñanzas, por compartir su conocimiento, por su compromiso y sobre todo por creer en este proyecto.

A todas las personas, amigos, familiares, compañeros y profesores que creyeron en mi proyecto y la motivación de esta causa como generadora de grandes cosas a nivel del diseño gráfico, infinitas gracias.

Contenido

Tabla de contenido	11
Tabla de tablas	11
Tabla de figuras	11
Capítulo 1	
Descripción y planteamiento del proyecto	11
1.1 Planteamiento	11
1.1.1 ¿Por qué un proyecto en la salud?	11
1.2 Pregunta de investigación	11
1.3 Objetivo general.....	11
1.4 Objetivos específicos.....	8
1.5 Justificación.....	8
Capítulo 2	
Planteamiento Teórico	23
2.1 Comunidades de práctica.....	23
2.1.2 Dimensiones de las comunidades de práctica.....	23
2.1.2.1 <i>Compromiso mutuo</i>	23
2.1.2.2 <i>Empresa conjunta</i>	23
2.1.2.3 <i>Repertorio compartido</i>	23
2.1.3 Comunidades de valor	23

2.1.3.1 Comunidad de aprendizaje	23
2.1.3.1 Comunidad de interés	23
2.1.3.1 Comunidad de práctica	23
2.2. Manejo y ayuda a enfermedades raras.....	23
2.2.1 Impacto social de un niño con enfermedad rara	23
2.3 Internet como apoyo a las enfermedades huérfanas	23
2.3.1 Internet y Salud.....	23
2.4 Síndrome de West.....	23
2.4.1 Etiología del síndrome de West.....	23
2.4.2 Causas del Síndrome de West:	23
2.4.2.1 Causas prenatales	23
2.4.2.2 Causas perinatales	23
2.4.2.3 Causas posnatales	23
2.4.3 Cuadro clínico del síndrome de West.....	23
2.4.4 Pronóstico síndrome de West	23

Capítulo 3

Diseño Metodológico	37
3.1 Planteamiento metodológico	23
3.1.1 Fases	23
3.1.1.2 Fase I - Recopilación de Información.....	23
3.1.1.3 Fase II - Entrevista a especialista en Pediatría.	23

3.1.1.4 Fase III.....	23
3.2 Diseño Metodológico	23
3.2.1 Fase I	23
3.2.2 Fase II.....	23
3.2.3 Fase III.....	23
3.3. Instrumentos metodológicos.....	23
3.3.1. Instrumento metodológicos Fase I: Análisis Heurístico.....	23
3.3.2. Instrumento metodológico Fase II: Entrevista.....	23
3.3.3. Instrumento metodológico Fase III: Encuesta.....	23
3.4 Diseño de instrumentos	23
3.4.1 Diseño de entrevista.....	23
3.4.2 Diseño de encuesta	23

Capítulo 4

Análisis y resultados	46
4.1. Análisis y resultados Fase I: Recopilación de información	23
4.1.2 Sitios Web para analizar	23
4.1.3 Principios de usabilidad heurística a evaluar.....	23
4.1.4 Análisis individual sitios web.....	23
4.1.4.1 Análisis sitio web - Una de cada mil	23
4.1.4.2 Análisis sitio web - Imagina más.....	23
4.1.4.3 Análisis sitio web - Funswester	23
4.1.4.4 Análisis sitio web - Tu diabetes org	23

4.1.4.5 <i>Análisis sitio web - La comunidad con cáncer de seno avanzado</i>	23
4.2. Análisis y resultados Fase II: Entrevista.....	23
4.3. Análisis y resultados Fase III: Encuesta	23

Capítulo 5

Materialización del diseño	73
5.1 Planteamiento general del prototipo de diseño.....	23
5.2 Planteamiento específico del prototipo de diseño	23
5.3 Decisiones de diseño	23
5.3.1 Nombre	23
5.3.2 Identidad Gráfica	23
5.3.3 Forma.....	23
5.3.4 Color	23
5.3.5 Tipografía	23
5.3.6 Logo.....	23
5.3.7 Iconos	23
5.4 Usabilidad, interactividad y experiencia de usuario.	23
5.4.1 Usabilidad.....	23
5.4.1.1 <i>Visibilidad del estado del sistema</i>	23
5.4.1.2 <i>Relación entre el sistema y el mundo real</i>	23
5.4.1.3 <i>Control y libertad del usuario</i>	23
5.4.1.4 <i>Reconocimiento antes que recuerdo</i>	23
5.4.1.5 <i>Estética y diseño minimalista</i>	23

5.4.1.6 Ayuda y documentación.....	23
5.4.2 Interactividad.....	23
5.4.2.1 Control y retroalimentación	23
5.4.2.2 Productividad y experiencias creativas.....	23
5.4.2.3 Experiencias adaptables.....	23
5.4.2.4 Experiencias comunicativas	23
5.4.3 Experiencia de usuario.....	23
5.4.3.1Arquitectura de la información	23
5.4.3.2 Diseño de la información	23
5.4.3.3 Diseño de navegación.....	23
5.5 Diseño de Wireframes	23
5.6 Diseño de Mockups	23
5.6.1 Splash – Primera pantalla	23
5.6.2 Registro – Segunda pantalla	23
5.6.3 Home – Tercera pantalla.....	23
5.6.4 Contenido – Cuarta pantalla	23
5.6.5 Ingresar una publicación – quinta pantalla	23
5.6.6 Contenido – Sexta pantalla	23
5.6.7 Visualización publicación – pantalla siete.....	23
5.6.8 Usuarios– pantalla ocho	23
5.6.9 Perfil de usuario – pantalla 9	23
5.7 Diseño web adaptativo.....	23

5.8 Diseño de prototipo comunidad de Práctica virtual Familias West.....	23
--	----

Capítulo 6

Conclusiones.....	123
--------------------------	------------

Bibliografía.....	125
--------------------------	------------

Tablas

Tabla 1	11
Tabla 2	11
Tabla 3	11

Figuras

Figura 1: Electroencefalograma durante la fase del sueño. El diagnóstico de síndrome de West se realiza mediante la detección de hipsarritmias en el EEG, desapareciendo estas durante esta fase del sueño. (The Lancet)	11
Figura 2: Cartel Publicado en el grupo de Facebook “Síndrome de West”	11
Figura 3: Pagina 1 de encuesta grupo en Facebook “Síndrome de West”	11
Figura 4: Pagina 2 de encuesta grupo en Facebook “Síndrome de West”	11
Figura 5: Necesidades usuarios una de cada mil	11
Figura 6: Desempeño dentro de la comunidad usuarios una de cada mil	11
Figura 7: Necesidades usuarios imagina más	11
Figura 8: Trabajo en equipo imagina más	11
Figura 9: Desempeño dentro de la comunidad Funswester	11
Figura 10: Necesidad de Usuarios Tu diabetes org	11
Figura 11: Necesidad de Usuarios Tu diabetes org	11
Figura 12: Desempeño dentro de la comunidad	11
Figura 13: Desempeño dentro de la comunidad de cáncer de seno avanzado	11
Figura 14: Comentarios de los usuarios del grupo Síndrome de West en Facebook a la encuesta	11
Figura 15: Respuestas pregunta 1 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”	11

Figura 16: Respuestas pregunta 2 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”	11
Figura 157: Respuestas pregunta 3 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”	11
Figura 168: Respuesta pregunta 4 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”	11
Figura 179: Respuesta pregunta 5 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”	11
Figura 20: Respuesta pregunta 6 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”	11
Figura 21: Respuesta pregunta 7 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”	11
Figura 22: Respuesta pregunta 8 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”	11
Figura 23: Respuesta pregunta 9 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”	11
Figura 184: Color azul – verde utilizado en diseño de prototipo comunidad de práctica virtual	11
Figura 25: Color azul – verde utilizado en diseño de prototipo comunidad de práctica vir-	

tual	11
Figura 27: Fuente tipográfica Open Sans – Steve Matteson	11
Figura 28: Fuente tipográfica Shadows Into Light Two - Kimberly Geswein.....	11
Figura 29: Logo “Familias West”	11
Figura 30: Algunos iconos prototipo Familias West	11
Figura 31: Los Elementos de la Experiencia de Usuario. Jesse James Garrett (2000).....	5
Figura 32: Mapa de navegación	11
Figura 33: Wireframe Splash.....	11
Figura 34: Registro	11
Figura 35: Home	11
Figura 36: Contenido.....	11
Figura 37: Publicación.....	11
Figura 38: Contenido.....	5
Figura 39: Visualización publicación	11
Figura 40: Usuarios	11
Figura 41: Perfil usuarios	11
Figura 42: Splash Comunidad de práctica virtual “Familias West”	11
Figura 43: Registro – pantalla 2	11
Figura 44: Home – pantalla 3	11
Figura 45: Contenido – pantalla 4	11
Figura 46: Ingresar una publicación – pantalla 5	11

Figura 47: Contenido – pantalla 6	11
Figura 48: Visualización publicación – pantalla 7	11
Figura 49: Usuarios – pantalla 8.....	11
Figura 50: Chat	11
Figura 51: Perfil de usuario - pantalla 9	11
Figura 52: Diseño pantallas resolución 480 px	11

Capítulo 1

Descripción y planteamiento del proyecto

1.1 Planteamiento

El presente proyecto de investigación se propone el diseño y desarrollo de una pieza potenciada por la tecnología que propicie el fortalecimiento de las acciones colectivas en personas que comparten información, tratamiento y cuidados sobre patologías de interés común propias de un tercero. Para el desarrollo del presente se ha tomado como caso de estudio el Síndrome de West en primera infancia. De acuerdo a esto se propone analizar necesidades, costumbres y hábitos a fin de caracterizar una comunidad de práctica virtual que potencie a través del diseño el aprendizaje entre sus miembros.

La decisión del caso de estudio se debe a una motivación personal, al encontrar una gran dificultad en el apoyo al manejo de un niño con síndrome de West, la necesidad de optimizar, caracterizar y formalizar un sitio web que permita compartir experiencias que puedan convertirse en conocimiento para otros. Por medio de este proyecto se busca evidenciar la manera en que las personas con este tipo de necesidades específicas buscan respuestas frecuentemente en internet como una fuente de apoyo al manejo de una enfermedad; tomar esa búsqueda como la indicación más importante para aplicar el diseño gráfico apuntando a solucionar un problema o necesidad y maximizar el interés por el desarrollo de actividades en comunidad que permitan aumentar el aprendizaje y conocimiento.

La conceptualización práctica de este trabajo corresponde al diseño de un prototipo funcional, de una comunidad de práctica virtual que contara como el resultado del desarrollo

de los objetivos planteados y la obtención de información producto del desarrollo de la metodología.

Mostrar mediante una pieza de diseño gráfico como este puede potencializar el aprendizaje grupal por medio de la experiencia, aplicando en el diseño de este ambiente virtual características como la usabilidad, interfaz gráfica, experiencia de usuario, colores, tipografía, jerarquías, contenidos óptimos centrados en responder las necesidades de los usuarios, para aumentar el interés y compromiso en la participación.

1.1.1 ¿Por qué un proyecto con la salud?

Frecuentemente los diseñadores nos vemos inmersos en proyectos consientes de facilitar procesos técnicos y operacionales, resulta más fácil y conveniente reproducir y operar que intentar crear e innovar; “la investigación se considera una actividad inherente al diseño como disciplina” (Leiro, 2006), esta se ve asociada continuamente al momento previo de un proceso de diseño donde se estudian diferentes contextos para llegar a un resultado óptimo. Sin embargo la investigación se limita a el análisis de información para un determinado proyecto y no a la utilización de la misma para la exploración de resultados en busca de la solución a un problema (Leiro, 2006).

El desarrollo investigativo en diseño es una disciplina académica ya utilizada que consolida cada vez nuevos y mejores proyectos en el ámbito, “pues a pesar de su naturaleza eminentemente pragmática, el diseño es también una ciencia en construcción” (Herrera, 2010, p, 4); la investigación es una actividad que busca generar nuevos conocimientos, veraces y confiables, los espacios académicos que ofrecen momentos para la materialización de proyectos de investigación en diseño son muy pocos “sugieren la investigación como herra-

mienta para valorar la usabilidad y aceptabilidad de los productos o piezas de diseño” (Restrepo , 2009,p,5).

Es así pues como partiendo de lo anterior me baso en una necesidad de comunicación existente, en la que el diseño gráfico puede ser el autor de una posible y efectiva solución con base a una investigación previa; el tener conocimientos en la salud como lo es mi caso (Auxiliar de enfermería) y un interés personal por el Síndrome de West articularon el desarrollo del proyecto, ya que con el puedo considerar el aspecto humano como el factor esencial del mismo , vincular la investigación, el diseño gráfico y la salud en un proceso que pretende potenciar el diseño de una comunidad de práctica virtual en función del aprendizaje como respuesta a una necesidad.

1.2 Pregunta de investigación

¿Cómo potenciar el diseño de una comunidad de práctica virtual en función del aprendizaje, mediante la caracterización y conceptualización de las necesidades de personas que tienen contacto con patologías de interés en comunidad?

La utilización de recursos tecnológicos en búsqueda de la solución a problemas de apoyo al manejo de una enfermedad es una constante en personas que padecen patologías crónicas; es por esto que se busca resaltar la importancia del diseño gráfico como esa herramienta que busca ser el vínculo entre el recurso tecnológico y el usuario, la cual permite o no generar interés y compromiso, apoyando así el cumplimiento del objetivo que se plantee, en este caso la potencialización del aprendizaje en comunidad.

1.3 Objetivo General

Caracterizar la función potencial del aprendizaje para el diseño de una Comunidad de Práctica Virtual interesada en el Síndrome de West en la primera infancia

1.4 Objetivos Específicos

- Diseñar una comunidad de práctica virtual con un contenido óptimo centrado en el usuario, que permita evaluar la idoneidad de los recursos gráficos utilizados en función potencializar el aprendizaje.
- Identificar las necesidades, costumbres, desempeños, trabajo en equipo entre otras tradiciones o acciones de grupos que comparten prácticas en comunidades que se interesan en patologías
- Incrementar los niveles de participación de los usuarios a través de experiencias de aprendizaje significativo en patologías de interés en comunidad.
- Determinar cuáles son los aspectos que inciden en la formación de grupos de personas que tienen contacto con Síndrome de West en primera infancia.

1.5 Justificación

El presente proyecto de investigación tiene como fin explorar y destacar la importancia que tiene el diseño gráfico aplicado en las tecnologías, en el apoyo a la resolución de necesidades de grupos específicos. Las personas son el recurso más importante de una organización pero no todas las veces entendemos esto a manera de comunidades a través de las cuales los individuos comparten y desarrollan capacidad de crear y utili-

zar el conocimiento (Wenger y Seely; 2000).

Basada en una necesidad personal, real y existente se toma como caso de estudio Síndrome de West en primera infancia (una enfermedad rara con mal pronóstico de la que se cuenta con poca información de ayuda para su manejo en casa), con la intención de obtener un resultado que pueda ser llevado a cada una de las personas, grupos, comunidades a los que les interesa esta causa, y que buscan ansiosamente a través de internet una respuesta a dicha necesidad, es una oportunidad en que el diseño gráfico puede ser el protagonista de la intervención positiva al cambio en la manera de ver, interactuar y concebir un sitio web.

El proceso de comunicación y distribución del conocimiento está vinculado a la forma en cómo se presenta ese conocimiento siendo este un facilitador en el entendimiento de los datos e información, el manejo adecuado de la información puede consistir en el éxito en que se vuelva efectiva y memorable para el usuario (Shedroff, 2008). El diseño de un ambiente virtual más humano y consciente, con un contenido optimo centrado en el usuario que siga los principios de interacción, usabilidad y experiencia puede llegar a potencializar el aprendizaje entre los miembros, explorando por primera vez el campo de las comunidades de practica virtual dirigidas a Síndrome de West en primera infancia .

La potencialización del aprendizaje utilizando como herramienta el diseño gráfico puede lograrse considerando la solución a necesidades de información, comunicación, conocimiento y aprendizaje; generar beneficios a las personas. La caracterización de una comunidad de práctica virtual cuyo desempeño sea positivo, amigable y que expre-

se un profundo respeto por las necesidades de los usuarios (Shedroff, 2008) puede resolver de la manera más sencilla sin que sea simple los problemas de un grupo.

Por tanto el diseño tiene un rol definitivo y decisivo en la producción, distribución y asimilación del conocimiento (Bonsiepe,2000), el aprovechamiento de esta faceta es un valor practico para direccionar y formalizar una comunidad de práctica virtual; puntualmente el grupo de estudio tiene necesidades específicas, contacto con otras personas en su misma situación a través de la web pero no siempre la experiencia es positiva o se obtiene el beneficio buscado; formalizar un comunidad, dar roles a los miembros, involucrarlos socialmente, generar interés y compromiso son características que se pueden lograr potencializando el diseño de la misma.

Capítulo 2

Planteamiento Teórico

El marco teórico tendrá lugar a cuatro pautas para el desarrollo del trabajo. *Las comunidades de práctica virtual* como uno de los recursos más importantes en que las personas comparten y aprenden de experiencias desarrollando la capacidad de transformar eso en conocimiento para poder aplicarlo en sus vidas y transmitirlo a otros. *Mediación de las ayudas a patologías* donde se resalta el apoyo significativo que tiene la implementación de un trabajo en comunidad en el día a día de personas que conviven con enfermedades raras o huérfanas. *Internet en la mediación* entendido como la herramienta de tecnología más usada en la búsqueda de solución a necesidades específicas. *Síndrome de West* causas, necesidades, definiciones médico científicas aportantes para el proyecto.

2.1 Comunidades de práctica

Las comunidades de práctica se definen según (Wenger, McDermott y Snyder, 2002) citado por Sanz (2005) como “un grupo de personas que comparten una preocupación, un conjunto de problemas o un interés común acerca de un tema, y que profundizan su conocimiento y pericia en esta área a través de una interacción continuada”p.1; se abordan aspectos importantes para el desarrollo del presente proyecto, el caso de estudio presenta una indicación de formación de comunidad al tener un interés común, y más aún cuando este cuenta con muy poca información de apoyo por ser una enfermedad rara.

“El aprendizaje es una condición social que debe integrar los componentes necesarios para caracterizar la participación como un proceso de aprender y conocer” (Wen-

ger,1998,p.22) en la que hay 4 componentes *Significado*: La capacidad de experimentar nuestra vida y el mundo como algo significativo, *Práctica*: Poder hablar, escuchar y compartir, *Comunidad*: Participar socialmente, *Identidad*: El aprendizaje que se adquiere y genera un cambio. Las personas aprenden de la experiencia de otros y pueden vincular los procesos de aprendizaje de estos a la adquisición de su nuevo conocimiento.

Para que los grupos puedan aprender, se deben generar entornos de aprendizaje donde se tenga acceso a personas con experiencia que tengan un dominio determinado en el tema (Vásquez, 2010) y se generen interacciones aprendiz / experto dependiendo de los niveles de participación de los miembros, Vásquez menciona que las comunidades de práctica tiene generalmente 3 niveles de participación, el primero es el que lidera el grupo por lo tanto participa muy activamente pero no supera el 15%, el segundo es el que participa regularmente pero no con la misma intensidad del grupo líder y representa un 20% de la comunidad, y el tercero es el que lee, revisa, ingresa pero no participa, comenta ni comparte al cual pertenecen la mayoría de miembros.

Este proyecto se propone aumentar los niveles de participación de los miembros que pertenecen a la comunidad pero no participan activamente, con la propuesta de un diseño centrado en el usuario que permita generar más interés y compromiso en la interacción grupal, implementando los medios para la participación que menciona Wenger , mutualidad, competencia y continuidad, y un administrador para el grupo. Para que una comunidad virtual pueda llegar a ser exitosa es clave contar con un moderador, es quien puede llegar a garantizar su funcionamiento, promueve la participación, gestiona, identifica y almacena los contenidos que intercambian los miembros (Sanz,2005).

2.1.2 Dimensiones de las comunidades de práctica

Las comunidades de práctica se describen en tres dimensiones que relacionan práctica y comunidad (Wenger, 1998)

2.1.2.1 Compromiso mutuo: Las personas aportan conjuntamente su conocimiento a la comunidad como un componente esencial de la misma, generando así la capacidad de familiarizarse, hablar, interaccionar, comunicarse, intercambiar información (Wenger, 1998). El compromiso hace que la comunidad se mantenga y sea productiva, los miembros se identifiquen y hagan una reputación.

2.1.2.2 Empresa conjunta: El compromiso mutuo refleja situaciones complejas que pueden ser negociada para su aceptación, los participantes crean una responsabilidad que convierten en una parte integral de la práctica (Wenger, 1998), todo se puede negociar colectivamente, las necesidades, diferencias, expectativas y aspiraciones. La práctica se condiciona de acuerdo al tema y los miembros, forma medios y limitaciones creando una empresa que a medida del tiempo y la continua práctica genera sus propias formas de evolucionar para dar respuesta a todas las situaciones que se presenten dentro de la comunidad, el proceso produce relaciones de responsabilidad.

2.1.2.3 Repertorio compartido: “El repertorio de una comunidad de práctica incluye rutinas, palabras, instrumentos, maneras de hacer, relatos, gestos, símbolos, géneros, acciones o conceptos que la comunidad ha producido o adoptado en el curso de su existencia y que ha pasado a formar parte de su práctica” (Wenger, 1998, p. 110). La comunidad crea un lenguaje de comunicación, una identidad como miembro, empieza hallar significados para

las distintas situaciones que se presentan, se utilizan recursos como saludos o rutinas que sean reconocidos por todos generando compromiso.

Las comunidades experimentan situaciones seguidamente todas ellas diferentes ya que ningún miembro es igual a otro, de ahí nace la importancia de dar un lugar a la experiencia de cada uno y que esta puede generar un significado que implique o no un aprendizaje entre los participantes; no siempre los niveles de participación o colaboración van a ser los mismos (Vasquez, 2002), esto depende del rumbo que tome la comunidad, puede estar direccionada al éxito o constante evolución siempre y cuando el aprendizaje obtenido producto de la participación sea tan significativo que tenga una afectación real en la vida de la persona que se involucra.

Es por esto que la comunidad de práctica no es una comunidad científica como tal, ya que su planteamiento no es la ciencia si no la experiencia de la práctica y la gestión del conocimiento (Bozu y Imbernon, 2008), de acuerdo con los autores la gestión del conocimiento de una manera colaborativa es la parte más importante para generar entre los miembros identidad, participación y liderazgo. La motivación con la que cuenta este grupo objetivo puede influir en la buena relación y el trabajo colaborativo, intercambiar conocimiento significativo a través de experiencias vividas, procesos que fomenten confianza para el buen desarrollo de la actividad en comunidad.

2.1.3 Comunidades de valor

Las redes sociales son amplias, variadas y dentro de ellas existen comunidades de muchos tipos pero no en todas se aprende colaborativamente ni se comparte conocimiento

(Sanz, 2005), en las que si se aprende se les denomina comunidades de valor de las cuales hay tres tipos:

2.1.3.2 Comunidad de aprendizaje: Las personas aprende porque participan y se implican dentro de la comunidad, colaboran con otras personas, en investigar y construir conocimiento sobre algo personal o social, se da en un contexto que puede ser organizacional ya que finaliza cuando el objetivo de aprender lo que necesitan sea cumplido (Onrubia, 2004 citado por Sanz, 2012).

2.1.3.3 Comunidad de interés: Están ligadas al internet para compartir datos, intercambiar información, seguir grupos de interés (Sanz, 2012), a este grupo pertenecen las actuales comunidades de Síndrome de West donde padres y madres comparten experiencias de vida, técnicas de terapias en casa, información sobre colegios y guarderías, esto sucede más frecuentemente en la red social Facebook para el caso de este síndrome. Estas comunidades tiene larga vida, sus miembros están en contacto constante, se agregan y remueven (Sanz, 2012)

2.1.3.1 Comunidad de práctica: Los miembros desempeñan la misma actividad y responsabilidad, todos tienen un interés en común que los lleva a profundizar su conocimiento a través de la experiencia que comparten (Sanz, 2012), la autora afirma a su vez que una comunidad exitosa debería tener entre 50 y 80 miembros, un número inferior tendría una actividad muy pobre y uno mayor no tendría buena gestión lo que acabaría dividiendo la comunidad.

Sin embargo no todas las comunidades que existen se encuentran dentro de las anteriores clasificaciones, pero algunas de las establecidas podrían estar en grupos que no evolu-

cionen de acuerdo a sus necesidades, las comunidades de enfermedades huérfanas creadas en redes sociales pueden no evolucionar a lo largo de su vida, por factores como la falta de un moderador y la no garantía en la veracidad de la información por el desconocimiento de los integrantes.

2.2. Manejo y ayuda a enfermedades raras:

La asistencia médica profesional a un niño y su familia con una enfermedad rara es estrictamente necesaria (González y García 2008), el impacto social con el que viven estas personas es difícil de manejar, es necesario un seguimiento y apoyo médico para generar un plan de vida e inclusión social. Al aparecer una enfermedad huérfana, los padres inicialmente deben tomar decisiones rápidas al enfrentarse con la nueva condición de su hijo, siempre teniendo muchas expectativas hacia la positiva evolución del estado de salud del paciente.

Las opciones asistenciales y terapéuticas de un paciente con una enfermedad rara mejoran progresivamente gracias a los avances tecnológicos y el oportuno diagnóstico médico, cada día hay mayor disponibilidad en la adquisición de recursos socio-sanitarios destinados a personas con discapacidad (González y García 2008). Los niños con enfermedades raras necesitan un cuidador de tiempo completo, el personal médico es el encargado de suministrar información sobre los cuidados primarios y de manejo en casa, adicional esto se debe generar un vínculo que empiece a familiarizar al cuidador sobre la historia de la enfermedad, exámenes, tratamientos farmacológicos, medidas preventivas específicas, rutinas por realizar como parte de un plan de cuidado en casa.

De acuerdo con los autores González y García las soluciones terapéuticas definitivas no

son un hecho inminente en paciente con enfermedades raras, la pérdida de la autoestima, depresión, desequilibrio emocional son características de padres en procesos de aceptación de su nueva forma de vida, tienen preguntas, miedo, preocupaciones, deben tener un proceso de duelo y de consuelo que puede también generar expectativas tan grandes que se alejan de la realidad, es un proceso que requiere tiempo y ayuda psicológica.

2.2.1 Impacto social de un niño con enfermedad rara:

Los niños con enfermedades raras demuestran una discapacidad evidente o malformación, es importante brindar a los padres toda la información acerca de las fases de la enfermedad como herramienta para combatir esa fuente de temor al incierto futuro de la convivencia con la patología. Los familiares son vulnerables, hipersensibles, temen enfrentarse a la curiosidad de las personas (González y García, 2008). Las redes de apoyo intra y extra hospitalarias, centros de rehabilitación, grupos de ayuda, guarderías de interacción son un aspecto esencial en el apoyo al manejo de la enfermedad, compartir con personas que tiene el mismo impacto de vida logra que se pueda centrar la atención en los aspectos evolutivos del paciente y exista una mejor adaptación por parte de la familia al problema.

Según González y García los puntos claves para la inclusión y adaptación a la sociedad de un niño con una enfermedad rara y sus familiares son el apoyo activo y evolutivo en los procesos de adaptación, satisfacer las necesidades de información e involucrar a los padres sobre el cuidado de sus hijos. Los servicios de salud tienen grandes dificultades en priorizar la atención, ayudas diagnósticas y terapéuticas en pacientes con enfermedades complejas de baja prevalencia (González, Lozano y García, 1998), la información que existe sobre cada enfermedad rara depende de los recursos que se hayan destinado para su investigación, de

las personas afectadas y de la presión social que puedan ejercer por la priorización de sus necesidades.

Asimismo los pediatras han sido formados para el diagnóstico de enfermedades de alta prevalencia González *et al.*(1998), lo que conlleva a que los pacientes sean diagnosticados de manera tardía o que el tratamiento inicial no sea de correcta indicación, situación que genera sentimiento de incomprensión entre los familiares, algo que puede llegar a ser más doloroso que la propia enfermedad. Los avances en el conocimiento de la comunidad médica y el desarrollo tecnológico en el campo amplían los horizontes de los diagnósticos y terapéuticos de acuerdo con González *et al.*(1998), los sistemas de información articulados alrededor de internet están adquiriendo una especial relevancia en la comprensible búsqueda de la solución al problema.

Es posible obtener información de la enfermedad a través de internet, su historia, como evoluciona, casos clínicos, ayudas terapéuticas en otros países. La información que se encuentra en la Web sobre patologías raras es administrada y compartida por organizaciones o particulares a los que generalmente les afecta el problema González *et al.*(1998); los familiares acuden a estos para unir experiencias y esfuerzos en pro de tener un resultado favorable para el paciente e incluirse en sociedad nuevamente.

2.3 Internet como apoyo a las enfermedades huérfanas:

“Internet es conjunto de redes de computadores interconectados alrededor del mundo que manejan información de acceso común, a través de archivos de textos, imágenes y sonidos que son periódicamente actualizados por sus usuarios.” (Cobos, 2010), es de rápido acceso y fácil de usar, frecuentemente pacientes consultan para resolver dudas sobre enfermeda-

des, es influyente, puede generar cambios en el estilo de vida (Marin, Valverde, Sanchez, Saenz; Poletinos y Garrido, 2012).

El uso de internet para obtener información sobre patologías puede llegar a tener ventajas reforzando la información suministrada por el profesional médico apoyando la promoción y prevención, resaltando la importancia de cumplir con un tratamiento; y como desventajas presenta información dispuesta en contenidos web que no está sujeta a la verificación de la veracidad de la misma por parte de un ente regulador, ese tipo de información causa ansiedad y falsas expectativas sobre el resultado de un tratamiento o diagnóstico Marin *et al.*(2012),

2.3.1 Internet y Salud

El internet ha tenido un gran impacto en el ámbito de la salud en los últimos años, las personas buscan información frecuentemente por su facilidad y rapidez en el acceso sobre temas de salud y medicina (Mendiezabal, 2010), los estudios realizados por el Pew Research Center en EE.UU como lo menciona Mendiezabal en su artículo *Serie médicos y pacientes en la sociedad de la información* muestran el impacto social del internet en diferentes contextos, en el campo de salud ; “En el año 2000, en EEUU, menos de la mitad de la población adulta tenía acceso a Internet (46%) y sólo 1 de cada 4 buscaba información sobre salud online (25 %). Diez años más tarde, casi la totalidad de los usuarios de Internet buscan este tipo de información en la Web” (Fox y Jones, 2009) citado por Mendiezabal 2010.

Si bien la investigación muestra que la información se busca online también se intercambia por las vías tradicionales, con profesionales de salud, familiares y amigos (Medie-

zabal, 2010), podría decirse que la exploración en internet es un complemento de la información en salud suministrada a un paciente; esta es una evolución constante y con el paso de los años se ven más usuarios informados acerca de sus patologías y tratamientos que incluso se ha llegado hablar de términos como “E-salud”, “E-paciente”, “E-médico” para aludir a la práctica de cuidados sanitarios apoyada en las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (Villaescusa y Saéz, 2013).

Todas estas manifestaciones dejan ver como los pacientes pueden adquirir conocimiento en internet y aplicarlo a su vida siendo guiados por un profesional (Lupiañez, 2011), sin embargo cabe resaltar que el uso de internet también puede ocasionar consecuencias y llevar a los paciente hacer uso de los servicios sanitarios sin necesidad entorpeciendo la adecuada prestación de los servicios, e incluso podría generar impactos negativos en la salud del mismo al considerar una patología de extrema gravedad, somatizar signos y síntomas de una impresión diagnóstica e incluso llegar a la automedicación e inducción a tratamientos incorrectos.

De acuerdo con Lupiañez los profesionales de la salud podrían sentirse amenazados cuando sus pacientes relacionan el contexto de un diagnóstico dado con la información encontrada en internet lo que podría dificultar la relación médico – paciente, según el autor se podría guiar a los pacientes para que sean “cofacilitadores” de la información, participar en la comunicación online y ser partícipes del diseño de aplicaciones informativas y sistemas de información en salud. (Castells y Lupiañez, 2008) refieren que el profesional médico tiene una clara resistencia a estimular el uso de internet entre los pacientes y por ende su participación en grupos virtuales, ya que se pretende preservar el “poder del experto”.

Ahora bien no se puede dejar de lado que la medicina es una de las profesiones que más demanda tiempo y atención, y si sumamos a esta labor aún más responsabilidades y deberes puede presentarse resistencia por parte de la comunidad médica, los autores Castells y Lupiañez, 2008 sugieren que las organizaciones de salud no han implementado las tecnologías de la información y comunicación como herramientas de ayuda y liberación si no por el contrario como un peso a la carga laboral de los profesionales en salud.

De este modo resulta absolutamente importante para los pacientes que los profesionales médicos se involucren en red con el fin de que la información obtenida a través de ella sea veraz, eficaz y confiable. La calidad de la información en salud debe estar asesorada por profesionales “webs fiables e interactivas, con respecto a las cuales los médicos se sientan más seguros en lo que concierne los efectos sobre su relación con los pacientes” (Castells y Lupiañez, 2008, p.9). En este sentido los pacientes podrían facilitar al médico la práctica asistencial en algunos casos donde la condición médica sea de primer nivel y rápida solución; emerger escenarios multidisciplinarios que involucren eficientemente las partes (Vilaescusa y Saéz, 2013).

2.4 Síndrome de West

El síndrome de West es una enfermedad catalogada como rara o huérfana, se indica una patología de este tipo cuando su prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas en el mundo (Navarra, 2008); esta enfermedad consiste en una alteración cerebral grave y poco que frecuente de la infancia, el nombre del síndrome se dio por el Doctor William James West (1793-1848) quien describió por primera vez el cuadro clínico encontrado en su hijo describiéndolo como espasmos infantiles, aparece en los primeros 3 a 6 meses de

vida y se caracteriza por convulsiones epilépticas, retraso mental y del desarrollo psicomotor, rasgos de personalidad autista, tiene un mal pronóstico en el 90% de los casos ya que pueden desarrollar otros síndromes epilépticos (Lancet,1841).

2.4.1 Etiología del síndrome de West

Según la clasificación internacional de epilepsias y síndromes epilépticos el síndrome de West se clasifica en sintomático y criptogenico :

Síndrome de West Sintomático: Las crisis son el resultado de una o más lesiones estructurales cerebrales identificables

Síndrome de West criptogenico: Se refiere a los síndrome que se presume sean sintomáticos, pero la causa esta oculta. (Pozo, Pozo, Pozo, 2002).

2.4.2 Causas del Síndrome de West:

2.4.2.1 Causas prenatales: “La más frecuente de las causas es la displasia cerebral que se presenta en el 30 % de los paciente, esclerosis tuberosa, neurofinromatosis, síndrome de Sturges – Weber o microcefalia neonatal, síndrome de Aicardi, holoprosencefalia y esquizencefalia. Algunos trastornos cromosómicos como el síndrome de Down, síndrome de Miller – Dieker, la depuración del brazo corto del cromosoma 18 o la del 15. Infecciones como el citomegalivirus, herpes simple, rubeola, sífilis o toxoplasmosis cuando afectan al feto”. (Lancet, 1841)

2.4.2.1 Causas perinatales: Se definen como causas perinatales aquellas que tienen lugar entre la semana 38 del embarazo y la primera semana de vida tras el nacimiento. Se incluyen aquí la necrosis neural, el status marmoratus, la leucomalacia periventricular, la

poroencefalia, o la encefalomalacia multiquística. (Lancet, 1841)

2.4.2.3 Causas posnatales: Infecciones: meningitis bacteriana, absceso cerebral, meningioencefalitis vírica. Hemorragias o traumatismos con consecuencia de hemorragia subdural o subaracnoidea. (Lancet, 1841)

2.4.3 Cuadro clínico del síndrome de West:

El síndrome de West se evidencia en la mayoría de casos en el primer año de vida del paciente con más frecuencia entre los 3 y 7 meses, las personas al cuidado de estos niños empiezan a notar los espasmos que son las contracciones bruscas del cuerpo, por lo general son simétricas, es decir se mueve paralelamente y en la misma forma las extremidades, el cuello y el tronco, este estado se acompaña de una breve pérdida de la conciencia. Los pacientes con síndrome de West suelen presentar salvas cuando se trata de espasmos aislado, estas consisten en espasmos que ocurren al despertar o antes de dormir son menos frecuentes durante el sueño y pueden ocurrir de 1 a 60 veces al día. Pozo *et al.* (2002).

En un principio el niño tiene un desarrollo normal y entre los 3 y 7 meses se comienza a ver un retraso en el desarrollo como lo es la pérdida de la sonrisa, expresión facial confusa o asustada, convulsiones, espasmos o salvas y llanto al final del episodio convulsivo. Los ruidos repentinos, la estimulación táctil, el hambre, la excitación y el calor pueden desarrollar aunque con menor frecuencia un espasmo. Regresión del desarrollo psicomotor como la pérdida del seguimiento visual, tomar objetos y la aparición de la hipotonía muscular. Pozo *et al.* (2002).

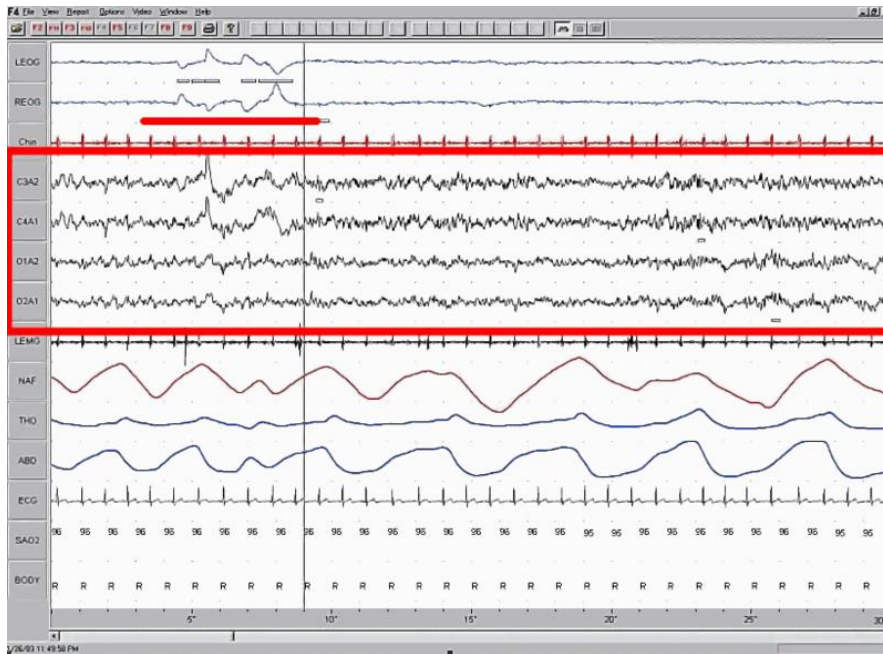


Figura 19: Electroencefalograma durante la fase del sueño. El diagnóstico de síndrome de West se realiza mediante la detección de hipsarritmias en el EEG, desapareciendo estas durante esta fase del sueño. (The Lancet)

2.4.4 Pronóstico síndrome de West:

“El pronóstico global del síndrome de West es grave. El retardo mental ocurre en el 90 % de los casos y con frecuencia se asocia con déficit motor, trastornos de conducta y rasgos autísticos. La mortalidad es del 5 %. De 55 a 60 % de los niños con síndrome de West desarrollan posteriormente otros tipos de epilepsia como el síndrome de Lennox-Gastaut y epilepsias con crisis parciales complejas” Pozo *et al.* (2002. p.8). El pronóstico es mejor en los casos criptogénicos que en los sintomáticos, la demora en el inicio del tratamiento puede asociarse al peor diagnóstico ya que es un síndrome difícil de diagnosticar y en primera instancia puede confundirse con cólicos o reflujo gastroesofágico.

Capítulo 3

Diseño Metodológico

3.1. Planteamiento metodológico

De acuerdo con los objetivos planteados, la necesidad de conocer ampliamente el objeto de estudio y con el fin de generar un planteamiento de la función del diseño como potenciador del aprendizaje de un ambiente virtual, y a su vez una propuesta gráfica del mismo; el desarrollo metodológico de la presente investigación consistirá en la implementación de 3 fases de estudio las cuales se relacionan a continuación:

3.1.1 Fases:

3.1.1.2 Fase I - Recopilación de Información

Análisis Heurístico: Crítica de 5 sitios de Internet o Comunidades Virtuales de Práctica que traten patologías clínicas de interés en Comunidad

3.1.1.3 Fase II - Entrevista a especialista en Pediatría.

Entrevista: Adquirir información a través de un especialista médico en Pediatría que tengan conocimiento sobre cómo influyen las comunidades de práctica en diferentes patologías

3.1.1.4 Fase III - Encuesta a grupo focal Síndrome de West en primera infancia

Encuesta a grupo en Facebook “Síndrome de West”

3.2 Diseño Metodológico

3.2.1 Fase I:

De acuerdo con la recomendación de los autores Bertini, Kimani & Gabrielli (2006) se seleccionaran los principios de evaluación heurística propuestos por Nielsen que se consideran pertinentes para evaluar los 5 sitios web enfocados en responder la pregunta ¿Cuáles son los objetivos principales de una comunidad de práctica virtual?

3.2.2 Fase II:

Con el fin de adquirir información a través de especialistas médicos sobre cómo influyen las comunidades de práctica en diferentes patologías, se establecen una serie de preguntas que serán aplicadas al Pediatría Dr William Cabra.

3.2.3 Fase III:

Resaltando la gran importancia que tiene el grupo objetivo en la caracterización de un ambiente virtual se busca recopilar información que permita el desarrollo gráfico de una manera más certera y puntual, para dar cumplimiento a lo anterior se realizara una encuesta al grupo en Facebook “Síndrome de West”. No se tiene un estimado aun de cuantos miembros del grupo podrían responder la encuesta por lo que se publicara un cartel con el fin de llegar a las personas de una manera más cercana y confiable dándoles a conocer a groso modo la finalidad de esta investigación y obtener respuestas de las personas que estén interesadas.

3.3. Instrumentos metodológicos

3.3.1. Instrumento metodológicos Fase I: Análisis Heurístico

Los 10 principios de usabilidad de Jabon Nielsen son los siguientes:

1. **Visibilidad del estado del sistema:** el sistema siempre debería mantener informados a los usuarios de lo que está ocurriendo, a través de retroalimentación apropiada dentro de un

tiempo razonable.

2. **Relación entre el sistema y el mundo real:** el sistema debería hablar el lenguaje de los usuarios mediante palabras, frases y conceptos que sean familiares al usuario, más que con términos relacionados con el sistema. Seguir las convenciones del mundo real, haciendo que la información aparezca en un orden natural y lógico.

3. **Control y libertad del usuario:** hay ocasiones en que los usuarios elegirán las funciones del sistema por error y necesitarán una “salida de emergencia” claramente marcada para dejar el estado no deseado al que accedieron, sin tener que pasar por una serie de pasos. Se deben apoyar las funciones de deshacer y rehacer.

4. **Consistencia y estándares:** los usuarios no deberían cuestionarse si acciones, situaciones o palabras diferentes significan en realidad la misma cosa; siga las convenciones establecidas.

5. **Prevención de errores:** mucho mejor que un buen diseño de mensajes de error es realizar un diseño cuidadoso que prevenga la ocurrencia de problemas.

6. **Reconocimiento antes que recuerdo:** se deben hacer visibles los objetos, acciones y opciones, El usuario no tendría que recordar la información que se le da en una parte del proceso, para seguir adelante. Las instrucciones para el uso del sistema deben estar a la vista o ser fácilmente recuperables cuando sea necesario.

7. **Flexibilidad y eficiencia de uso:** la presencia de aceleradores, que no son vistos por los usuarios novatos, puede ofrecer una interacción más rápida a los usuarios expertos que la que el sistema puede proveer a los usuarios de todo tipo. Se debe permitir que los usuarios adapte el sistema para usos frecuentes.

8. **Estética y diseño minimalista:** los diálogos no deben contener información que es irrelevante o poco usada. Cada unidad extra de información en un diálogo, compite con las unidades de información relevante y disminuye su visibilidad relativa.

9. **Ayudar a los usuarios a reconocer,** diagnosticar y recuperarse de errores: los mensajes de error se deben entregar en un lenguaje claro y simple, indicando en forma precisa el problema y sugerir una solución constructiva al problema.

10. **Ayuda y documentación:** incluso en los casos en que el sistema pueda ser usado sin documentación, podría ser necesario ofrecer ayuda y documentación. Dicha información debería ser fácil de buscar, estar enfocada en las tareas del usuario, con una lista concreta de pasos a desarrollar y no ser demasiado extensa.

Tomado de: <http://www.nngroup.com/articles/ten-usability-heuristics/>.

3.3.2. Instrumento metodológico Fase II: Entrevista

El Dr William Cabra es especialista en pediatría con más de 30 años de experiencia, tiene entre sus pacientes niños con Síndrome de West y otras enfermedades raras, sus respuestas son de gran pertinencia para la presente investigación; el pensamiento de la comunidad científica en un proyecto como este es de vital importancia para la toma de decisiones. La entrevista constara de 7 preguntas.

3.3.3. Instrumento metodológico Fase III: Encuesta

Resaltando la gran importancia que tiene el grupo objetivo en la caracterización de un ambiente virtual se busca recopilar información que permita el desarrollo gráfico de una manera más certera y puntual, saber que actividades realizan, que comparten, que enseñan, cuáles son sus mayores necesidades y como esperan que sean resueltas, que tipo de infor-

mación les resulta más importante y cual no; para dar cumplimiento a lo anterior se realiza una encuesta al grupo en Facebook “Síndrome de West” tiene 2794 miembros.

3.4 Diseño de instrumentos

3.4.1 Diseño de entrevista

Con el fin de adquirir información proveniente de la comunidad científica a través de un especialista médico sobre cómo influyen las comunidades de práctica en diferentes patologías, se establecen una serie de preguntas que serán aplicadas al especialista Dr. William Cabra Pediatra.

1. ¿Qué opina sobre el uso de internet para el apoyo al manejo de patologías en casa?
2. ¿Cómo considera que debe ser el aprendizaje de una enfermedad huérfana por parte de un paciente?
3. ¿Qué herramientas de apoyo debe utilizar un paciente para aprender sobre una enfermedad?
4. ¿Qué opina de las organizaciones, fundaciones, grupos o comunidades de apoyo a enfermedades?
5. ¿Es importante el contacto entre pacientes con la misma enfermedad o sus familiares para el aprendizaje sobre una enfermedad huérfana?
6. ¿Qué aspectos podría resaltar como importantes en el aprendizaje en comunidad para el apoyo de una enfermedad huérfana?
7. ¿Cuál podría ser el mayor aporte del uso de tecnologías a las enfermedades raras?

3.4.2 Diseño de encuesta

Los encuestados serán personas del grupo en Facebook “Síndrome de West” que tengan niños y niñas con el diagnóstico de esta patología, interesados en el uso de nuevas tecnologías para el aprendizaje y conocimiento sobre la enfermedad. Se publicará un cartel con el fin de llegar a las personas de una manera más cercana y confiable donde se muestre el interés por la enfermedad y que haga parte de ellos perteneciendo a su comunidad dándoles a conocer a groso modo la finalidad de esta investigación, y obtener respuestas solo de las personas que estén interesadas. A continuación el cartel y la encuesta:

APRENDER Y ENSEÑAR SOBRE EL SÍNDROME DE WEST

Hola a todos, mi nombre es Alejandra Pérez estudiante de último semestre de Diseño gráfico en la Fundación Universitaria los Libertadores Bogotá - Colombia, tengo una sobrina de 2 años diagnosticada con síndrome de West a los 3 meses de edad; y actualmente realizo mi tesis de grado basada en diseñar una comunidad de práctica virtual que nos permita aprender con la experiencia de otras personas y enseñar con la nuestra mas sobre este síndrome, y así apoyar a la mejoría continua de la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con Síndrome de West.

A los que estén interesados en apoyar esta causa, pueden ayudarme a contestar una encuesta que sera de gran aporte para la creación de la comunidad de práctica virtual. En los comentarios dejo el link de la encuesta

GRACIAS A TODOS POR SU AYUDA



Juliana González, 2 años
Síndrome de West

Figura 20: Cartel Publicado en el grupo de Facebook “Síndrome de West”

GRACIAS POR TODA SU AYUDA CON LAS RESPUESTAS A ESTA ENCUESTA

Responsable: Mayra Alejandra Pérez Mariño- Estudiante último semestre de
Diseño Gráfico - Fundación Universitaria Los Libertadores
Contacto: Comunidaddepracticasinromedewest@gmail.com

OBJETIVO: ESTABLECER CUALES SON LAS NECESIDADES QUE PRESENTAN LAS
COMUNIDADES O GRUPOS DE FAMILIAS QUE TIENE CONTACTO CON SINDROME
DE WEST EN PRIMERA INFANCIA

Por favor responda las siguientes preguntas de acuerdo a la indicación

1. ¿Donde consulta información de apoyo sobre el Síndrome de West? , seleccione cual de las siguientes opciones es la que más frecuente.

- ☐ Páginas Web (Wikipedia, Respuestas Yahoo, consultas médicas on line, Doctor chat y otros)
- ☐ Grupos en redes sociales
- ☐ Aplicaciones
- ☐ Personas que tenga contacto son el Síndrome de West
- ☐ Profesionales médicos
- ☐ No consulta información

2. ¿Cuales son los criterios que usa para verificar la idoneidad de la información que recibe sobre el Síndrome de West? Seleccione una opción

- ☐ Información que provenga de profesionales médicos
- ☐ Información que provenga de personas con experiencia en el Síndrome
- ☐ Información que provenga de familiares y amigos
- ☐ Información que provenga de internet en sitios reconocidos
- ☐ Información que provenga de redes sociales, grupos o comunidades de Síndrome de West.

3. ¿Cree todo lo que dicen frente al Síndrome de West?

Que SI cree

- ☐ Medicamentos
- ☐ Terapias
- ☐ Medicina Alternativa
- ☐ Experiencias de vida
- ☐ Rehabilitación
- ☐ Nutrición
- ☐ Salud Emocional
- ☐ Inclusión social

Que NO Cree

- ☐ Medicamentos
- ☐ Terapias
- ☐ Medicina Alternativa
- ☐ Experiencias de vida
- ☐ Rehabilitación
- ☐ Nutrición
- ☐ Salud emocional
- ☐ Inclusión social

Figura 21: Pagina 1 de encuesta grupo en Facebook “Síndrome de West”

4. ¿Usted comparte a otros información de sus experiencias con el Síndrome de West?

- ☐ Si
☐ No

5. ¿Pertenece algún grupo, red social o comunidad sobre el Síndrome de West?

- ☐ Si
☐ No

6. Si la respuesta anterior fue afirmativa por favor mencione que tipo de actividades realizan

7. Si usa tecnología para consultar información de apoyo sobre el Síndrome de West, seleccione que herramienta utiliza con mayor frecuencia

- ☐ Internet - Computador
☐ Dispositivos móviles
☐ No uso

8. Con que frecuencia consulta información en internet sobre el Síndrome de West, por favor seleccione la opción que mas se ajuste.

- ☐ Diariamente
☐ Semanalmente
☐ Mensualmente
☐ No consulto información en internet

9. Al utilizar tecnologías de la información y comunicación que recurso es más útil o soluciona más eficientemente sus inquietudes.

- | Recursos | Herramientas |
|---|---|
| ☐ Texto | ☐ Foros |
| ☐ Gráficos | ☐ Chats |
| ☐ Imágenes (Fotos) | ☐ Blogs |
| ☐ Vídeos | ☐ Redes sociales |

Figura 22: Pagina 2 de encuesta grupo en Facebook “Síndrome de West”

Capítulo 4

Análisis y resultados

4.1. Análisis y resultados Fase I: Recopilación de información

El análisis de la primera fase tendrá específicamente dos momentos, el primer momento tendrá lugar a la intervención de los principios de usabilidad de Nielsen con el fin de dar cumplimiento al primer objetivo y conocer que elementos son necesarios para “Caracterización de una comunidad de práctica virtual con un contenido óptimo centrado en el usuario, que permita evaluar la idoneidad de los recursos gráficos utilizados en función potencializar el aprendizaje.”. El segundo momento será la evaluación individual de los sitios para así dar cumplimiento al segundo objetivo “Identificar las necesidades, costumbres, desempeños, trabajo en equipo entre otras tradiciones o acciones de grupos que comparten prácticas en comunidades que se interesan en patologías”.

4.1.2 Sitios Web para analizar:

Se realizó la identificación de 5 sitios en internet con la característica en común de tratar patologías de interés en comunidad:

- Una de cada mil: Blog sobre esclerosis múltiple
- Imagina más : Pagina web que involucra personas con VIH y enfermedades de transmisión sexual
- Funsvester: Pagina web de la fundación síndrome de West de Medellín
- Tu diabetes org: Comunidad virtual sobre diabetes tipo I y II
- La comunidad con cáncer de seno avanzado

4.1.3 Principios de usabilidad heurística a evaluar:

Con base a los 10 principios de usabilidad establecidos por Nielsen 1994 se han tomado 5 como los más importantes para el desarrollo del presente proyecto, visibilidad del estado del sistema, relación entre el sistema y el mundo real, control y libertad de usuario, reconocimiento antes que recuerdo y finalmente estética y diseño minimalista. Tomando como ejemplo la lista de comprobación de ítems de Pierotti mencionada por González, Pascual y Lores (2006) donde se aplican los principios heurísticos de Nielsen (1994) se implementó una serie de ítems dentro de cada principio a evaluar para definir estructuradamente los aspectos que serán analizados; para lo anterior se utilizó una lista de puntuación que definirá el cumplimiento del principio de usabilidad de acuerdo a cada sitio.

Tabla 1

Convención por color principio de usabilidad de Nielsen

Color	Principio de Usabilidad
	Visibilidad del estado del sistema
	Relación entre el sistema y el mundo real
	Control y Libertad de usuario
	Reconocimiento antes que recuerdo
	Estética y diseño minimalista

Tabla 2

Descripción calificación

Calificación	Descripción
0	No cumple con el principio de usabilidad
1	Cumple con el principio de usabilidad
2	Cumple parcialmente con el principio de usabilidad
3	Principio de usabilidad no aplica para el tipo de sitio

Tabla 3

Puntuación aplicación principio de usabilidad por cada sitio

Sitio	Principio de Usabilidad Heurística				
Color					
Una de cada mil	2	1	0	1	2
Imagina más	1	1	2	1	1
Funswester	0	0	2	2	0
Tu diabetes org	1	1	2	2	2

La comunidad con cáncer de seno avanzado	2	2	1	2	2
--	---	---	---	---	---

4.1.4 Análisis individual sitios web

Con el fin de dar cumplimiento al segundo objetivo “Identificar las necesidades, costumbres, desempeños, trabajo en equipo entre otras tradiciones o acciones de grupos que comparten prácticas en comunidades que se interesan en patologías” se realizará una evaluación individual de cada uno de los sitios teniendo en cuenta los siguientes ítems.

- Necesidades
- Trabajo en quipo
- Desempeño dentro de la comunidad

4.1.4.1 Análisis sitio web - Una de cada mil

Blog de origen español sobre esclerosis múltiple, administrado por Paula Bornachea ganador al mejor blog de salud y vida sana 2015 en los premios 20 blogs del periódico español 20 minutos; en el sitio Paula relata historia del vivir día a día con una enfermedad Neurológica de difícil manejo y tratamiento como lo es la esclerosis múltiple.

Necesidades de los usuarios:

- Respuestas desde la experiencia de otros pacientes a tratamientos realizados
- Compartir experiencias de vida
- Preguntas sobre medicamentos
- Preguntas sobre terapias físicas y ocupacionales
- Preguntas sobre sitios asistenciales y manejo emocional

13. *Dice ser Lore*

Hola ,mi historia fue un poco rara la verdad ,porque me primer brote me dió a los 12 años y los médicos dijeron que era muy poco probable que tuviera esa enfermedad,porque sería el 5 niño que había en España así ,pero me hacían siempre resonancias y revisiones y el 12 de noviembre del 2013 me dijeron que las manchas se habían despertados ,y fue ahí cuando me dio un brote con 24 años y ahora me están dando cada 7 meses... Estoy con rebiff 22 porque el de 44 vomitaba y me daba 40 de fiebre,y ahora en junio se van a reunir para cambiarme el tratamiento ,pero tengo miedo de si me harán más pruebaS.solo me consuela que aunque haya perdido mi trabajo y este en paro (encima recuperándome),voy a estudiar para montar mi propio negocio.

13 mayo 2014 | 01:38

◦ *1decada1000*

Claro que sí! Hay que seguir hacia delante y buscar alternativas a la vida. Si no sale bien una cosa, pues hay que hacer otra. Y lo mismo te digo con los tratamientos, si no te funciona uno, pues cambiamos a otro. Ahora tenemos la oportunidad de elegir entre varios, y eso, hay que aprovecharlo. No sé si te harán más pruebas, pero en el caso que sea así, piensa que es por tu bien, y que una época mejor está por llegar. Mucho ánimo 😊

29 mayo 2014 | 15:24

Figura 23: Necesidades usuarios una de cada mil

Trabajo en equipo:

- El administrador del blog es la única persona que puede publicar información (artículos, videos, reseñas, foros, documentos, fotografías, etc), los seguidores pueden comentar todas las publicaciones.
- El administrador en la mayoría de casos responde a los comentarios de los seguidores, pero se presentan varios casos en que los seguidores responden entre ellos mismos brindando apoyo o compartiendo sus experiencias

Desempeño dentro de la comunidad:

- El registro de seguidores está actualmente inactivo
- Se destaca el interés de los seguidores por dar solución a las necesidades del grupo cuando el administrador no puede hacerlo
- Los usuarios brindan información al administrador para publicar en el blog
- El administrador está en constante contacto con el grupo (diariamente)



Figura 24: Desempeño dentro de la comunidad usuarios una de cada mil

4.1.4.2 Análisis sitio web - Imagina más

Página web de la asociación española sin ánimo de lucro que tiene como objeto principal trabajar en la salud, educación, formación, prevención, reducción del estigma y discriminación, exclusión social y laboral, así como fomentar la igualdad y diversidad principalmente en los colectivos más vulnerables: Personas con VIH y otras ITS o en riesgo de adquirirlo, mujeres, personas migrantes, colectivo LGTBI, personas que ejercen la prostitu-

ción, jóvenes y personas mayores. Recuperado de
(<http://www.imaginamas.org/inicio/quienes-somos/>)

Necesidades de los usuarios:

- Información sobre salud sexual, igualdad y diversidad
- Tratamientos médicos y terapéuticos sobre enfermedades de transmisión sexual
- Apoyo psicológico
- Atención a casos específicos de diversidad sexual (Prostitución, homosexualidad, transexuales, salud sexual, VIH, etc)

4 THOUGHTS ON "QUÉ TIRAN MÁS, ¿TUS CD4 O TUS ESTRÓGENOS?"

Rodrigo

08/03/2016 at 23:09



ola amiga muy buen artículo, mi novio es vih positivo y yo tengo muchas dudas en cuanto a los cd4 y la carga viral, empezó a tomar tratamiento hace 2 meses ,después de llevar 4 años y medio con el virus y cuando lo empezó sus cd4 se encontraban en 250, han pasado 2 meses y mi preguntas son: en 30 días una vez iniciando el tratamiento las cd4 pueden subir considerablemente y la carga viral bajar? Y la segunda dicen que con menos de 200 ya tienes sida o puedes tener menos de 200 y con el tratamiento evitar contraerlo? Muchas gracias

Figura 25: Necesidades usuarios imagina más

Trabajo en equipo:

- La página cuenta con un espacio de noticias donde los visitantes pueden comentar y hacer uso de la información para difundirla a través de distintas redes sociales



Figura 26: Trabajo en equipo imagina más

Desempeño dentro de la comunidad:

- Los visitantes del sitio no debe realizar ningún tipo de registro
- El administrador suministra información, documentos, videos, fotografías y noticias de interés al sitio que pueden ser vistas por todos los visitantes
- Actividades de interés en comunidad que se desarrollan en las instalaciones de la organización de manera presencial.
- Donaciones para la organización

4.1.4.3 Análisis sitio web – Funswester

Fundación síndrome de West Colombia ubicada en Bello Antioquia, pagina web creada en la plataforma gratuita WIX, es un entidad privada sin ánimo de lucro, que busca prestar

servicios profesionales interdisciplinarios en el sector de la salud, la educación e inclusión social a los niños (as), adolescentes, jóvenes y adultos que presentan el síndrome de West.

Recuperado (<http://funswesterdecolombia.wix.com/funswesterdecolombia>)

Necesidades de los usuarios:

- Información sobre el Síndrome de West
- Preguntas sobre tratamientos médicos y terapéuticos
- Inclusión en la sociedad
- Preguntas sobre el manejo apropiado de la enfermedad
- Compartir experiencias de vida

Trabajo en equipo:

- La fundación tiene instalaciones en Bello Antioquia desde donde realizan foros, talleres, terapias de rehabilitación, desde la página publican información sobre dichas actividades

Desempeño dentro de la comunidad:

- Donaciones para la fundación



Figura 27: Desempeño dentro de la comunidad Funswester

4.1.4.4 Análisis sitio web - Tu diabetes org

Comunidad de personas que padecen diabetes tipo 1 y 2 creada por la fundación Diabetes hands Foundation de California, es una organización sin ánimo de lucro que tiene un fin informativo. Recuperado de <http://www.estudiabetes.org/>

Necesidades de los usuarios:

- Recomendaciones sobre el manejo de la diabetes
- Preguntas sobre nutrición
- Preguntas sobre actividades como foros informativos
- Preguntas sobre el manejo apropiado de la enfermedad
- Compartir experiencias de vida
- Contacto permanente con otros usuarios

Comunidad

[vista todo](#)


"Usted no puede comer eso!" - El efecto de las palabras sobre la diabetes, la investigación de Jane K. Dickinson

Jane K. Dickinson es enfermera y educador de diabetes certificado, que ha estado viviendo con diabetes tipo 1 por 40 ...



Maestro de Chat Serie: Distress Diabetes y el lado emocional de la Diabetes

En esta presentación Vajunio hablará sobre la relación entre la ansiedad y el manejo de la diabetes, como la ansiedad y el estrés van ...



Bennet Dunlap presenta DPAC, Hacer defensa de la diabetes Fácil!

Bennet Dunlap es co-fundador de la Coalición de Apoyo al Paciente de la Diabetes. Defensa de la diabetes Fácil significa a DPAC hará el trabajo mucho tiempo ...

Figura 28: Necesidad de Usuarios Tu diabetes org

Trabajo en equipo:

- Los usuarios pueden realizar publicaciones en cada una de las categorías
- Los usuarios tienen libertad para comentar todas las publicaciones

Lo Último

[Ver todos los temas](#)

Tema	Respuestas	Visitas	Me gusta
Y tu qué opinas ¿la diabetes duele?	68	3610	79
10 recomendaciones para identificar publicidad engañosa en productos para la salud	13	495	2
Netiqueta: los buenos modales en la red	15	1496	22
Como saber que glucometro dice la verdad	21	203	0
Mis emociones y números elevados	6	45	0
¿Dulces para corregir hipoglucemias?	9	56	3

Chat

Bienvenidos al chat de EsTuDiabetes! Tenemos algunas reglas para su uso:

1. Mantenga todas las conversaciones PG13 en la sala principal
2. No utilice el chat para cualquier forma de promoción, incluida la promoción de eventos, servicios, productos e investigación.
3. Los miembros no deben aconsejar a otros miembros para iniciar, detener o cambiar la dosis de un medicamento que se prescribe habitualmente y es controlado o supervisado por un profesional médico o cambiar su tratamiento sin consentimiento médico.

⚠ Debe iniciar la sesión para participar en el chat

Figura 29: Necesidad de Usuarios Tu diabetes org

Desempeño dentro de la comunidad:

- Cada usuario de acuerdo a su interacción con la comunidad adquiere un nivel (Líder, activo, regular, biógrafo, editor o miembro) que es reconocido entre los usuarios mediante un icono de identificación
- La comunidad cuenta con un chat grupal en el que todos pueden participar activamente sobre el tema que este en relación, y un chat personal para tener contacto con un usuario específico si se quiere.
- Lo usuarios pueden publicar eventos en el calendario de la comunidad
- Todos los usuarios cuentan con un perfil que puede ser personalizado

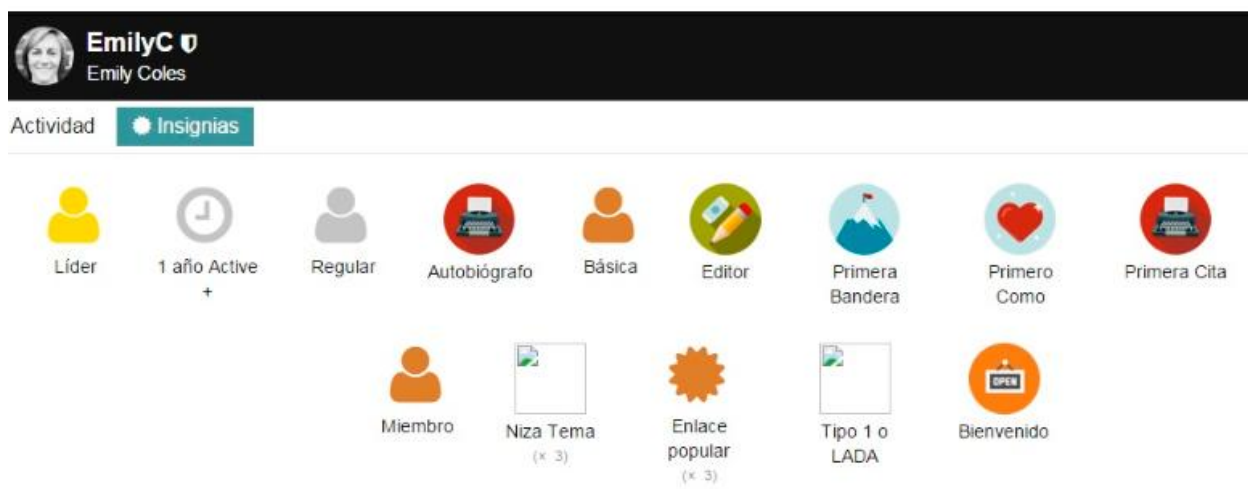


Figura 30: Desempeño dentro de la comunidad

4.1.4.5 Análisis sitio web - La comunidad con cáncer de seno avanzado

Comunidad sin ánimo de lucro que involucra personas que viven con cáncer de seno avanzado, sus amigos y familiares; esta es una comunidad que tiene necesidades físicas y emocionales distintas de quienes se encuentran en las primeras etapas del cáncer de seno.

Recuperado de <http://www.comunidadconcancerdesenoavanzado.org/>

Necesidades de los usuarios:

- Información sobre cáncer de seno
- Apoyo psicológico
- Preguntas sobre actividades de lucha contra el cáncer de seno
- Preguntas sobre el manejo apropiado de la enfermedad

Trabajo en equipo:

- Los usuarios pueden realizar publicaciones en cada una de las categorías
- Los usuarios tienen libertad para comentar todas las publicaciones

Desempeño dentro de la comunidad:

- Cada usuario de acuerdo a su interacción con la comunidad adquiere un nivel (Líder, activo, regular, biógrafo, editor o miembro) que es reconocido entre los usuarios mediante un icono de identificación
- La comunidad cuenta con un chat grupal en el que todos pueden participar activamente sobre el tema que este en relación, y un chat privado para tener contacto con un usuario específico si se quiere.
- Los usuarios pueden publicar eventos en el calendario de la comunidad
- Todos los usuarios cuentan con un perfil que puede ser personalizado
- Existen categorías de interés dentro de la comunidad que permiten al usuario aplicar más fácil a su categoría de interés



Figura 31: Desempeño dentro de la comunidad de cáncer de seno avanzado

4.2. Análisis y resultados Fase II: Entrevista

Con el fin de adquirir información a través de especialistas médicos sobre cómo influyen las comunidades de práctica en diferentes patologías, se establecen 7 preguntas que fueron aplicadas al especialista Dr. William Cabra Pediatra de la Clínica del Country. Por solicitud del especialista las preguntas fueron mencionadas al principio de la entrevista manifestando lo siguiente:

El internet es orientador más nunca es una herramienta que vaya a tranquilizar, a educar o transformar el pensamiento proactivo de una persona, no construye la capacidad de generar de generar un sueño, una ilusión o la capacidad para hacer las cosas mejor en una familia; el internet ayuda a informar mas no para apoyar lo que hay que hacer, las acciones deben estar apoyadas en la planeación, asesoría, explicación, trabajo en equipo, el proyecto de vida que se tenga planeado para cada caso con el profesional de la salud, es ay donde se

desarrollan grupos multi e interdisciplinarios como Neurología, Neurofisiatria, Psicología y terapia, ese es todo el medio donde se desarrolla la estimulación integral de cada niño.

Los centros de ayuda donde grupos de personas puedan acudir y por retroalimentación de experiencia vivida, experiencia sentida, experiencia negativa de una familia la manifiesten de una manera en que quede una enseñanza, puede motivar más a las familias que un profesional de la salud ya que este por tiempo no alcanza a cubrir todas las necesidades que solicitan estas personas.

Las personas que dirigían grupos de ayuda deben ser indudablemente profesionales médicos bien calificados que hagan una orientación de primera mano, de primer orden, de primer nivel, que puedan definir si esa consulta se sale de los parámetros de lo planeado para esa familia; ese manejo debe ser por niveles, por etapas, por pasos porque no todos los niños evolucionan igual.

El ser humano por naturaleza es social, es gregario, es solidario, no le gusta estar solo, si en una comunidad hay personas con sentido de pertenencia, comprometidos, que quieran lo que hacen, sirve de apoyo proactivo, instructivo, motivador para que la gente que está alrededor continúe y se apoye.

La tecnología ayuda por la rapidez en la información, la consecución rápida de una ayuda, un auxilio o en una orientación para que no tengan que desplazarse largas distancias, cuando no hay citas pronto con el profesional médico, es un apoyo de primera mano, hasta en una segunda intención, cuando no hay la oportunidad de tener una cita con el profesional es muy importante.

Las comunidades virtuales debe ser dirigidas por un profesional médico, muchas veces

algunas páginas invitan a dejar a un lado la titulación del profesional, se puede generar la necesidad de crear un espacio interactivo donde en unas horas, profesionales médicos que quieran apoyar esta causa, pueden contestar preguntas y ayudar a conocer más sobre esta patología, este apoyo calma la intranquilidad de las personas, todas esas sensaciones y emociones que se generan al tener que vivir con una enfermedad huérfana, es un resultado a corto plazo y por la obtención del beneficio la gente se anima a comprometerse cada vez más y a querer y amar lo que hace.

Es importante que siempre existan comunidades o grupos de apoyo para este tipo de enfermedades, la vida surge no solo surge por lo que se hace, también por lo que se deja de hacer, así sea un solo niño que exista con una enfermedad huérfana vale la pena brindar una mejor calidad de vida, un alcance, un sueño, una ilusión y vale la pena hacerlo.

4.3. Análisis y resultados Fase III: Encuesta

La encuesta fue ingresada en la red social Facebook en el grupo “Síndrome de West” con el cartel, tuvo respuesta por 42 personas, entre las que se encuentran ciudadanos de Colombia, Chile, México, España y Perú, de sexo masculino y femenino. Es importante resaltar la gran aceptación del grupo al mencionar el proyecto y el interés de algunas personas por participar.



Figura 32: Comentarios de los usuarios del grupo Síndrome de West en Facebook a la encuesta

Pregunta 1: ¿Dónde consulta información de apoyo sobre el Síndrome de West?

En consulta de información sobre síndrome de West las respuestas a la búsqueda entre profesionales médicos, páginas web y redes sociales son igualitarias, solo una persona respondió al uso de aplicaciones móviles y 13 consultan a personas que tengan contacto con la patología, la mayoría de personas manifiestan tener contacto con un medio virtual para la adquisición de información sin obviar la dirección de un profesional médico que es de un resultado de 26 personas de las 42 encuestadas.

Opciones de respuesta	Respuestas
▼ Páginas Web (Wikipedia, respuestas Yahoo, consultas médicas on line, Doctor chat y otros)	59,52% 25
▼ Grupos en redes sociales	59,52% 25
▼ Aplicaciones	2,38% 1
▼ Personas que tengan contacto con el Síndrome de West	30,95% 13
▼ Profesionales médicos	61,90% 26
▼ No consulta información	0,00% 0
Total de encuestados: 42	

Figura 33: Respuestas pregunta 1 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”

Pregunta 2: ¿Cuáles son los criterios que usa para verificar la idoneidad de la información que recibe sobre el Síndrome de West?

La credibilidad de la información siempre va estar sujeta de la fuente que provenga más aun cuando se trata de niños y patologías, las personas creen en la gran mayoría de los casos lo que les dice el profesional médico; podría decirse que la ayuda de segundo nivel en credibilidad es la información que proveniente de personas que tienen experiencia con el

Síndrome de West, que bien puede tomarse como personal para médico (enfermeras, terapistas, psicólogos) y/o personas que tengan contacto directo con la enfermedad.

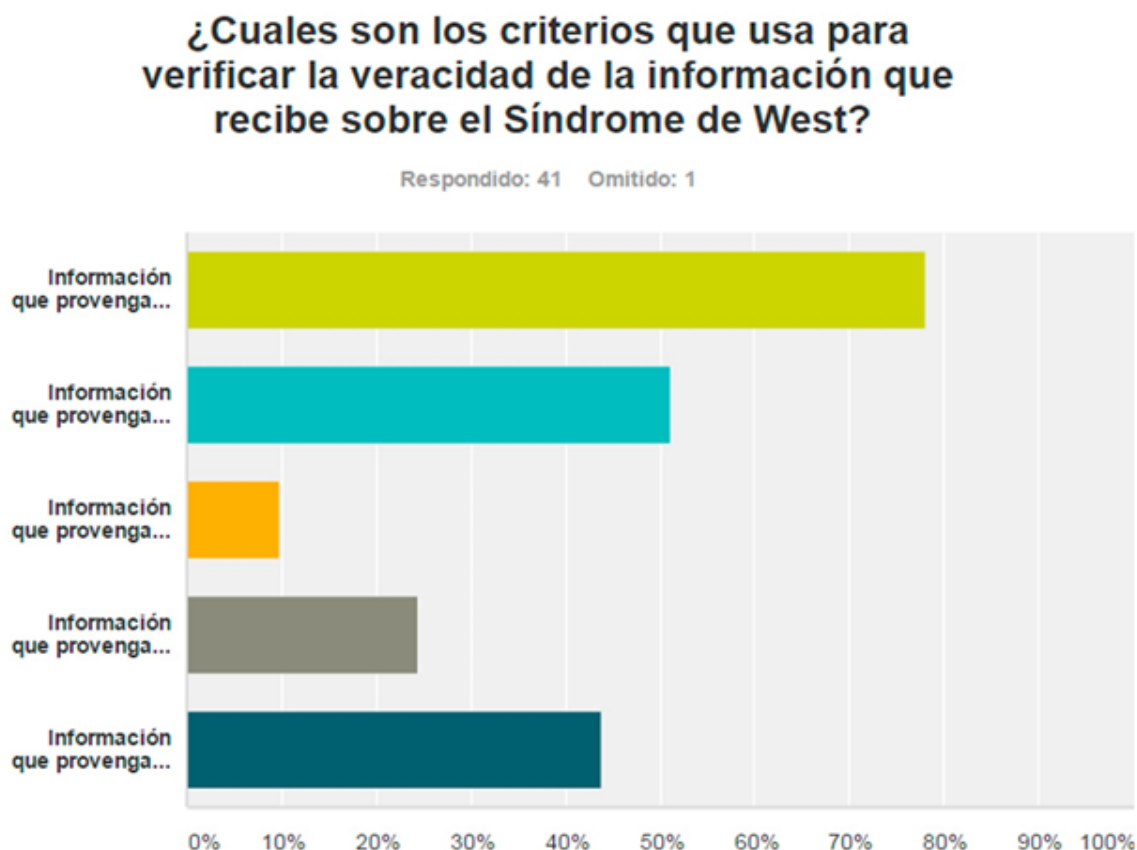


Figura 34: Respuestas pregunta 2 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”

Pregunta 3: ¿Cree todo lo que dicen frente al Síndrome de West, por favor indique que SI cree y que NO cree?

De la información suministrada en internet o proveniente de otras personas el grupo contesto lo que SI cree y lo que NO cree frente al síndrome, siendo de mayor creencia la información con respecto a terapias, rehabilitación y experiencias de vida; y de menor los contenidos que se refieren a medicamentos, nutrición e inclusión social. Este aporte direc-

cional el posible contenido que tendría una herramienta de comunicación dirigida a personas que tengan contacto con Síndrome de West en primera infancia.

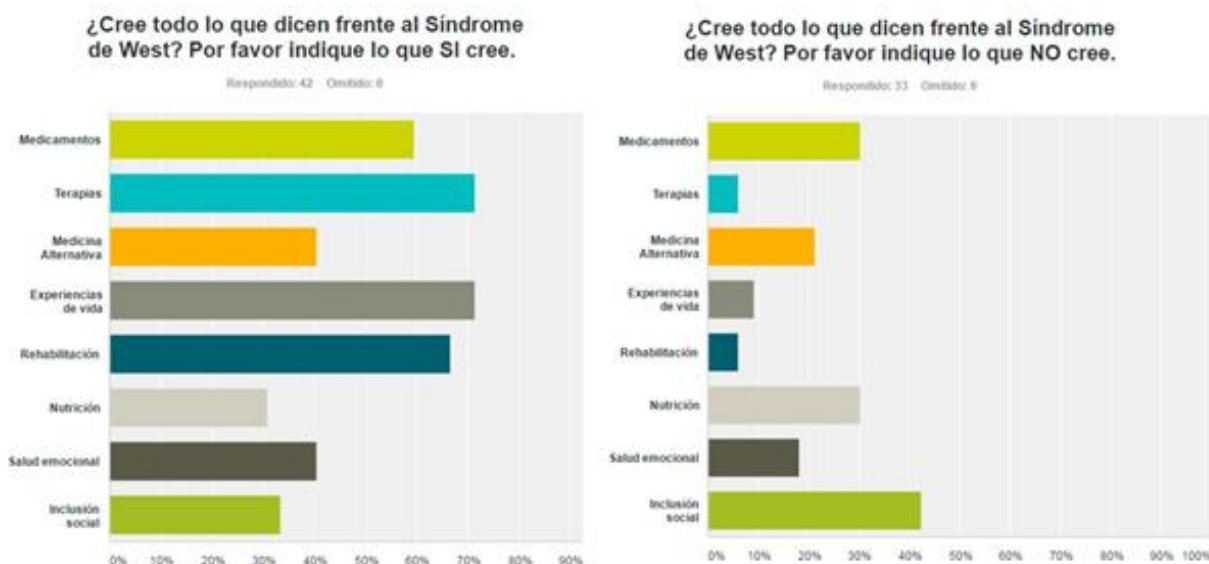


Figura 35: Respuestas pregunta 3 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”

Pregunta 4: ¿Usted comparte a otros información sobre sus experiencias sobre el Síndrome de West?

Con una respuesta del 90% al SI comparto información de mis experiencias sobre el síndrome del West se evidencia la necesidad de los usuarios por suministrar información y deducir que a su vez en este proceso se busca la respuesta a lo compartido.

Opciones de respuesta	Respuestas	
Si	90,48%	38
No	9,52%	4
Total		42

Figura 36: Respuesta pregunta 4 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”

Pregunta 5: ¿Pertenece algún grupo, red social o comunidad sobre el Síndrome de West?

El 85.71% de las personas que tiene contacto con tecnología e internet, pertenece algún tipo de red social y comparte sus experiencias a través de cualquiera de esos mecanismos. Este puede ser un asentamiento a la dirección que pretende tomar el proyecto sobre la creación de una comunidad de práctica virtual

Opciones de respuesta	Respuestas	
Si	85,71%	36
No	14,29%	6
Total		42

Figura 37: Respuesta pregunta 5 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”

Pregunta 6: Si la respuesta anterior fue afirmativa por favor mencione que tipo de actividades realizan.

En su mayoría las personas refieren que la actividad principal que realizan en una red social es el intercambio de experiencias de vida con el Síndrome de West; la capacidad de atender, escuchar, valorar los aportes, interactuar y compartir son solo algunos de los grandes compromisos que adquieren las personas al unirse a grupos como estos.

Compartir charlas y opiniones
10/04/2016 16:58 Ve las respuestas del encuestado
Compartimos experiencias de vida y nos aconsejamos respecto a algunas situaciones
09/04/2016 17:12 Ve las respuestas del encuestado
Grupos en Facebook familiares de niños con s.w
09/04/2016 16:47 Ve las respuestas del encuestado
Lo utilizo para informarme de otras experiencias
09/04/2016 14:05 Ve las respuestas del encuestado
Sobre todo las experiencias que se tienen con cada bebe
09/04/2016 11:33 Ve las respuestas del encuestado
asisto a talleres
09/04/2016 8:52 Ve las respuestas del encuestado
pertenezco a grupos en facebook donde compartimos experiencias, tambien tengo grupos de whatsapp donde hacemos lo mismo, nos apoyamos y nos preguntamos cosas entre todas.
09/04/2016 7:25 Ve las respuestas del encuestado
INTERCAMBIAMOS EXPERIENCIA Y CONSULTAMOS SOBRE ALGUNA DUDA EN CUANTO A MEDICACION
09/04/2016 6:02 Ve las respuestas del encuestado
solo comentarios sobre nuestras propias vivencias con nuestros hijos
09/04/2016 3:20 Ve las respuestas del encuestado
consultas sobre algunas dudas que uno misma tiene al igual que apoyamos, orientamos a otras personas que recién se enteran de la enfermedad y contamos nuestra experiencia con nuestros familiares o hijos con west
09/04/2016 1:27 Ve las respuestas del encuestado
Ayudar a los demás a informarse .. todos nos ayudamos con su experiencia
08/04/2016 23:50 Ve las respuestas del encuestado
Ninguna
08/04/2016 21:41 Ve las respuestas del encuestado
terapias y toma medicamento
08/04/2016 19:03 Ve las respuestas del encuestado
compartir experiencias de evolucion de los niños, como medicamentos alternativos, terapias y oracion.
08/04/2016 18:46 Ve las respuestas del encuestado
compartir con mamitas, hablar de la experiencia de cada una, hacer preguntas, regalar medicamentos, buscar información etc
08/04/2016 17:56 Ve las respuestas del encuestado
pertenece a un grupo de papas west
08/04/2016 17:16 Ve las respuestas del encuestado
sindrome de west
08/04/2016 17:00 Ve las respuestas del encuestado
Contarnos experiencias, darnos apoyo y ayuda
08/04/2016 14:35 Ve las respuestas del encuestado

Figura 38: Respuesta pregunta 6 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”

Pregunta 7: Si usa tecnología para consulta información de apoyo sobre el Síndrome de West, Seleccione que herramienta utiliza con mayor frecuencia.

La pertinencia del uso de internet como la respuesta a una necesidad en primera instancia puede ser favorable para estas familias. El 52,38 % utiliza el computador y el 45.24% usa dispositivos móviles, se puede inferir que al ser el grupo encuestado de la red social Facebook tengan la facilidad de tener conectividad desde sus computadores o equipos móviles fácilmente; esta respuesta muestra una división casi igualitaria del medio de acceso a la información porque lo que tendría que pensarse en fortalecer la dirección que pretende tomar el proyecto hacia una comunidad de práctica virtual (Web) que a su vez fuese de tipo responsive.

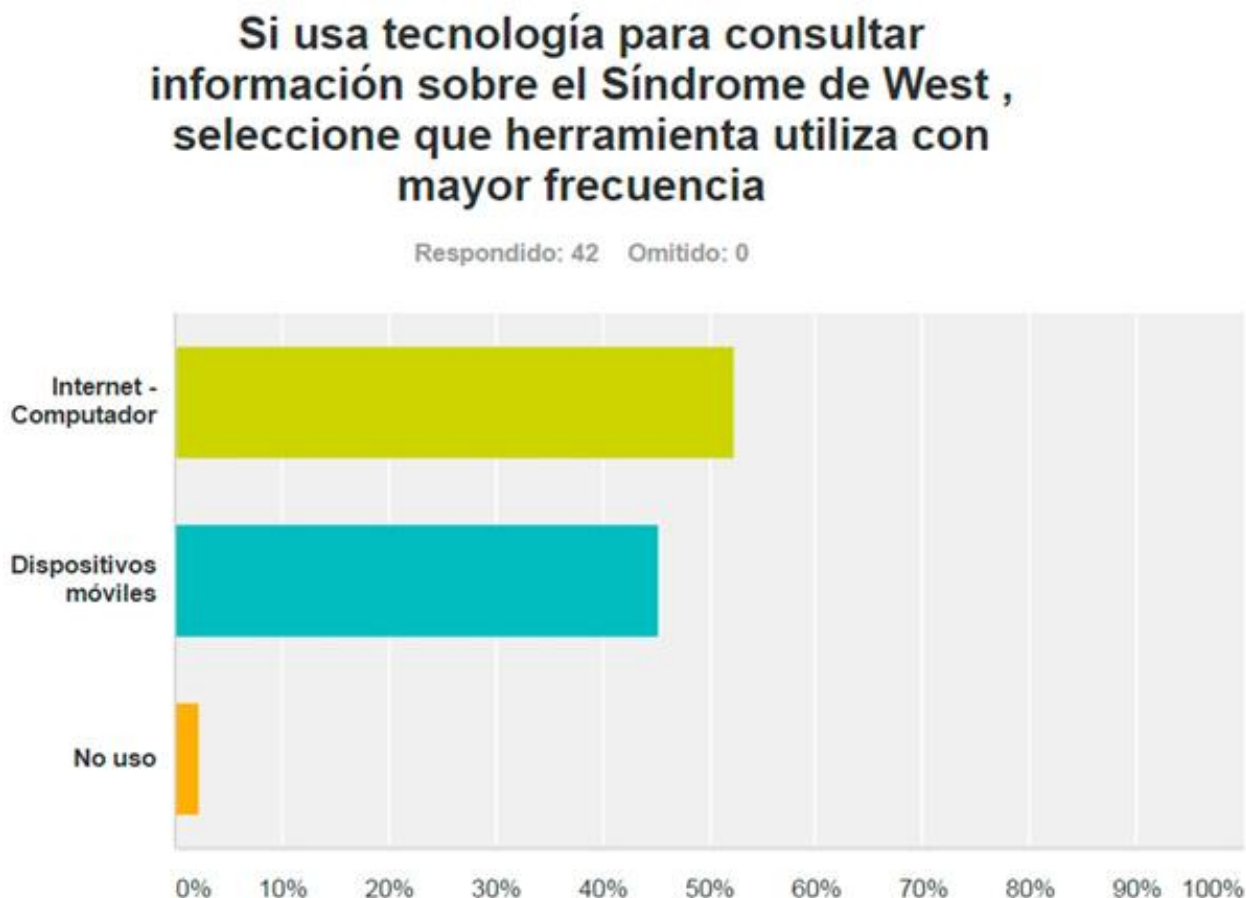


Figura 39: Respuesta pregunta 7 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”

Pregunta 8: Con qué frecuencia consulta información en internet sobre el Síndrome de West

Existe una gran demanda en la utilización de recursos tecnológicos que brindan información de apoyo a este grupo objetivo, el 42% de las personas encuestadas interactúa diariamente y el 58% restante lo hace al menos una vez a la semana. La pertinencia del uso de internet como la respuesta a una necesidad en primera instancia puede ser favorable para estas familias. Esta respuesta fortalece el análisis de la pregunta anterior y la dirección que pretende tomar el proyecto hacia una comunidad de práctica virtual y no presencial.

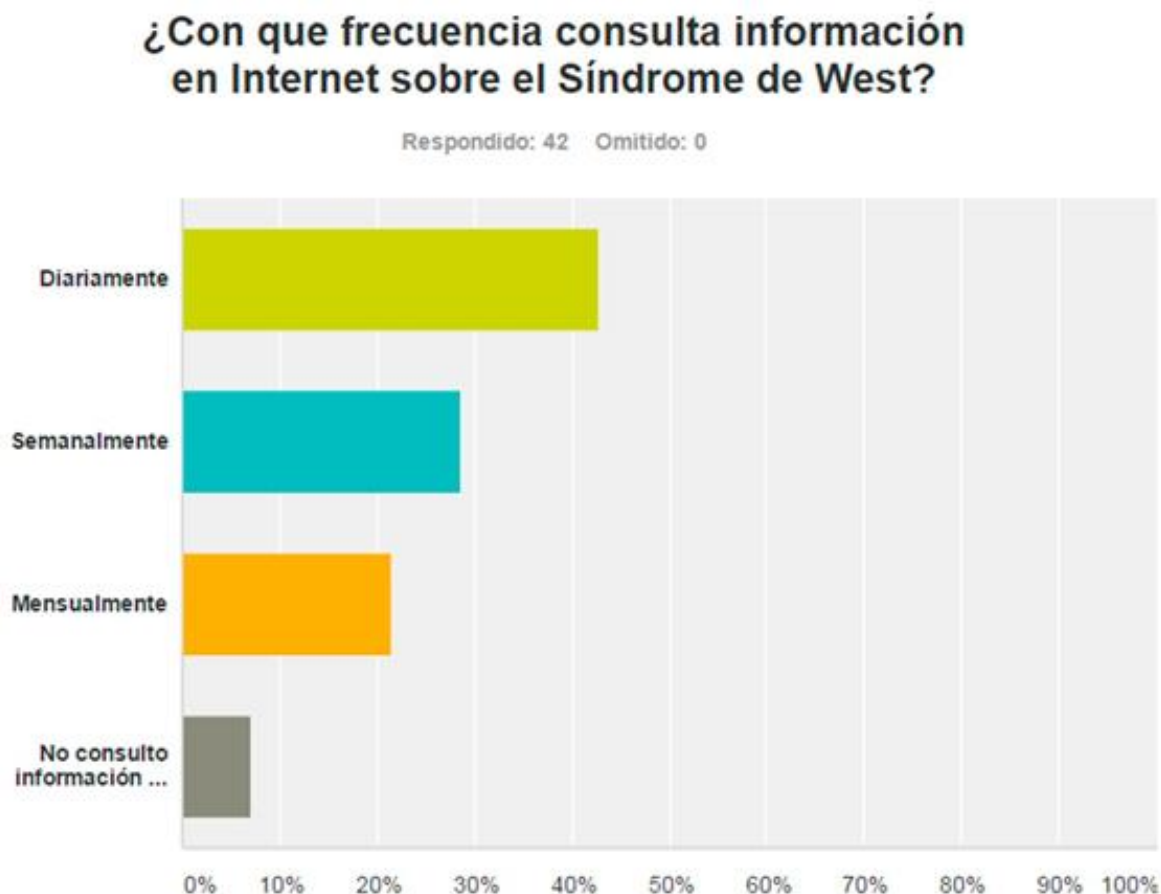


Figura 40: Respuesta pregunta 8 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”

Pregunta 9: Al utilizar tecnologías de la información y comunicación que recurso es más útil o soluciona eficientemente sus inquietudes

Al utilizar tecnologías de la información y comunicación los recursos escogidos como los que solucionan más eficientemente inquietudes son las redes sociales y en ellas el uso de textos, video e imágenes.

Opciones de respuesta	Respuestas	
▼ Texto	31,71%	13
▼ Gráficos	0,00%	0
▼ Imágenes (Fotos)	14,63%	6
▼ Videos	21,95%	9
▼ Foros	2,44%	1
▼ Chats	4,88%	2
▼ Blogs	2,44%	1
▼ Redes sociales	21,95%	9
Total		41

Figura 41: Respuesta pregunta 9 encuesta a grupo en red social Facebook “Síndrome de West”

Capítulo 5

Materialización del diseño

5.1 Planteamiento general del prototipo de diseño

El diseño del prototipo funcional de una comunidad de práctica virtual responde al desarrollo de los objetivos planteados y la información obtenida por medio de la metodología; se plantea evidenciar a través de una pieza de diseño gráfico como este puede potencializar el aprendizaje grupal por medio de la experiencia, haciendo énfasis en responder de la manera más óptima las necesidades manifestadas por el grupo objetivo, siendo la necesidad principal el tener contacto con otras personas en su particular situación, la comunidad de práctica virtual pretende aumentar el interés, compromiso mutuo y la participación; esto se quiere lograr aplicando al diseño de la interfaz gráfica características como la usabilidad, experiencia de usuario, colores, tipografía y jerarquías entre otros.

Cabe resaltar el enorme interés en que el desarrollo de este sitio Web tenga un sentido humano que permita a los usuarios sentirse cómodos con el entorno, la realidad a la que se enfrentan en sus vidas es definitivamente triste y desalentadora al ser el caso de estudio una enfermedad huérfana, puede ser ese el motivo para que dentro de la comunidad los lazos de compromiso sean realmente fuertes y se tome como una familia. Sería positivo que los miembros de esta comunidad se sientan muy cercanos y disfruten realmente la experiencia.

5.2 Planteamiento específico del prototipo de diseño

Familias West es una comunidad de práctica virtual que pretende mediante la implementación del diseño gráfico aumentar los niveles de participación entre los miembros, su prin-

El principal objetivo será enseñar a usuarios por medio de la experiencia de otros actividades de cuidado del síndrome de West propias de un tercero; esta comunidad trata de una enfermedad huérfana, por tanto la necesidad de adquirir información en diversos temas es muy grande, muchas personas tendrán más contacto con la patología que otros lo que podrá propiciar un espacio de atención y compromiso mutuo; contara con diferentes espacios en los que el usuario podrá tener contacto de acuerdo a su experticia e interés logrando que pueda sentirse cómodo de enseñar y aprender.

Se piensa en una navegación fácil e intuitiva que cumpla con los principios básicos de usabilidad nombrados aquí por Nielsen (1994), un diseño definitivamente centrado en el usuario, en responder sus necesidades como él espera que sean resueltas, y sobre todo que logre certeramente que exista una transmisión del conocimiento parte de la experiencia de otros.

5.3 Decisiones de diseño

5.3.1 Nombre

Familias West: La familia es el grupo humano más importante en la vida del hombre, las personas por naturaleza siempre viven en familia, nacen en una y posteriormente crean una (Vigostky, 1988), transmitiendo así valores, actitudes, modos de actuar y conocimientos; esta no solo se compone de los padres o hermanos la palabra familia no tiene que ver solo con un parentesco de consanguinidad (Gough, Strauss y Spiro, 1974), la solidaridad, convivencia, compartir sentimientos y experiencias por un tiempo también hacen una familia.

De este modo el Síndrome de West es un padecimiento que solo las personas que viven día a día con el saben realmente lo que significa y las múltiples necesidades que tiene, aun-

que existan muchas personas alrededor brindando apoyo solo aquellos que conviven con la patología saben cuán difícil puede llegar a ser; es por esto que se toma la decisión de que el nombre de la comunidad de práctica sea Familias West, aunque no se tenga un lazo de sangre entre los miembros, la cercanía puede llegar a ser tan significativa cuando hablamos de niños con discapacidades mentales, que sin lugar a dudas podemos hablar de una familia.

Por otro lado psicológicamente la palabra familia es social, amigable, gregaria, da confianza Sánchez (2012), lo que ayudaría a que los miembros se sientan seguros de querer hacer parte de la comunidad y participar. La palabra West se refiere específicamente al Dr William West quien descubrió el síndrome de espasmos epilépticos infantiles en su hijo de 4 años en 1981, por lo que la revista de investigación médica The Lancet decidió darle el nombre de Síndrome de West gracias al genetista que lo descubrió.

5.3.2 Identidad Gráfica

El diseño estará enfocado en responder las necesidades propias del usuario sin dejar de lado su entorno, para lograr cercanía y agrado se buscó una línea grafica que apunte a fortalecer el objetivo de ofrecer un espacio que evoque tranquilidad, armonía y equilibrio, basados en tipografía, forma y color, se quiere destacar la comunidad con una personalidad que inconscientemente pueda maximizar en el usuario el interés por la misma.

5.3.3 Forma

En todos los procesos de creación visual debe considerarse la psicología (Arnheim,1996); las formas orgánicas suelen asociarse con la sensibilidad, naturaleza y expresividad, por lo que se quiso involucrar ese concepto a toda la gráfica y continuar fortale-

ciendo el objetivo de la comunidad, los iconos, menú e intervención fotográfica y de textos están diseñados con formas orgánicas.

5.3.4 Color

El color es uno de los elementos de comunicación parte del diseño más importantes según Barbero (2006), de acuerdo con el autor este influye en la aceptación o rechazo de la comunicación escrita aunque muchas veces las elecciones de color en diseño se obedezcan más a la intuición que al estudio, este se liga definitivamente a la composición grafica como uno de sus componentes más atractivos.

Los sentimientos influyen de acuerdo al color, no solo esto también en las acciones de las personas, el color en web es fundamental en la toma de decisiones y a su vez aumenta el reconocimiento de un sitio, por lo tanto su relación con el contenido debe ser significativa y relevante en la composición grafica; siguiendo con el concepto de llevar a punto de tranquilidad la realidad a veces tan difícil en la que viven las familias con West se tomó la decisión de escoger una gama tonal que permita al usuario tener un encuentro amable y confiable con la comunidad.

Azul: Este color se asocia generalmente con la calma, serenidad, fuerza, productividad, confianza y seguridad, es uno de los colores asociados a la esperanza, la vida, la salud, el agua, el cielo, el futuro; y usado con gran frecuencia en temas de salud, medicina, tecnología, ciencia o política ya que no es invasivo y denota seriedad, fuerza y energía. Se usara un tono oscuro del azul para títulos, subtítulos y algunas graficas a fin de direccionar las

acciones del usuario, la intervención siempre será guiada por la tipografía en color azul oscuro.



Figura 42: Color azul utilizado en diseño de prototipo comunidad de práctica virtual

Azul – Verde: Este es un color que tiene la misma cantidad de verde y de azul sin que sea de predominio ninguno de los dos, psicológicamente puede significar serenidad, sofisticación, confianza, calma y paciencia; de acuerdo con Barbero (2006) se busca que el color se perciba de forma instantánea y “cada tonalidad emite un mensaje antes de que el receptor tome conciencia de ello” el tono escogido es saturado, plano y vibrante buscando tener la mayor atención e interés del usuario por lo que se tomó la decisión de que el logo e iconos sean de este tono.

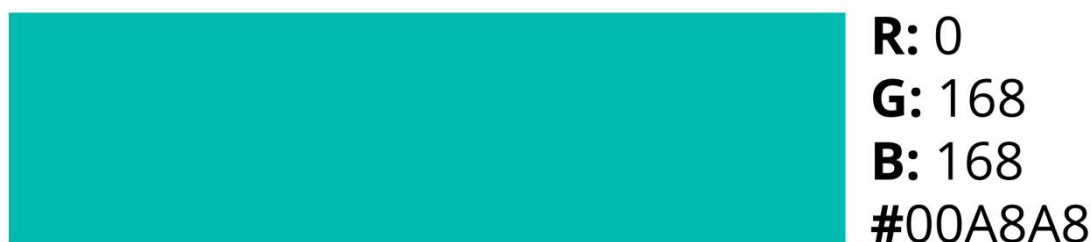


Figura 43: Color azul – verde utilizado en diseño de prototipo comunidad de práctica virtual

Verde: Este color se asocia con la naturaleza, equilibrio, vida, armonía, descanso, co-

mienzo, tranquilidad, paz y buena energía; el verde es uno de los colores que los ojos procesan mejor Berbero (2006) se utiliza en este prototipo para el menú y parte complementaria del logo e iconos. Tener un hijo con síndrome de West es algo que cambia drásticamente la vida de una persona, por tanto se busca crear un efecto de calma, tranquilidad, el encuentro en la comunidad de un nuevo comienzo de la mano de otras personas que tiene la misma situación y diferentes recursos para ayudar y aprender.



Figura 44: Color verde utilizado en diseño de prototipo comunidad de práctica virtual

5.3.5 Tipografía

Una de las decisiones más importantes en el diseño Web es la tipografía, con esta se pretende transmitir un mensaje además de la información que contenga el texto, es decir con el estilo de la tipografía se pretende ubicar al usuario en un contexto específico que le permita asociarse más fácilmente a la comunidad, la selección tipográfica “influye en la interpretación del contenido por parte del lector” (Haslam y Baines, 2005), permitir y facilitar la lectura y escritura serán motores de aprendizaje para el usuario; de acuerdo con los autores la tipografía permitirá expresar el “contenido emocional” de las ideas, lo que facilitará la reflexión y una adecuada manipulación de las palabras.

Las tipográficas seleccionadas son las siguientes:

Open Sans: Diseñada por Steve Matteson en 2010 es un tipografía Sans-serif muy frecuente en web, tiene una legibilidad óptima en pantalla incluso en puntajes muy pequeños y diferentes colores, es descrita como amable y neutral, se basa en formas geométricas con variaciones anchas, se usa en cuerpo de texto, títulos y subtítulos, en el diseño de la comunidad se implementara únicamente en cuerpo de texto.

abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
 ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ
 0123456789 (!@#\$%&.,?::;)

Figura 45: Fuente tipográfica Open Sans – Steve Matteson

Shadows Into Light Two: Diseñada por Kimberly Geswein en 2012 pertenece a una de las tipografías manuscritas, se usa para acentuar títulos y subtítulos, consta de trazos finos e irregulares, alto contraste, imita la escritura a mano, es una versión para web del diseño de la tipografía throw my hands up in the air de la misma autora; se puede concebir como tranquila y sencilla, aporta al diseño continuidad en el estilo orgánico que se quiere mostrar.

ABCDEFGHIJKLM
 NOPQRSTUVWXYZ
 abcdefghijklm
 nopqrstuvwxyz
 0123456789! ? #

Figura 46: Fuente tipográfica Shadows Into Light Two - Kimberly Geswein

5.3.6 Logo

El diseño del logotipo se basó en mantener la propuesta gráfica que evoque tranquilidad, armonía y equilibrio pensando en confrontar la realidad por la que atraviesa el usuario; partiendo de allí se utilizó una variación gráfica de la tipografía Shadows Into Light Two de la letra W como identificador del síndrome de “West” creando una particularidad estructural en la terminación de sus brazos consistente en líneas orgánicas que dan continuidad a la forma, el color utilizado fue el azul-verde. El trazo que representa la actividad cerebral de un paciente con Síndrome de West es un zig zag muy cerrado categorizado como caótico, metafóricamente el resultado de la intervención de la letra es abierto, suave y con terminaciones curvas que sugieren progreso y continuidad, lo que se quisiera ver en un trazado de un niño con actividad cerebral normal.

Para reforzar el concepto de familia que se busca transmitir se implementaron círculos en los vértices superiores de la forma como identificador de la familiar West en color verde, el nombre de la comunidad hace parte de la composición en la parte lateral derecha en la tipografía Shadow Into Light Two en color verde para fortalecer la identidad visual.



Figura 47: Logo “Familias West”

5.3.7 Iconos

La iconografía obedece a gráficas que se establecen como reconocibles intuitivamente por los usuarios, permitirán indicar una acción fácilmente sin ninguna explicación; su estructura es una línea a mano alzada utilizando una retícula para su composición, con los mismos colores que refuerce visualmente la información, guardando la unidad y coherencia visual. Los iconos son básicos, claros, sencillos, de fácil interpretación y comunicativamente precisos para la práctica en comunidad.

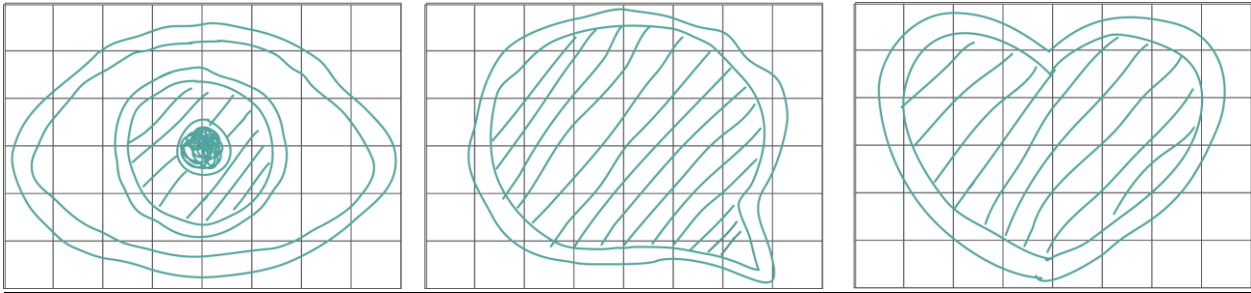


Figura 48: Algunos iconos prototipo Familias West

5.4 Usabilidad, interactividad y experiencia de usuario.

El objetivo principal de este proyecto es mostrar mediante una pieza de diseño gráfico como este puede potencializar el aprendizaje grupal por medio de la experiencia, aplicando en el diseño de este ambiente virtual características como la usabilidad, interactividad y experiencia de usuario, para aumentar el interés y compromiso en la participación. De acuerdo con el análisis heurístico y los datos obtenidos producto del desarrollo de la metodología se plantea el desarrollo e implementación de estas tres características de la siguiente manera:

5.4.1 Usabilidad

En el desarrollo metodológico se consideró el uso de 5 principios de usabilidad más importantes para el desarrollo del proyecto establecidos por Nielsen 1994, de acuerdo a ellos se realizó el análisis de 5 sitios Web con la implementación de una serie de ítems dentro de cada uno de ellos, obteniendo los hallazgos antes mencionados que son de gran aporte para el desarrollo del prototipo; a continuación se nombrará el principio de usabilidad con el desarrollo aportante para el diseño de la comunidad.

5.4.1.2 Visibilidad del estado del sistema

- El sitio Web mostrara un mensaje que informe al usuario sobre la confirmación de cada acción que realice.

- Se informara al usuario sobre el proceso de publicación y tiempo de espera en aceptación por parte de los miembros para obtener una publicación exitosa.

- Tiempos de espera cortos para cada tarea

5.4.1.3 Relación entre el sistema y el mundo real

- La comunidad se mostrara de una forma cercana al usuario, el lenguaje usado es cotidiano y familiar para los miembros

- Los temas implementados son de conocimiento para todos los usuarios resaltados como los más importantes en el resultado de las encuestas.

- Cada usuario tendrá el identificador que acredita el contacto que tiene con el síndrome de West (mamá, papá, tío, tía, hermano, primo, amigo, etc); esto hace que un usuario pueda distinguir a distintos miembros de una familia con relación a un niño; dando un protagonismo al paciente que es el conector más importante entre los miembros de la comunidad.

5.4.1.4 Control y libertad del usuario:

- Las funciones donde los usuarios pueden acceder erradamente son varias, pueden equivocarse en el tipo de terapia, tema de selección o categoría, por lo que siempre estará visible la función que permitirá al usuario deshacer y rehacer una acción

Al ingresar el formulario de registro el usuario será informado del funcionamiento de la comunidad por etiquetas (indexación social) que le permitirá tener acceso de una manera más ágil y eficiente a la información en la que esté interesado, esto no será una limitante para acceder a la información que no hubiese sido marcada como de interés en su momento.

5.4.1.5 Reconocimiento antes que recuerdo:

El sitio permite a los usuarios interactuar fácil e intuitivamente, los procesos estarán presentados de una manera sencilla y amable que no dificultara ninguna acción.

5.4.1.6 Estética y diseño minimalista:

- Cada unidad de información es precisa e indica brevemente el uso de la categoría y el cómo debe ser implementada por el usuario.
- Las gráficas son sencillas de usar, amables y de reconocimiento universal.
- La estética se basa en líneas orgánicas y colores que permiten el fácil reconocimiento del usuario
- La información es precisa, corta y puntal.

5.4.1.7 Ayuda y documentación:

- Cada tarea que realiza el usuario esta enlazada por una serie de recomendaciones que le permite tener en cuenta toda la información necesaria antes de realizar una tarea o publicación.
- La búsqueda de información esta antecedita por las etiquetas consignadas como de interés por el usuario.

5.4.2 Interactividad

El proceso de comunicación entre el usuario y la comunidad de práctica virtual está basado en el diseño de elementos funcionales que expresen familiaridad y faciliten las tareas de los miembros potencializando las actividades de aprendizaje y los intercambios de información; la interactividad será mayor de acuerdo al nivel de participación que presente el usuario (Shedroff, 1994), de acuerdo con el autor (citado por Mendoza 2010) se tuvieron en

cuenta los elementos que determinan los niveles de interactividad en un sitio web que son los siguientes:

5.4.2.1 Control y retroalimentación: La comunidad virtual de aprendizaje tiene un amplio contenido de información resaltada como de interés por el usuario en las encuestas, cada miembro cuenta con el control de suministrar información y respuestas; las publicaciones utilizando la clasificación colaborativa por medio de etiquetas (indexación social) los llevara hacer búsquedas precisas y eficaz. El usuario tendrá la oportunidad de verificar la veracidad de la información suministrada por otros antes de ser publicada.

5.4.2.2 Productividad y experiencias creativas: Al ser una comunidad de aprendizaje virtual situada en la modalidad de compromiso mutuo todos los usuarios tienen presencia activa dentro de ella; esto permitirá que las personas se sientan en la capacidad de proponer nuevos temas de conversación, categorías o terapias de acuerdo a su experiencia, y de la respuesta positiva que tengan sus aportes consistirá la clasificación del nivel de participación (Líder, Miembro o Básico), esto hace acreedor al usuario de un estatus dentro de la comunidad.

5.4.2.3 Experiencias adaptables: De acuerdo a los resultados del análisis heurístico dentro del diseño de la interfaz gráfica está contemplado un espacio de experiencias adaptables nombrado “experiencias de vida”, este cuenta con cuatro categorías que hacen referencia específicamente aquellos usuarios que no pueden determinar a que menú pertenece su experiencia de vida o aporte pero aun así quieren participar.

5.4.2.4 Experiencias comunicativas: El nivel más grande de participación de la comunidad está en las actividades que permiten a los usuarios enseñar a otros con su expe-

riencia; se tiene la posibilidad de compartir todo sobre el Síndrome de West, desarrollar actividades, eventos, foros, colectas, donaciones. La estructura del diseño está dispuesta con identificadores que permiten ubicar rápidamente acciones a realizar y se invita constantemente a la participación.

5.4.3 Experiencia de usuario

El desarrollo de un ambiente virtual con fines sociales debe considerar un factor humano con la finalidad de proveer al usuario de todos los elementos que hagan de su interacción con el sitio una experiencia satisfactoria y funcional; el diseño debe facilitar el dialogo, la buena comunicación y el interés; este debe adaptarse a la “forma en que las personas establecen sentidos a los conceptos y a las circunstancias” (Mendoza , 2010). El diseño de la experiencia de usuario del prototipo funcional de este proyecto estará enfocado en responder a las necesidades manifestadas en las encuestas por los usuarios, utilizando como principal herramienta el diseño gráfico y la investigación del caso de estudio, la estructuración será enfocada a facilitar la obtención de información que permita a los usuarios enseñar y aprender por medio de la experiencia.

De acuerdo con lo anterior se nombraran los elementos del diseño de experiencia de usuario de un sitio web orientado hacia la información expuestos por Garret (2000) con el fin de enfocar el diseño de la comunidad de practica virtual centrado en el usuario, la vinculación y uso adecuado de sus contenidos.

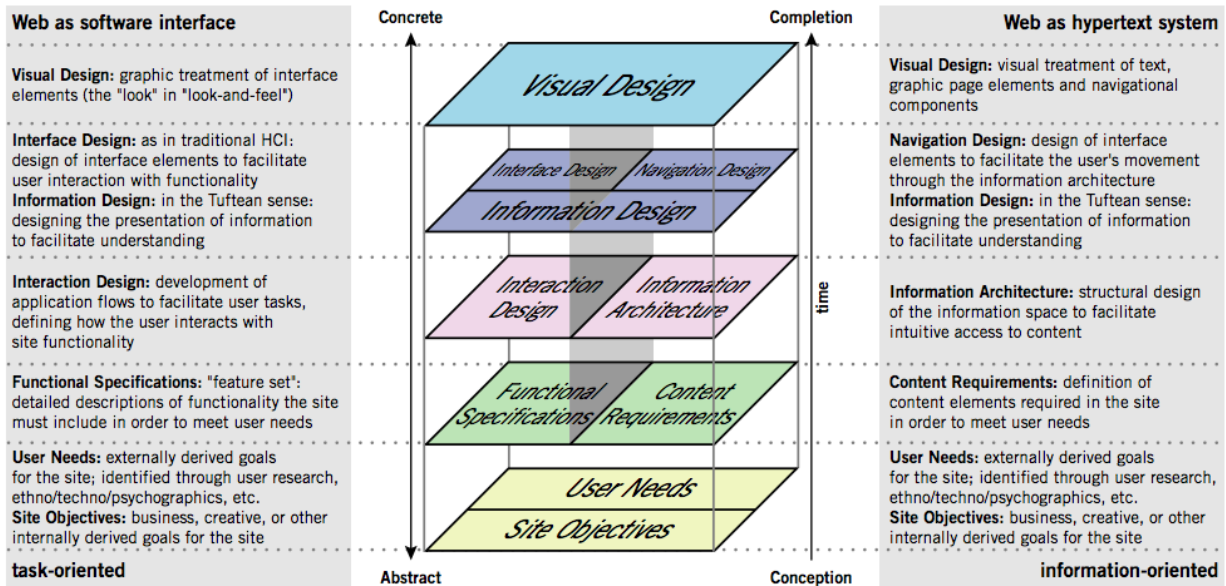


Figura 49:) Los Elementos de la Experiencia de Usuario. Jesse James Garrett (2000)

5.4.3.1 Arquitectura de la información: Se realizó un mapa de navegación que organiza el contenido y las funciones de cada pantalla, una secuencia de uso que facilita el entendimiento de la funcionalidad de la comunidad; la estructura del sitio web es lineal con jerarquía, cuenta con cuatro niveles de contenido situados en un mismo menú permitiendo una navegación fácil y directa, dentro de cada nivel están situadas categorías de información en función de ampliar el tipo de contenido.

5.4.3.2 Diseño de la información: El diseño gráfico en esta etapa cumple con presentar la información al usuario para que sea entendida, relacionada y correctamente leída (Shedroff, 2006) de acuerdo con el autor la forma en como es presentada la información puede conseguir que sea valiosa, efectiva y memorable; es claro que en la comunidad de práctica virtual el intercambio de información es uno de los principales motores de la funcionalidad de la misma, los datos y la información estarán estructurados por niveles de in-

formación y organizados de acuerdo a su funcionalidad, se tendrá acceso a textos, imágenes, videos, enlaces, recursos, datos, narraciones, etc, expuestos de manera que el usuario pueda compartir y comunicar lo aprendido.

5.4.3.3 Diseño de navegación: La navegación familias West está definida por la experiencia de usuario, este podrá moverse con facilidad por las distintas páginas de la comunidad, los espacios de información están presentados de una manera fácil donde se puede navegar de una manera intuitiva con el objetivo de no perder al usuario; para esto se implementó una estructura uniforme en jerarquías de los distintos menús, colores y tipografía con el fin de darle coherencia al diseño.

Las secciones de la comunidad de práctica virtual familias West son las siguientes:

Splash: Es la primera pantalla con la que el usuario tiene contacto, esta contiene el logo de la comunidad, un espacio para identificarse e ingresar en el caso de que ya sea miembro o el inicio del formulario de registro para acceder a la comunidad; debajo del logo y en la parte lateral izquierda una fotografía que integra a niños con Síndrome de West donde es fácil identificar físicamente la presencia de la patología con el fin de involucrar al usuario familiarmente al contexto haciendo que se sienta seguro de ingresar y ser parte de la comunidad.

Registro: La segunda pantalla para el caso de los usuarios que ingresan por primera vez es la ampliación del formulario de registro para acceder a la comunidad, en esta se explica al usuario detalladamente el manejo y funcionamiento del sitio a la vez que se le pide suministre información sobre su contacto con la patología e interés por pertenecer a Familias West.

Home: Es la tercera pantalla para el caso de los usuarios que ingresan por primera vez, en el caso de los miembros es la segunda, en ella se encuentra la información sobre los contenidos de la comunidad, cuenta con el logo, un buscador, iconos reconocidos como universales para ubicar selecciones de configuración, mensajes y privacidad; un slider con fotografías que tienen un contenido propio del Síndrome de West para continuar ofreciendo familiaridad a los usuarios y un menú de los contenidos de información de la comunidad en forma lineal. En el home por defecto aparecerá la información correspondiente al menú terapias como seleccionada (título en fondo blanco) los cambios de menú de información serán señalados por color para la fácil identificación del usuario.

Barra de menú principal : Presente en todas las pantallas debajo del slider, tiene cuatro títulos de información (temas de conversación, terapias, experiencias de vida y usuarios) con un contenedor de color verde que cambiara a blanco cuando sea seleccionado para ubicar al usuario, la navegación de la comunidad se basara en estos cuatro temas de información.

Barra de sub menú : Dentro de cada menú de información se encontrara un sub menú que ubicara al usuario sobre el manejo de su contenido, podrá seleccionar una categoría de interés, añadir una publicación, evidenciar que publicaciones nuevas hay y cuantas no ha leído en cada sección.

Contenido: Se centra en dar soluciones a las necesidades manifestadas por los usuarios por ende es la parte más importante y fundamental de la comunidad de practica virtual, los contenidos de cada pantalla estarán dispuestos de acuerdo al título de información donde se encuentre. Todas las páginas de contenido contarán en la parte lateral derecha con datos de

eventos, noticias, enlaces de interés, artículos y novedades, se podrá acceder fácilmente a un vínculo de interés y vincular información también.

Filtros: Todas las pantallas contarán con un buscador en la parte superior, se podrá filtrar la información para agilizar las búsquedas, las conexiones entre los datos estarán precedidos por etiquetas (Indexación social) facilitando la búsqueda y el aumento en los resultados; cada título de información contará con un filtro de información dentro de cada categoría que permitirá a los usuarios hacer búsquedas específicas. Por otro lado el usuario contará con la información de la instancia donde se encuentre (Terapias/Hidroterapia/Crear terapia).

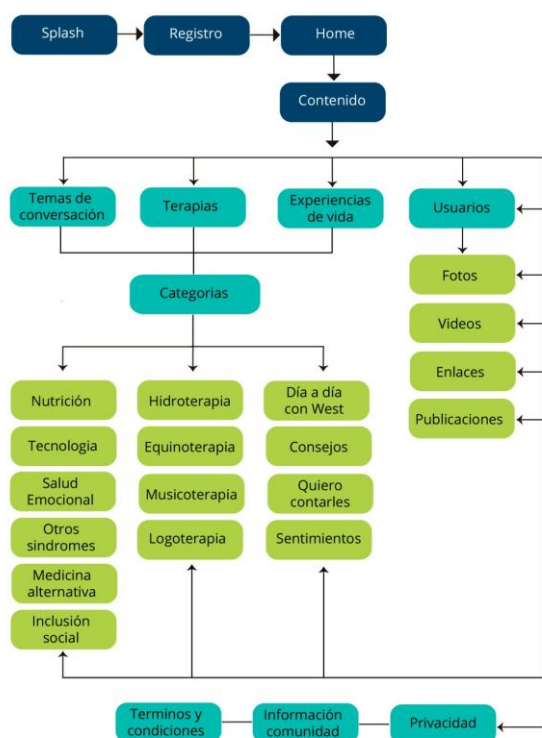


Figura 50: Mapa de navegación

5.5 Diseño de Wireframes

El objetivo de los wireframes es identificar las áreas de organización y rotulado que tendrá la comunidad de práctica virtual así como su estructura y funcionamiento (Rosenfeld, Morville, 2010); se realizó una representación con textos, cajas e iconos concretando los elementos que harán parte del sitio como resultado de la investigación y del análisis heurístico, a continuación se presentan los planos con las decisiones de diseño tomadas para la interacción, navegación, usabilidad y experiencia de usuario. -

The wireframe shows a splash screen layout. At the top right, there are three buttons: 'Usuario', 'Contraseña', and 'Iniciar sesión'. Below these, on the left, is a large rectangular area labeled 'LOGO'. To the right of the logo is a text box containing the following text: 'Familias West es creada como un espacio informativo, comunicativo y de interés en comunidad que no pretende sustituir la consulta, consejo, asesoría, diagnóstico o tratamiento de un médico profesional. Siempre consulta al profesional de la salud si tienes preguntas sobre una condición médica del Síndrome de West. Jamás ignores el consejo de un médico profesional o postergues su búsqueda por algo que hayas leído Familias West.' Below this text box is a registration form titled 'Registro'. The form contains several input fields: 'Nombre del niño o niña con Síndrome de West', 'Parentesco', 'Nombres', 'Apellidos', 'E-mail', 'Confirmar E-mail', 'Contraseña', and 'Confirma Contraseña'. A 'Guardar' button is located at the bottom right of the registration form.

Figura 51: Wireframe Splash

LOGO

Buscador

☐ Parentesco usuario
Nombre Usuario
Tipo de miembro

Cerrar Sesión

Información de Perfil



Subir foto

Fecha de nacimiento

Sexo

País

Cuanto tiempo viviendo con SW

Fecha de nacimiento niño con SW

Guardar

Recuerda siempre

Intereses

Por Favor responde las siguientes preguntas

¿ Por que estas interesado en el Síndrome de West ?

¿ Que esperas obtener de esta comunidad ?

¿ En que puedes aportar a esta comunidad ?

Selecciona que temas son de tu interes en esta comunidad

Nota

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Praesent tristique ex non ante dignissim venenatis. Vivamus trisidunt erat id aliquam pretium. Fusce vehicula arcu quis laoreet cursus. Nullam et est eu elit pharetra ultricies id ex. Proin consequat, arcu sed pulvinar elementum, sapien eros blandit dolor, vel lacinia turpis orci in sapien. Suspendisse non eros enim. Integer mollis vestibulum maximus. Phasellus nec lacinia enim. Quisque dignissim lectus id accumsan tristique. Nam fermentum, nisi in viverra egestas, lectus augue posuere. Lorem, sed cursus magna felis id velit. Phasellus at efficitur diam. Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit.

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Praesent tristique ex non ante dignissim venenatis. Vivamus trisidunt erat id aliquam pretium. Fusce vehicula arcu quis laoreet cursus. Nullam et est eu elit pharetra ultricies id ex. Proin consequat, arcu sed pulvinar elementum, sapien eros blandit dolor, vel lacinia turpis orci in sapien. Suspendisse non eros enim. Integer mollis vestibulum maximus. Phasellus nec lacinia enim. Quisque dignissim lectus id accumsan tristique. Nam fermentum, nisi in viverra egestas, lectus augue posuere. Lorem, sed cursus magna felis id velit. Phasellus at efficitur diam.

Categorías

Temas de conversación

☐ Nutrición
☐ Tecnología
☐ Salud Emocional
☐ Otros Síndromes epilepticos

Terapias

☐ Hidroterapia
☐ Equinoterapia
☐ Musicoterapia
☐ Logoterapia

Experiencias de vida

☐ Día a día con West
☐ Consejos
☐ Quiero contarles
☐ Sentimientos

Terapias

☐ Hidroterapia

Las etiquetas deben ser nombradas de acuerdo a la categoría y precedidas por el caracter #. En este caso pueden funcionar #hidroterapia #agua #piscina #terapia #ejercicio #natación. Puedes colocar el número de etiquetas que consideres necesario

☐ Acepto terminos y condiciones
[Leer terminos y condiciones](#)

Guardar

Figura 52: Registro

LOGO

Buscador

Parentesco usuario

Nombre Usuario

Tipo de miembro

✉

⚙

Cerrar Sesión

SLIDER

Temas de conversación

Terapias

Experiencias de vida

Usuarios

Categorías

Crear tema

Nuevos (2)

No leídos (4)

Inclusión social

Parentesco usuario

Nombre Usuario

Tipo de miembro

Juegos para niños con Síndrome de West

El juego es considerado como una herramienta fundamental en las aulas de Educación Infantil. Son numerosas las propuestas pedagógicas que lo avalan en la práctica. Desde este punto de vista, el juego puede ser un impulsor del desarrollo en aquellos niños con necesidades educativas especiales y especialmente en los que presentan Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas. Se presenta un estudio descriptivo con 60 alumnos con Encefalopatías Epilépticas y relacional con otro grupo de 65 alumnos sin ninguna discapacidad asociada. Utiliza una metodología Experimental y de tipo Ex-post-facto. Su objetivo será conocer las características del desarrollo del juego y saber si acceden al juego simbólico.

file:///C:/Users/Usuario/Desktop/INV%2005%20VICTOR%20TORO.pdf

#juegos #práctica #compañeros #amigos

Comenta que aprendiste ? Que puedes aportar ?

Parentesco usuario

Nombre Usuario

Tipo de miembro

Excelente post, el juego tiene muchos beneficios para los niños, ayuda a mejorar en el aprendizaje y a tratar las dificultades en este campo. Mejora los problemas de conducta, ayuda al tratamiento y desarrollo de niños con cualquier tipo de discapacidad mental, mejora la autestima y socialización.

♥

Responder

Parentesco usuario

Nombre Usuario

Tipo de miembro

Publicar

Los temas de conversación han sido creados con la finalidad de aprender y enseñar sobre diferentes facetas con las que se convive en el día a día con el Síndrome de West; estos se manejan por categorías en las cuales puedes crear un tema de conversación y enseñarle a los demás miembros de la comunidad sobre tu conocimiento o experiencia.

Eventos

Al límite !!!

Reto benéfico en Bici

TENEMOS NUEVO RETO!!!!

Va a ser el más importante de nuestras vidas y tú también puedes participar porque esta vez es BENÉFICO. Puedes ayudar a muchas familias, así que no dudes en participar, darlo a conocer y compartirlo...

VAMOS A HACER HISTORIA!!!

http://hilallimite.blogspot.com.es/...reto-benefico

Parentesco usuario

Nombre Usuario

Tipo de miembro

♥

💬

👁

A comer!!!

Restaurante COPAS

ROTAS donara sus ingresos

DEL DIA SABADO 23 DE SEPTIEMBRE DE A favor de la fundación Mateo por amor ubicada en bello Antioquia.

http://https://www.facebook.com/FMateoPorAmor

Parentesco usuario

Nombre Usuario

Tipo de miembro

♥

💬

👁

Crear Evento

El contenido de Familias West tiene un fin informativo, comunicativo y de interés en comunidad que no pretende sustituir la consulta, consejo, asesoría, diagnóstico o tratamiento de un médico profesional. Siempre consulta a tu médico u otro profesional de la salud calificado si tienes preguntas sobre una condición médica del Síndrome de West. Jamás ignores el consejo de un médico profesional o postergues su búsqueda por algo que hayas leído Familias West.

Figura 53: Home

Figura 36: Contenido

LOGO

Buscador

Parentesco usuario

Nombre Usuario

Tipo de miembro

✉

🔒

⚙

Cerrar Sesión

SLIDER

Temas de conversación

Terapias

Experiencias de vida

Usuarios

Categorías

Crear tema

Nuevos (2)

No leídos (4)

Describe en una frase como deseas nombrar tu aporte a terapias

Tipo de terapia

B

I

🔗

📄

</>

📁

☰

☰

A

-

👤

Describe aquí en que consiste el tema que quieres compartir, puedes vincular imágenes y videos, citar un autor, un artículo, un link o a otro miembro de la comunidad. Recuerda seguir las recomendaciones

Etiquetas

Por favor nombre las etiquetas de acuerdo a la categoría y antecedidas por el carácter #. Puedes colocar el número de etiquetas que consideres necesarias

Ejemplo:

#hidroterapia #agua #piscina #terapia #ejercicio #natación

Recomendaciones

Gracias por compartir una terapia en la comunidad

El título debe ser preciso, interesante, llamativo describiendo el tema que quieres compartir

Recuerda tener claro porque quieres compartir este tema? a quien puedes ayudar? a quien puede interesarle? que respuestas esperas?

Siempre debes ser cordial, amable, respetuoso al realizar publicaciones, como al participar en las publicaciones de otro miembros, un trato amistoso utilizando las palabras correctas puede acercarnos mas como comunidad.

Recuerda verificar estar en el menú correcto para que la publicación obedezca a la categoría indicada. (Terapias en terapias, temas de conversación en temas de conversación, experiencias de vida en experiencias de vida, etc.)

Cancelar

Publicar

El contenido de Familias West tiene un fin informativo, comunicativo y de interés en comunidad que no pretende sustituir la consulta, consejo, asesoría, diagnóstico o tratamiento de un médico profesional. Siempre consulta a tu médico u otro profesional de la salud calificado si tienes preguntas sobre una condición médica del Síndrome de West. Jamás ignores el consejo de un médico profesional o postergues su búsqueda por algo que hayas leído Familias West. .

Figura 547: Publicación

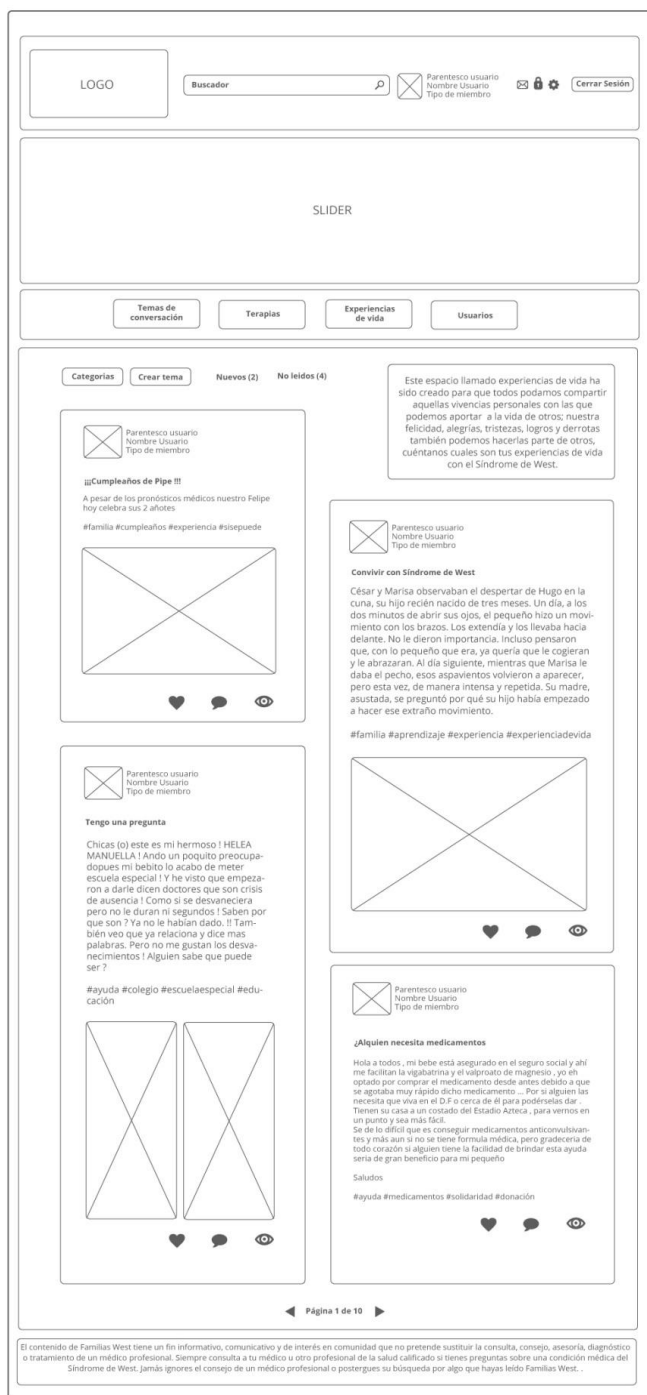


Figura 558: Contenido

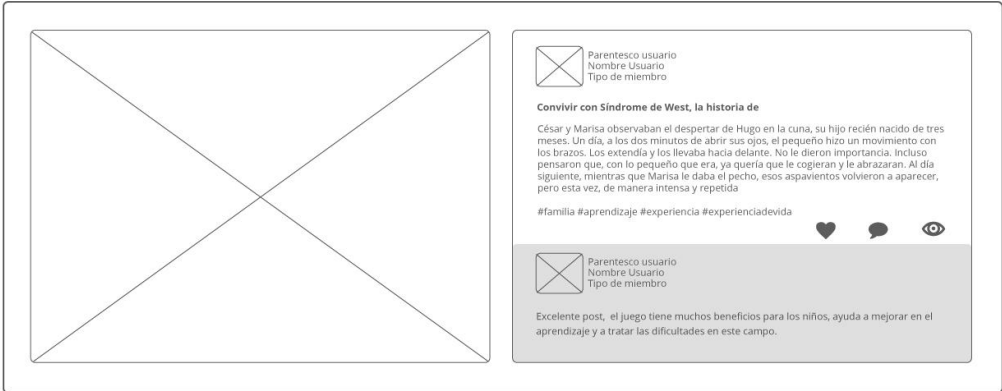


Figura 569: Visualización publicación

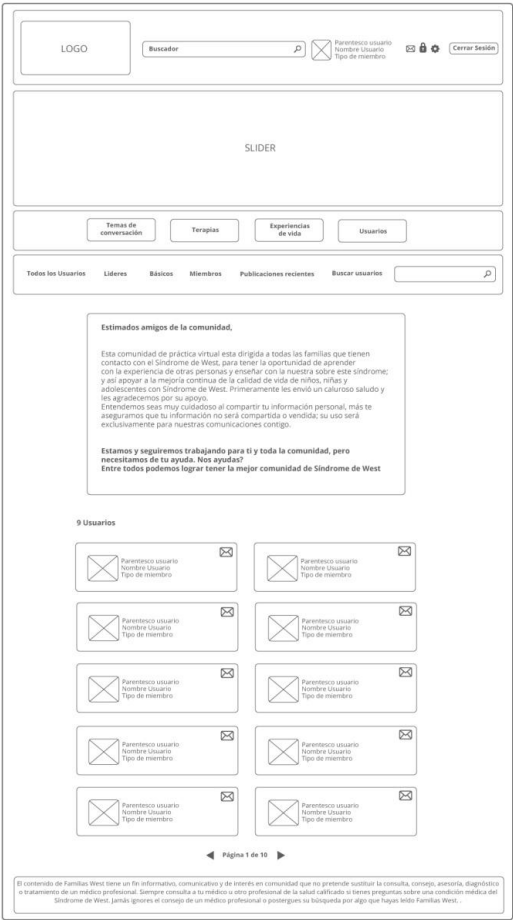


Figura 40: Usuarios

LOGO

Buscador

Parentesco usuario

Nombre Usuario

Tipo de miembro

🔒

⚙️

Cerrar Sesión

Perfil

Parentesco usuario

Nombre Usuario

Tipo de miembro

Mi historia

Publicaciones (118)

Visitas (279)

Me gusta (387)

Me gusta "Datos" (265)

El milagro de Camila

Hola miembros de Familias West, soy uno de los líderes de esta comunidad. Quiero contarles que soy padre de 3 hijos: la menor de ellos nació prematura con 7 meses de gestación y tuvo un derrame cerebral que la tuvo hospitalizada durante 3 meses. A los 5 meses de vida y debido al derrame cerebral le diagnosticaron Síndrome de West. Hoy día llevamos 3 años aprendiendo a convivir con esta condición, brindando y recibiendo apoyo a otras familias. Día a día apporto esta comunidad que me ha ayudado en este duro proceso, me apasiona ayudar a los demás y considero que se puede aprender mucho de esta condición con la ayuda de otros.

#hidroterapia #agua #piscina #terapia #ejercicio #natación #matro-natación

👍

💬

👁️

Fotos

Ultima publicación

Enlaces compartidos

Noticias publicadas

Eventos creados

En el agua con Sarita

Nuestra primera clase de natación, iniciamos con ejercicios de flexo - extensión, a Sarita le encanto, hemos visto mejoría en cuanto a su seguridad; en el video se muestra el paso a paso de nuestra primera terapia en el agua.

Parentesco usuario

Nombre Usuario

Tipo de miembro

👍

💬

👁️

Técnicas de relajación acuática

Dentro de la hidroterapia existen una serie de técnicas que se realizan a nivel mundial y que son aplicadas en este centro de medicina integral: Watsu: Técnica de relajación acuática, que se basa en movimientos.

Parentesco usuario

Nombre Usuario

Tipo de miembro

👍

💬

👁️

◀️

Página 1 de 10

▶️

El contenido de Familias West tiene un fin informativo, comunicativo y de interés en comunidad que no pretende sustituir la consulta, consejo, asesoría, diagnóstico o tratamiento de un médico profesional. Siempre consulta a tu médico u otro profesional de la salud calificado si tienes preguntas sobre una condición médica del Síndrome de West. Jamás ignores el consejo de un médico profesional o postergues su búsqueda por algo que hayas leído Familias West. .

Figura 571: Perfil de usuario

5.6 Diseño de Mockups

El diseño visual de la comunidad de práctica virtual relacionara el resultado de todo el proceso de investigación antes mencionado, se presenta al usuario un conjunto de elementos que pretenden hacer de su visita una experiencia exitosa que cumpla con el objetivo de potencializar el aprendizaje por medio de la experiencia. A continuación se presentan cada una de las pantallas diseñadas

5.6.1 Splash – Primera pantalla

Es el primer contacto del usuario con la interfaz, en el aparecen el logo de familias West, una fotografía que integra niños con Síndrome de West como un acercamiento al contexto social en que se encuentran los futuros miembros, una breve descripción de lo que se pretende lograr con la comunidad y finalmente un formulario que inicia el registro de usuario para acceder al sitio.

Figura 582: Splash Comunidad de práctica virtual “Familias West”

Actividades a realizar:

- Ingreso a Familias West
- Registro como usuario para hacer parte de la comunidad de práctica virtual Familias West

5.6.2 Registro – segunda pantalla

Antes de tener acceso al home de familias West el usuario deberá diligenciar un formulario de registro que es de vital importancia para su inmersión como miembro, este consta de dos partes, la primera es información para la creación de un perfil de usuario donde podrá publicar una fotografía con la especificación de estar en ella acompañado con su familiar con síndrome de West para darle protagonismo al niño o niña con la patología, enseñanza consignara datos personales como sexo, fecha de nacimiento, país y cuánto tiempo lleva conviviendo con el síndrome ; la segunda parte es un cuestionario donde se debe explicar cuáles son los intereses que se tiene con el síndrome de West, que espera aprender y que puede aportar a la comunidad.

En la última parte de esta pantalla se encuentra de una manera detallada el funcionamiento de la comunidad, se hace énfasis en guiar al usuario a una actuación, cordial, respetuosa con la finalidad de enseñar y aprender; en este espacio se podrá seleccionar los temas de mayor interés con la finalidad de notificar las publicaciones que se deriven de la selección y así poder lograr una experiencia satisfactoria y productiva, se explica el uso de etiquetas para publicaciones, facilidad en las búsquedas y repuestas de información de contenidos.

Es importante aclarar a todos los miembros de Familias West que la información contenida es de carácter informativo, comunicativo y de interés en comunidad, que no pretender

sustituir la consulta, asesoría o consejo de un profesional médico, esta aclaración estará presente en todas las pantallas de contenido del sitio en su parte inferior (Footer).







Papá de Camila Bonilla
Leonardo Bonilla
Lider





Cerrar sesión

I de cada 4.000 niños padece Síndrome de West. Yo hago parte de esa cifra.

Información de Perfil



Sube una foto donde estés acompañado de tu familia con Síndrome de West.

Sexo

Fecha de nacimiento

País

Cuanto tiempo viviendo con SW

Fecha de nacimiento

Fecha de nacimiento niño con SW

Guardar

Recuerda siempre

Esta comunidad de práctica virtual esta dirigida a todas las familias que tienen contacto con el Síndrome de West, para tener la oportunidad de aprender con la experiencia de otras personas y enseñar con la nuestra sobre este síndrome.

Todas las personas miembros de esta comunidad conviven con el Síndrome de West, todos sabemos que se siente vivir con este Síndrome así que recuerda siempre que debes tratar a los demás como quisiera que te traten:

- ☒ Seré cordial
- ☒ Seré amable
- ☒ Seré respetuoso
- ☒ Participaré
- ☒ Enseñaré
- ☒ Aprenderé

Todos sabemos que llenar cuestionarios es aburrido y toma tiempo. Pero por favor hágalo en silencio, contesta todas las preguntas y no dudes ser muy sincero y responder con el corazón.

Intereses

Por Favor responde las siguientes preguntas

¿Por que estas interesado en el Síndrome de West ?

¿Que esperas obtener de esta comunidad ?

¿En que puedes aportar a esta comunidad ?

Selecciona que temas son de tu interés

Las publicaciones en esta comunidad funcionan a través de etiquetas con las cuales podrás relacionar mas facilmente tus temas de interés y colaborar de una manera mas precisa con el material informativo que suministres en la comunidad. Puedes seleccionar uno o mas temas; debes tener en cuenta que solo recibirás información de los temas de interés que selecciones para agilizar tus búsquedas.

Al realizar publicaciones deberás colocar las etiquetas que consideres necesarias (sin importar el número) para que al igual que tu otros usuarios puedan tener acceso solo a la información en la que están interesados y pueda ser mas precisa la búsqueda de información.

Nota:

Siempre que termines de redactar una publicación esta sera enviada a tres miembros de la comunidad con el fin de confirmar la veracidad de la información que suministras, una vez verificada sera publicada; así tu y los demás usuarios podrán estar siempre seguros de la información con la que tienen contacto en Familias West.

Categorías

Temas de conversación

Terapias

Experiencias de vida

☐ Nutrición

☐ Tecnología

☐ Salud Emocional

☐ Otros Síndromes epilépticos

☐ Medicina Alternativa

☐ Inclusión Social

☐ Hidroterapia

☐ Equino terapia

☐ Musicoterapia

☐ Logoterapia

☐ Día a día con West

☐ Consejos

☐ Quiero contarles

☐ Sentimientos

Ejemplo de etiquetas

Terapias

☒ Hidroterapia

Las etiquetas deben ser nombradas de acuerdo a la categoría y antecedidas por el carácter #. En este caso pueden funcionar #hidroterapia #agua #piscina #terapia #ejercicio #natación. Puedes colocar el número de etiquetas que consideres necesario.

☐ Acepto términos y condiciones

Leer términos y condiciones

Guardar

El contenido de Familias West tiene un fin informativo, comunicativo y de interés en comunidad que no pretende sustituir la consulta, consejo, asesoría, diagnóstico o tratamiento de un médico profesional. Siempre consulta a tu médico u otro profesional de la salud calificado si tienes preguntas sobre una condición médica del Síndrome de West. Jamás ignores el consejo de un médico profesional o postergues su búsqueda por algo que hayas leído Familias West.

Figura 43: Registro – pantalla 2

Actividades a realizar:

Diligenciar formulario de perfil

Diligenciar formulario de intereses

Primer acercamiento del funcionamiento de Familias West

Leer términos y condiciones de la comunidad

5.6.3 Home – Tercera pantalla

En esta pantalla se encuentra el menú principal con cuatro títulos de selección de información, temas de conversación, terapias, experiencias de vida y usuarios, decisión tomada a raíz de las respuestas números 3 y 6 de la encuesta realizada al grupo objetivo, dicha selección será indicada con el título contenido en un fondo blanco si no está seleccionado será de color verde; en esta pantalla aparecerá por defecto seleccionada temas de información. En el sub menú se encuentran las opciones de seleccionar categoría, agregar un tema y ver el número de publicaciones leídas y no leídas, así como un texto que explica de que se trata la sección en la que se encuentra el usuario.

Contendrá en primera instancia la última publicación de la categoría en su vista completa, es decir si la última publicación fue un video sobre terapias de equino terapia entonces será visualizado la información completa de la terapia (texto), el video y sus comentarios; las demás publicaciones serán vistas solo con el título de la terapia, una breve descripción, la fecha y usuario quien la realizo, esto estará antecedido por un filtro que podrá entregar la información de acuerdo a las necesidades del usuario (últimas publicaciones, por fecha,

leído o no leído) apuntando a ofrecer una navegación más ágil donde el usuario pueda buscar más rápidamente la información de su interés.

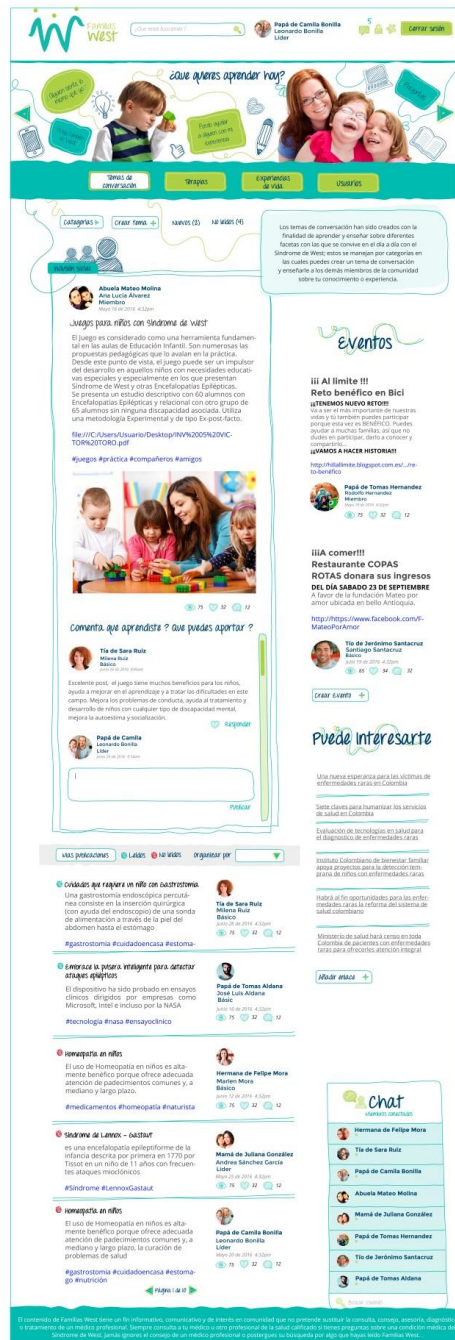


Figura 44: Home – pantalla 3

Actividades a realizar:

Leer información

Participar comentando que se aprendió o que se puede aportar con respecto a una publicación.

Agregar un tema de conversación

Agregar una publicación a un tema ya establecido

Comentar, ayudar, aprender, comunicar, explorar , compartir y enseñar

5.6.4 Contenido – Cuarta pantalla

Terapias es la selección en el menú de la cuarta pantalla, indica el contenido de la misma forma que en la tercera pantalla; en este caso solo se agregaron videos para evidenciar como los usuarios pueden acceder a ellos a través de una búsqueda rápida, se visualizara la última publicación de la categoría de una manera completa, texto, imagen o video y sus comentarios; las demás publicaciones serán vistas con el título de la terapia, una breve descripción, la fecha, usuario quien realizo la publicación y una miniatura del video, al igual que la anterior esta y las demás pantallas contarán con el filtro específico para las publicaciones. El indicador visual para identificar una publicación leída es un circulo de color azul precedido al título de la terapia, y de color rojo para la no leída, esto ayudara al usuario a identificar fácilmente los contenidos a los que todavía no accedido.

Con respecto a lo anterior se considerará una publicación no leída si el usuario no ha entrado a la vista completa de la publicación, la pre visualización no contara como lectura y por lo tanto no será sumara al “estatus” del usuario (el estatus del usuario varía de acuerdo a sus aportes e interacción con la comunidad), esto se explicara de una manera más detalla-

da en una de las siguientes pantallas. En este punto cabe resaltar que la categoría de información correspondiente a terapias se podría llegar a considerar de mayor aporte entre los miembros de Familias West, las personas que tienen acceso a las terapias correctas y funcionales pueden ayudar mucho al compartir sus videos enseñar a otros como iniciar esta práctica tan importante en niños con retraso del desarrollo psicomotor.

Actividades a realizar:

Leer información

Participar comentando que se aprendió o que se puede aportar con respecto a una publicación.

Agregar una terapia (video, fotos, recurso, enlace, texto, etc.)

Comentar, ayudar, aprender, comunicar, explorar , compartir y enseñar

Familias West ¿Qué está buscando? Papá de Camila Bonilla
 Leonardo Bonilla
 Líder
 Crear noticia

Temas de conversación **Trápicos** **Experiencias de vida** **Usuarios**

Categorías **Crear tema** **Nuevos (2)** **Ver videos (6)**

En el agua con Sarita
 Nuestra primera clase de natación, iniciamos con ejercicios de flexo - extensión, a Sarita le encanto, hemos visto mejora en cuanto a su seguridad, en el video se muestra el paso a paso de nuestra primera terapia en el agua.
 #hidroterapia #agua #piscina #terapia #ejercicio #natación #matronatación

 Comenta, que aprendiste ? ¿que puedes aportar ?
 75 32 12
 Crear noticia

Noticias
 CANNABIS MEDICINAL
 ¿Colombia esta lista ?
 Mientras el Congreso debate un proyecto de ley sobre la regulación de la marihuana medicinal en Colombia, decenas de micro-empresarios, que tienen productos a base de cannabis, esperan poder comercializarlos libremente.
 <http://www.marihuana-medicinal.com>
 #cannabis #terapiaalternativa #marihuana #medicina
 Mamá de Juliana González
 Andrea Sánchez
 Líder
 49 34 32
 Crear noticia

En el agua con Sarita
 Nuestra primera clase de natación, iniciamos con ejercicios de flexo - extensión, a Sarita le encanto, hemos visto mejora en cuanto a su seguridad, en el video se muestra el paso a paso de nuestra primera terapia en el agua.

 Tía de Sara Ruiz
 Mariana Ruiz
 Líder
 47 19 48

Técnicas de relajación acuática
 Dentro de la hidroterapia existen una serie de técnicas que se realizan a nivel mundial y que son aplicadas en este centro de medicina integral: Water-Técnica de relajación acuática, que se basa en movimientos.

 Mamá de Juliana González
 Andrea Sánchez
 Líder
 91 87 78

Beneficios de la hidroterapia
 Recientes investigaciones en el campo de la hidroterapia mencionan que los beneficios de esta terapia acuática van en aumento. La terapia de agua favorece la interacción entre paciente-terapeuta...

 Papá de Camila Bonilla
 Leonardo Bonilla
 Líder
 102 54 78

Matronatación
 Jerónimo y cumplió 6 meses y empezó su primer clase de matronatación, la confianza que gana cada día es impresionante, recomiendo mucho esta actividad que se puede realizar con los familiares del paciente.

 Tío de Jerónimo Santacruz
 Santiago Santacruz
 Líder
 43 34 32

chat

El contenido de Familias West tiene un fin informativo, comunicativo y de interés en comunidad que no pretende sustituir la consulta, consejo, asesoría, diagnóstico o tratamiento de un médico profesional. Siempre consulta a tu médico o a otro profesional de la salud calificado si tienes preguntas sobre una condición médica del Sistema de West. Jamás ignores el consejo de un médico profesional o postergues tu búsqueda por algo que hayas visto en Familias West.

Figura 45: Contenido – pantalla 4

5.6.5 Ingresar una publicación – quinta pantalla

Esta pantalla muestra detalladamente a que se enfrentara el usuario a la hora de realizar una publicación, este cuadro direcciona las acciones de una manera muy específica para disminuir la posibilidad de errores y lograr efectividad; en primer lugar se deberá ingresar el nombre de la publicación, escoger a que categoría pertenece (en caso de que el usuario este en un menú equivocado esta opción le permitirá direccionar correctamente la publicación), describir su publicación en este espacio se ofrecen opciones para vincular enlaces, archivos, videos, fotografías, personalizar textos y demás; finalmente consignar las etiquetas que se consideren necesarias según la publicación.

Este cuadro de publicación contiene un listado de recomendaciones puntuales muy importantes a la hora de consignar información en Familias West para que el usuario las tome en cuenta; antes de finalizar con una publicación se le informa al usuario que su publicación será evaluada por dos miembros de la comunidad antes de aparecer en el sitio, dichos usuarios deben ser lo que tengan mayor estatus, una vez sea aceptada será publicada, lo anterior con fin de verificar la veracidad de la información compartida, si bien los usuarios no serán expertos en todos los temas tratados , si tendrán bases en los criterios de información expuestos que les permita direccionar mejor toda la información que se comparte en familias West (solo se usara en temas de conversación y terapias)

Actividades a realizar:

- Agregar información (video, fotos, recurso, enlace, texto, etc.)
- Leer la publicación de otro usuario y verificar la veracidad de la información

FAMILIAS West 5 [Cerrar sesión](#)

Juntos podemos hacer parte del cambio

Mi hijo tiene síndrome de West

Temas de conversación | Terapias | Experiencias de vida | Miembros

[Categorías](#) [Crear Terapias](#) + Nuevos (2) No leídos (4)

Describe en una frase como deseas nombrar tu aporte a terapias

Tipo de terapia

Básico Último editado 13 de 2019 8:43 AM

Describe aquí en que consiste el tema que quieres compartir, puedes vincular imágenes y videos, citar un autor, un artículo, un link o a otro miembro de la comunidad. Recuerda seguir las recomendaciones

Recomendaciones
Gracias por compartir una terapia en la comunidad

- El título debe ser preciso, interesante, llamativo describiendo el tema que quieres compartir
- Recuerda tener claro porque quieres compartir este tema? a quien puedes ayudar? a quien puede interesarle? que respuestas esperas?
- Siempre debes ser cordial, amable, respetuoso al realizar publicaciones, como al participar en las publicaciones de otro miembros, un trato amistoso utilizando las palabras correctas puede acercarnos mas como comunidad.
- Recuerda verificar estar en el menú correcto para que la publicación obedezca a la categoría indicada. (Terapias en terapias, temas de conversación en temas de conversación, experiencias de vida en experiencias de vida, etc.)

Etiquetas

Por favor nombre las etiquetas de acuerdo a la categoría y anteceditas por el carácter #. Puedes colocar el número de etiquetas que consideres necesarias

Ejemplo:
#hidroterapia #agua #piscina #terapia #ejercicio #natación

[Cancelar](#) [Publicar](#)

El contenido de Familias West tiene un fin informativo, comunicativo y de interés en comunidad que no pretende sustituir la consulta, consejo, asesoría, diagnóstico o tratamiento de un médico profesional. Siempre consulta a tu médico u otro profesional de la salud calificado si tienes preguntas sobre una condición médica del Síndrome de West. Jamás ignores el consejo de un médico profesional o postergues su búsqueda por algo que hayas leído Familias West.

Figura 46: Ingresar una publicación – pantalla 5

5.6.6 Contenido – Sexta pantalla

Experiencias de vida es un espacio creado para aquellos usuarios que desean ser parte activa de Familias West pero no encuentran una categoría de información precisa para compartir la información que poseen, de acuerdo a la respuesta número 6 de la encuesta realizada y al análisis realizado a los sitios web mencionados, una de las actividades más frecuentes en comunidades de practica virtual y redes sociales de este grupo objetivo es compartir experiencias de vida, sentimientos, contar una historia triste o feliz, donar elementos, dar apoyo moral, ayudar, no sentirse solos, compartir, tender la mano y hacer crecer la comunidad.

En este espacio la información está dispuesta en orden cronológico, el usuario podrá visualizar todas las publicaciones de la comunidad en esta categoría de una forma completa, la opción del círculo azul para publicaciones leídas y círculo rojo para no leídas estará presente en esta pantalla.

Actividades a realizar:

- Comentar, ayudar, aprender, comunicar, explorar , compartir y enseñar
- Participar comentando que se aprendió o que se puede aportar con respecto a una publicación.
- Agregar videos y fotos

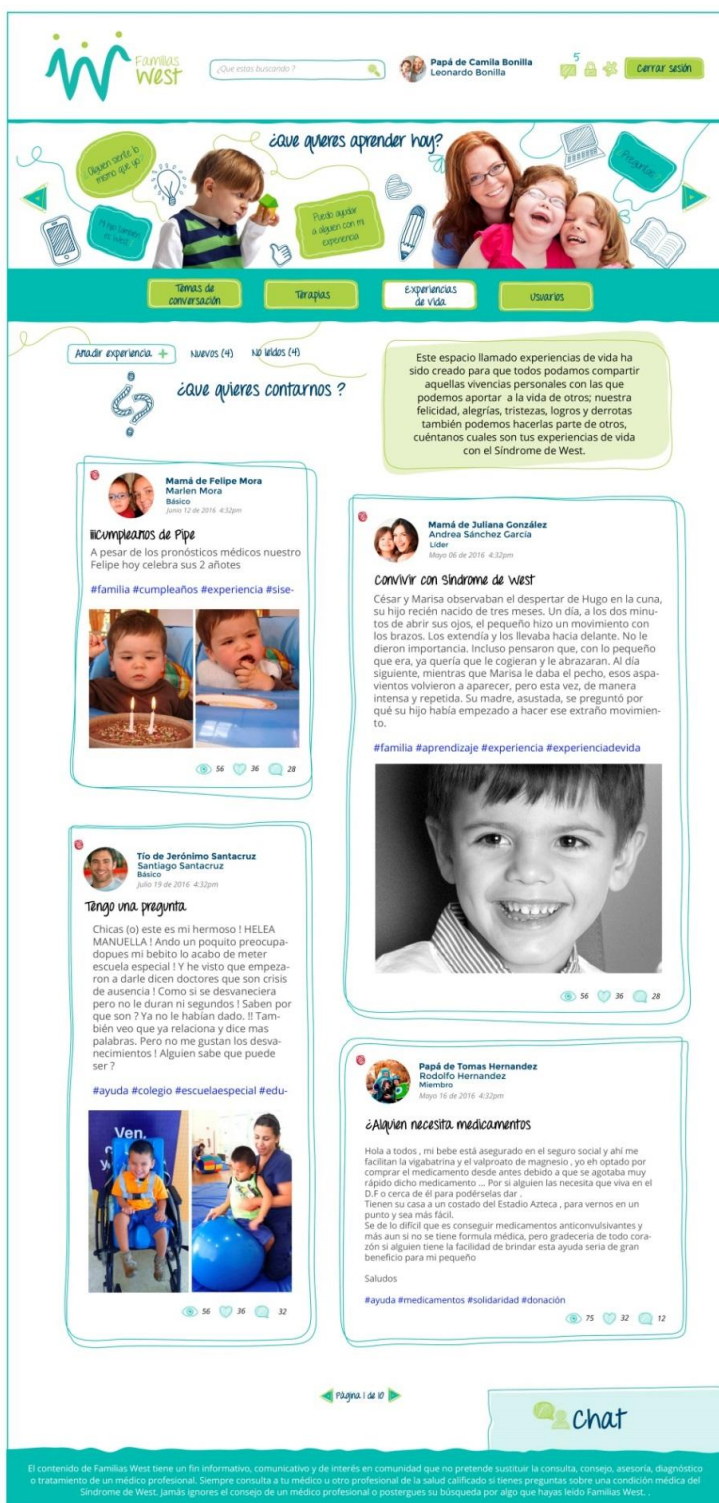


Figura 47: Contenido – pantalla 6

5.6.7 Visualización publicación – pantalla siete

Esta pantalla corresponde a la visualización de una publicación, cuando se habla de visualización se refiere a la acción del usuario de entrar en una publicación para poder leerla completamente.

Actividades a realizar:

- Comentar, aprender, comunicar, compartir y enseñar
- Participar comentando que se aprendió o que se puede aportar con respecto a una publicación.



Figura 48: Visualización publicación – pantalla 7

5.6.8 Usuarios– pantalla ocho

La octava pantalla muestra a los usuarios y su nivel de participación dentro de Familias West el cual tiene 3 niveles, líder quien interactúa con la comunidad todos los días, publica, comenta y comparte activamente; básico es el que participa al menos tres veces por semana

en la comunidad y finalmente miembro que es aquel que aún no participa en las diferentes categorías de información. Estos niveles fueron creados con la finalidad de crear un ambiente de confianza entre los usuarios, animar e incentivar a la participación, entre más se interactúe mas posibilidades tiene el usuario de subir su estatus y ser reconocido en la comunidad.

A su vez los miembros de la comunidad en este espacio podrán ubicar otros miembros, enviar mensajes privados, crear grupos de mensajes; todas las páginas cuentan con un chat donde podrán tener contacto en tiempo real con los usuarios, la comunicación entre los participantes de Familias West es de vital importancia para el futuro éxito de la comunidad.

Actividades a realizar:

- Comunicación entre usuarios
- Crear grupos de conversación
- Ubicar usuarios
- Comentar, ayudar, aprender, comunicar, explorar , compartir y enseñar

Familias West

¿Que estas buscando?

Papá de Camila Bonilla
Leonardo Bonilla
Lider

5

Cerrar sesión

¿Que quieres aprender hoy?

Oyeen verte lo memo que yo

Puedo ayudar a alguien con mi experiencia

¿Que quieres aprender hoy?

Temas de conversación

Terapias

Experiencias de vida

Usuarios

Todos los usuarios

Lideres

Básicos

Miembros

Publicaciones recientes

Buscar usuarios

Estimados amigos de la comunidad,

Esta comunidad de práctica virtual esta dirigida a todas las familias que tienen contacto con el Síndrome de West, para tener la oportunidad de aprender con la experiencia de otras personas y enseñar con la nuestra sobre este síndrome; y así apoyar a la mejoría continua de la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con Síndrome de West. Primeramente les envío un caluroso saludo y les agradecemos por su apoyo.

Entendemos seas muy cuidadoso al compartir tu información personal, más te aseguramos que tu información no será compartida o vendida; su uso será exclusivamente para nuestras comunicaciones contigo.

Estamos y seguiremos trabajando para ti y toda la comunidad, pero necesitamos de tu ayuda. ¿Nos ayudas?

Entre todos podemos lograr tener la mejor comunidad de Síndrome de West

4 Usuarios

 Tío de Jeronimo Santacruz Santiago Santacruz Básico	 Mamá de Juliana González Andrea Sánchez García Lider
 Hermana de Felipe Mora Marlen Mora Básico	 Mamá de Felipe Mora Marlen Mora Básico
 Abuela Mateo Molina Ana Lucia Álvarez Miembro	 Papá de Tomas Aldana José Luis Aldana Básico
 Papá de Tomas Hernandez Rodolfo Hernandez Miembro	 Papá de Camila Leonardo Bonilla Lider
 Tía de Sara Ruiz Milena Ruiz Básico	

chat

El contenido de Familias West tiene un fin informativo, comunicativo y de interés en comunidad que no pretende sustituir la consulta, consejo, asesoría, diagnóstico o tratamiento de un médico profesional. Siempre consulta a tu médico u otro profesional de la salud calificado si tienes preguntas sobre una condición médica del Síndrome de West. Jamás ignores el consejo de un médico profesional o postergues su búsqueda por algo que hayas leído Familias West.

Figura 49: Usuarios – pantalla 8



Figura 50: Chat

5.6.9 Perfil de usuario – pantalla 9

El perfil de usuario contiene toda la información personal que desee compartir, un espacio para contar la historia sobre el contacto que se tiene con la patología, de su actividad dentro de Familias West, es un identificador dentro de la comunidad donde se puede evidenciar todos los aportes que ha realizado cada miembro como cuantas publicaciones, cuantos comentarios, cuantas visitas, cuantos enlaces de interés, el historial de todas publicaciones realizadas y fotografías compartidas.

Actividades a realizar:

- Visualizar perfiles de otros usuarios

- Personalizar perfil de contenido de usuario
- Generar un estatus dentro de la comunidad (Líder, miembro, básico)

Familias West ¿Que estás buscando?

Papá de Camila Bonilla
Leonardo Bonilla
Líder

5 Cerrar sesión

Perfil

Papá de Camila
Leonardo Bonilla
Líder

Mi historia Publicaciones (16) Visitas (2194) Me gusta (561) Me gusta "Daditos" (265)

El milagro de Camila

Hola miembros de Familias West, soy uno de los líderes de esta comunidad. Quiero contarles que soy padre de 3 hijos; la menor de ellos nació prematura con 7 meses de gestación y tuvo un derrame cerebral que la tuvo hospitalizada durante 3 meses. A los 5 meses de vida y debido al derrame cerebral le diagnosticaron Síndrome de West. Hoy día llevamos 3 años aprendiendo a convivir con esta condición, brindando y recibiendo apoyo a otras familias. Día a día apporto esta comunidad que me ha ayudado en este duro proceso, me apasiona ayudar a los demás y considero que se puede aprender mucho de esta condición con la ayuda de otros.

#hidroterapia #agua #piscina #terapia #ejercicio #natación #matronatación

102 90 78

Beneficios de la hidroterapia

Recientes investigaciones en el campo de la hidroterapia mencionan que los beneficios de esta terapia acuática van en aumento. La terapia de agua favorece la interacción entre paciente-terapeuta.

#hidroterapia #agua #piscina #terapia #ejercicio #natación #matronatación

Papá de Camila Bonilla
Leonardo Bonilla
Líder
junio 03 de 2016 4:32pm

102 90 78

En el agua con Sarita

Nuestra primera clase de natación, iniciamos con ejercicios de flexo - extensión, a Sarita le encanto, hemos visto mejoría en cuanto a su seguridad; en el video se muestra el paso a paso de nuestra primera terapia en el agua.

#hidroterapia #agua #piscina #terapia #ejercicio #natación #matronatación

Papá de Camila Bonilla
Leonardo Bonilla
Líder
junio 03 de 2016 4:32pm

102 90 78

Chat

El contenido de Familias West tiene un fin informativo, comunicativo y de interés en comunidad que no pretende sustituir la consulta, consejo, asesoría, diagnóstico o tratamiento de un médico profesional. Siempre consulta a tu médico u otro profesional de la salud calificado si tienes preguntas sobre una condición médica del Síndrome de West. Jamás ignores el consejo de un médico profesional o postergues su búsqueda por algo que hayas leído Familias West.

Figura 51: Perfil de usuario - pantalla 9

5.7 Diseño web adaptativo

Los usuarios de Familias West pueden tener distintas formas de interacción de acuerdo al dispositivo que utilicen, dentro del diseño del prototipo funcional se implementa el diseño web adaptativo para tener mayores posibilidades de acceso y aumentar los beneficios; partiendo de la encuesta realizada al grupo objetivo y en la pregunta sobre que herramienta utiliza con mayor frecuencia para obtener información sobre el síndrome de West, el computador tiene el 52% de las respuestas y los dispositivos móviles el 45%; de acuerdo a esto se implementó el desarrollo del diseño web adaptativo en la comunidad.

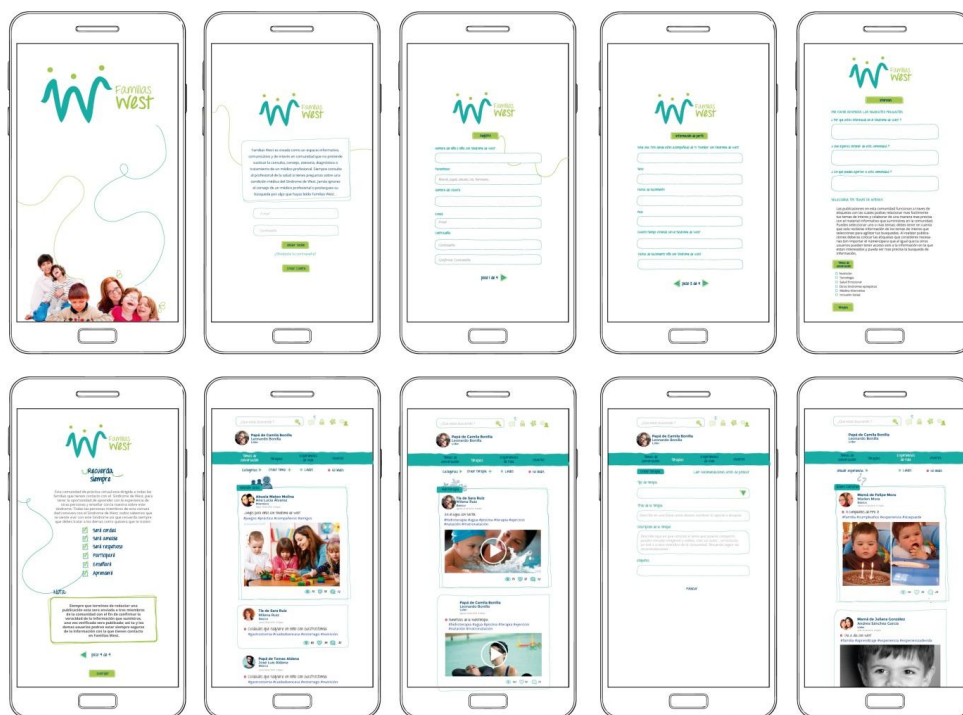


Figura 52: Diseño pantallas 480

5.8 Diseño de prototipo comunidad de práctica virtual Familias West

El desarrollo del prototipo funcional de este proyecto será llevado a cabo en el software Brackets en su versión libre, la finalidad de este es que pueda ser un fiel acercamiento a lo que será la implementación de la comunidad de práctica virtual en su fase real, en la presentación de este prototipo el jurado podrá evidenciar la navegación, interactividad y usabilidad de la página a través del contenido; simular el registro de usuario, datos, contenidos y publicaciones. Contará con un diseño web adaptativo que permitirá interactuar en computadores, tablets o teléfonos móviles.

Capítulo 6

Conclusiones

El presente trabajo de grado tuvo como objetivo principal mostrar mediante la investigación como el diseño gráfico puede potencializar el aprendizaje de los miembros de una comunidad de práctica virtual, de lo cual se infieren las siguientes conclusiones:

Si bien esta investigación logró establecer que existen necesidades importantes en grupos específicos como es el caso del Síndrome de West, y que las actividades de cuidado a un niño o niña con esta patología propias de un tercero pueden ser aprendidas, comunicadas y enseñadas a través de la experiencia compartida; se establece que el diseño gráfico juega un papel importante en el desarrollo de comunidades de práctica virtual con el fin de potencializar ese objetivo por medio de herramienta como la usabilidad, experiencia de usuario y navegación.

Dichas características permiten estimular la interacción, interés y el compromiso de los usuarios pertenecientes a una comunidad; un ambiente virtual pensado en resolver las necesidades del grupo objetivo, dispuesto con un factor humano apuntando a maximizar el aprendizaje y la repartición del conocimiento puede significar el éxito de una comunidad de practica virtual.

A través de la revisión de los sitios de internet se logra evidenciar que a pesar de ser dirigidos a patologías de interés en comunidad, no se logra establecer el logro de un aprendizaje significativo , lo que sería su función ideal; a su vez se identifica que los intereses dirigidos a la creación de comunidades de práctica virtual a fines de patologías y propiamente de enfermedades huérfanas es muy escaso, pero el interés de las personas en diferen-

tes temas de salud y el incremento constante del fácil acceso a la información en internet hacen que existan cada vez mas necesidades que se podría llegar a solucionar a través del diseño gráfico.

Por ultimo resalto la gran importancia que tiene el diseño gráfico en la solución de problemas de comunicación; a través de la investigación se pueden fortalecer proyectos que como este ayuden significativamente a las personas, general cambios, y ser el protagonista de la solución a necesidades.

Bibliografía

- Arnheim, R. (1996) Arte y percepción visual. Pescio web. Disponible en :
http://www.pescioweb.com.ar/wp-content/uploads/2015/02/la_luz.pdf. Recuperado el 16
 Agosto de 2016
- Barbero, J. (2006) El color como elemento comunicacional. Disponible en: fi-
[le:///C:/Users/Usuario/Google%20Drive/TESIS%20DE%20GRADO/DOCUMENTOS%20](file:///C:/Users/Usuario/Google%20Drive/TESIS%20DE%20GRADO/DOCUMENTOS%20DE%20TESIS/26-2006-17.pdf)
[DE%20TESIS/26-2006-17.pdf](file:///C:/Users/Usuario/Google%20Drive/TESIS%20DE%20GRADO/DOCUMENTOS%20DE%20TESIS/26-2006-17.pdf). Recuperado el 16 de Agosto de 2016
- Bonsiepe, G. (2000) *Del diseño a la interfase*. Buenos Aires. Editoriales infinito
- Bozu, Z., & Imbernon, F. (2009) Creando comunidades de práctica y conocimiento en la
 Universidad: una experiencia de trabajo entre las universidades de lengua catalana. *Revista*
de universidad y sociedad del conocimiento.1-10
- Castells, M & Lupiañez, F. (2008) Médicos en internet. Disponible
 en:[http://www.comb.cat/Upload/Documents/Articulo_medicos_](http://www.comb.cat/Upload/Documents/Articulo_medicos_Internet.pdf) Internet.pdf. Recuperado
 el 18 de Enero de 2016
- Cobos, T. (2010) Historia de Internet en el mundo y su llegada a Colombia. Tania Lu. Dis-
 ponible en: [http://tania.lu.co/2010/01/12/historia-de-internet-en-el-mundo-y-su-llegada-a-](http://tania.lu.co/2010/01/12/historia-de-internet-en-el-mundo-y-su-llegada-a-colombia/#sthash.XYrh2xCJ.dpbs)
[colombia/#sthash.XYrh2xCJ.dpbs](http://tania.lu.co/2010/01/12/historia-de-internet-en-el-mundo-y-su-llegada-a-colombia/#sthash.XYrh2xCJ.dpbs)> Recuperado el 9 de Enero de 2016
- González, L., & García, F. (2008). Enfermedades raras en pediatría. *An Saint Navar*. 21-29.
- González, L., Lozano & García, F. (1998) Enfermedades complejas de baja prevalencia en
 Pediatría. *Revista Bol pediatr*. 213 -216
- González., Pascual, A & Lores,J. (2006). Evaluación Heurística. Universidad de Lleida.

Disponible en: <http://interaccion2011.m.aipo.es/libro/pdf/15-Evaluacion-Heuristica.pdf>.

Recuperado el 26 de Febrero de 2016

Gough, K.; Lévi-Strauss, C.; Spiro, M. E. (1974). Los nayar y la definición del matrimonio. El origen de la familia. *Polémica sobre el origen y la universalidad de la familia*. Barcelona. Anagrama.

Haslam, A & Baines, P. (2005) *Tipografía. Función, forma y diseño*. Barcelona. Editorial Gustavo Gili, S.L.

Herrera, B. (2010) Investigación y diseño: reflexiones y consideraciones con respecto al estado de la investigación actual en diseño. No solo usabilidad. Disponible en : <
http://www.nosolousabilidad.com/articulos/investigacion_diseno.htm >Recuperado el 19 de
Noviembre de 2015

Leiro, R. (2006) Investigación de Proyecto. Foro Alfa. Disponible en: <
http://foroalfa.org/A.php/Investigacion_de_proyecto/35> Recuperado el 19 de Noviembre
2015

Lupiañez, F. (2008) *Internet, salud y sociedad análisis de los usos de internet relacionados con la salud en Catalunya* . Tesis doctoral sobre la Sociedad de la Información y el Conocimiento, Universitat Oberta de Catalunya. Catalunya

The Lancet. (1841) The Lancet. Disponible en :
[http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(76\)91465-3/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(76)91465-3/abstract). Re-
cuperado el 01 de Octubre de 2011

Marin,V., Valverde, J.,Sanchez, I., Saenz, S., Poletinos, E & Garrido, A. (2012). Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia

en la relación médico-paciente. *Revista Atención primaria*. 46-53

Mendiezabal, M. (2010) Serie Médicos y pacientes en la Sociedad de la Información. Aula bioforum. Disponible en: <https://bioforumargentina.files.wordpress.com/2015/06/la-salud-en-red.pdf>. Recuperado el 18 de Enero de 2016

Mendoza, A. (2010) Diseño en los procesos cognitivos. *Capítulo 2*. Disponible en: http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/ldf/mendoza_l_p/capitulo2.pdf. Recuperado el 21 de Diciembre de 2016

Garret, J. (2000) Los Elementos de la Experiencia de Usuario. Jesse James Garrett. Disponible en : <http://www.jjg.net/ia/>. Recuperado el 27 de Agosto de 2016

Nielsen, N.(1998) 10 reglas heurísticas de usabilidad de Jakob Nielsen. Nielsen Norman Group. Disponible en: <http://www.nngroup.com/articles/ten-usability-heuristics/>. Recuperado el 17 de Febrero de 2014.

Pozo, A., Pozo, D & Pozo, D. (2002). Síndrome de West: etiología, fisiopatología, aspectos clínicos y pronósticos. *Revista cubana de pediatría*.151-61

Bertini, E., Gabrielli, S & Kimani, S. (2006) Appropriating and Assessing Heuristics for Mobile Computing. Proceedings of the International Conference in Advanced Visual Interfaces. Disponible en :

<https://dl.acm.org/purchase.cfm?id=1133291&CFID=862692387&CFTOKEN=43570254>

Restrepo, J. (2010) La investigación en los programas de diseño gráfico en Colombia. Disponible en: < http://juliana-restrepo.weebly.com/uploads/9/3/2/5/932554/articulo_investigacion_en_diseo_grafico.pdf>Recu

perado el 10 de Diciembre 2015

Rosenfeld, L & Morville, Peter. (2007) Information architecture for the World Wide Web.

No solo usabilidad. Disponible en:

http://www.nosolousabilidad.com/articulos/uxd.htm?utm_source=feedly. Recuperado el 27 de Agosto de 2016

Sanz, S. (2005). Comunidades de Práctica Virtuales: Acceso y Uso de Contenidos. Disponible en : < <http://www.uoc.edu/rusc/2/2/dt/esp/sanz.pdf> > Recuperado el 13 de Enero de 2016

Sanz, S. (2012) *Comunidades de práctica: el valor de aprender de los pares*. Barcelona . Eoc

Shedroff, N. (2008) Creación de emociones, significados y experiencias. *Revista Faz*. 8-19

Vásquez, S. (2010) Comunidades de práctica. *Revista Educar*.51-68

Villaescusa, V & Saéz, L. (2013) Búsqueda de información sobre salud a través de internet. *Enfermería global. Revista electrónica trimestral de enfermería*. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/166301/149951>. Recuperado el 12 de Enero de 2016

Vygotsky, L. (1984) Aprendizaje y desarrollo intelectual en la edad escolar. *Infancia y Aprendizaje*.27/28, 105-116

Wenger, E., & Seely, J .(2000) Communities of Practice: Never Knowingly Undersold.

Disponible en: < <http://ceur-ws.org/Vol-213/paper35.pdf>> Recuperado el 12 de Noviembre de 2015

Wenger, E. (1998) *Comunidades de práctica: aprendizaje, significado e identidad* . Barcelona . Paidós