

Licenciatura en Psicología
TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN
Proyecto de Aplicación Profesional



Calidad de Vida Familiar:

*Taller psico-educativo destinado a padres de la
Fundación Senda Azul.*

Rodríguez de la Torre, Lucía.

Año 2017.

RESUMEN

El presente trabajo final de graduación se enmarca en un proyecto de aplicación profesional realizado en la Fundación Senda Azul, centro educativo terapéutico y de rehabilitación. Se propone como intervención un taller psico educativo destinado a los padres/tutores de los chicos que asisten a la Fundación, cuyo objetivo principal es promover la Calidad de Vida Familiar.

Para la realización del trabajo se requiere la elaboración de un relevamiento institucional, para el cual fue necesario utilizar diferentes técnicas, observación in situ, entrevistas semi estructuradas y cuestionarios con el fin de recabar información. Dicho relevamiento permitió detectar características y problemáticas de la Fundación, lo que hace posible la fundamentación de la propuesta.

Como se nombró anteriormente se propuso un taller, el cual consta de 3 módulos, con un total de 6 encuentros de 2 horas cada uno. El objetivo general del mismo es promover la Calidad de Vida Familiar, y los objetivos específicos son: promover la autodeterminación, fomentar el desarrollo personal, informar acerca de la Ley de Discapacidad y fomentar el desarrollo de Puntos de apoyo.

Palabras Claves: calidad de vida familiar, autodeterminación, taller psico-educativo, Ley de discapacidad.

ABSTRACT

The current graduation presentation is framed under a professional application project done at Fundación Senda Azul, a therapeutic and rehabilitation educational center. A psycho-educative workshop is proposed, destined for the parents of those children that assist to the center, is the main objective the improvement of the Family Life Quality.

The accomplishment of this work requires the elaboration of an institutional survey, for which it was necessary to use different techniques in order to collect information, such as in situ observation, semi-structured interviews and questionnaires. This survey allowed to detect characteristics and problems of the Foundation, which makes this proposal to be possible.

As previously mentioned, a workshop was proposed, which consists of 3 modules, with a total of 6 meetings of 2 hours each. The general objective is to promote Family Life Quality, and the specific objectives are: to promote self-determination, to foster personal development, to inform about the Disability Law and to encourage the development of Points of Support.

Key Words: Family Life Quality, self-determination, psycho-educational workshop, Disability Law.

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
ANTECEDENTES.....	3
OBJETIVOS.....	6
Objetivo General.....	6
Objetivos Específicos	6
MARCO TEORICO	11
Capítulo 1: Evolución del Modelo de Discapacidad.....	7
Capítulo 2: Problemáticas en el cumplimiento de la Ley.....	10
Realidad de la discapacidad en Argentina	11
Legislación Argentina	12
Capítulo 3: Calidad de Vida y discapacidad.....	14
Calidad de vida.....	14
Calidad de Vida Familiar.....	16
La calidad de vida en función de logros específicos	17
Capítulo 4: Dispositivo Grupal	19
RELEVAMIENTO INSTITUCIONAL.....	24
1.1 Devenir Histórico de Fundación Senda Azul	24
1.2 Descripción de la Institución.....	24
1.3 Misión	25
1.4 Objetivos Institucionales.....	25
1.5 Proyecto Institucional	25
1.5.1 Proyectos actuales	26
1.6 Estructura Organizacional.....	27
1.6 Infraestructura	27
MEDODOLOGIA.....	28
2.1 Procedimiento.....	29
2.1.1 Instrumentos.....	30
Entrevista semi estructurada	30
Cuestionario	31

Observación In situ.....	32
Documentos públicos.....	32
Población y muestra.....	33
Informantes Claves	33
2.1.2 Consideraciones Éticas.....	34
2.1.3 Síntesis de los datos recolectados	34
Síntesis de observación 1	34
Síntesis de observación.....	35
Síntesis de entrevista a la Directora.....	36
Síntesis de entrevista a la Psicóloga.....	37
Síntesis de cuestionarios.....	39
Síntesis de entrevista telefónica con la psicóloga.....	40
ANALISIS FODA.....	41
FUNDAMENTOS DE LA DEMANDA/PROBLEMA.....	43
PLAN DE ACTIVIDADES.....	45
Propuesta de aplicación profesional.....	45
Proyecto de intervención: Taller para mejorar la Calidad de Vida Familiar.	45
EVALUACIÓN DE IMPACTO	49
Dimensiones de Calidad de Vida Familiar.....	50
Mapa Planificación Familiar.....	53
Escala.....	55
Proceso de Evaluación del Taller	81
Presupuesto	84
CONCLUSIÓN.....	86
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	88
Córdoba-Andrade, L, Gómez-Benito, J, Verdugo-Alonso, M.A. (2008). “Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo” Univ. Psychol. v.7 n.2 Bogotá.....	88
ANEXO.....	92
Consentimiento Informado.....	92
Cuestionario	94
Entrevista a la directora.....	110

Entrevista a la psicóloga.....	120
Entrevista telefónica con la psicóloga.....	124

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo final de grado, consiste en un proyecto de aplicación profesional, en el cual se diseña un dispositivo de intervención grupal para trabajar con las familias de los chicos que concurren a Fundación Senda Azul, Organización no gubernamental sin fines de lucro.

Luego de realizar un relevamiento institucional, a través de entrevistas a profesionales, cuestionarios y observaciones in situ, se ha logrado detectar como oportunidad a trabajar la Calidad de Vida Familiar. Se eligió trabajar esta temática debido a que actualmente no hay un espacio de contención para los padres o cuidadores de los chicos. Por ello es que se optó por trabajar con las familias a través de un taller psico educativo, cuyo fin será promover la Calidad de Vida Familiar.

La discapacidad por muchos años ha sido focalizada en la persona que la padece, y en los profesionales especializados en la temática. Se ha dejado de lado a uno de sus actores principales, la familia. Sin embargo en la actualidad se han empezado a realizar numerosos estudios acerca de la Calidad de Vida Familiar.

Hoy en día surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia que tiene como objetivo el alentar a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades; adoptando una orientación desde los puntos fuertes de la familia, brindándole la confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Además esta concepción visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo (Schalock & Verdugo, 2002), trabajando en equipo con los profesionales de

los servicios de atención para la persona con discapacidad y con otras familias, en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas. (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito, y Verdugo-Alonso. 2008).

Schalock y Verdugo (2002) plantean que la calidad de vida centrada en la familia, se encuentra en estrecha relación con la calidad de vida centrada en la persona, y también, es influenciada por factores personales y socioculturales.

Lo que se busca mostrar con esto es la importancia del bienestar familiar, razón por la cual se elige trabajar con la familia y su influencia directa en el bienestar del niño/joven, en este caso, que padece una discapacidad.

ANTECEDENTES

El concepto de Calidad de Vida Familiar (CdVF) es relativamente nuevo y está siendo investigado con mayor fuerza en la última década. Luego de una exhaustiva búsqueda, se han encontrado algunas publicaciones sobre intervenciones centradas en la calidad de vida de las familias.

En el texto *“Programa de Apoyo a la Calidad de Vida Familiar: Proyecto de investigación, proceso de implementación, resultados iniciales e implicaciones teóricas”* de Martínez et al (2015). Se planteó una intervención desarrollada en dos fases. La primera fase, se centró en la preparación de un programa de intervención con las familias y su ensayo con un grupo piloto. En la segunda fase se generaliza el programa a una muestra de familias evaluando el impacto en su calidad de vida en comparación con el grupo control. Con el objetivo de diseñar, implementar, evaluar y generalizar un programa-proceso de intervención para la mejora de la Calidad de Vida Familiar que pueda ser incorporado en un futuro a la oferta de servicios de una entidad.

El programa consiste en encuentros sistemáticos del profesional con la familia, con el fin de afianzar sus posibilidades de éxito en sus interacciones prácticas, mejora en la capacidad de acción de la familia y en su sentido de bienestar.

El programa consta de cuatro fases:

- Fase previa: Contactos previos. Información a la familia y compromiso inicial de participación.
- Fase Primera: Consensuar el Plan de Mejora Familiar. Se desarrolla en dos sesiones con la familia.
- Fase Segunda: Seguimiento y apoyo. Se puede realizar a través de seguimiento telefónico y encuentros presenciales –uno como mínimo- cuando sea necesario.
- Fase Tercera: Evaluación y Cierre. Se desarrolla en una sesión.

Como resultados se obtuvo un programa que se mostró de gran utilidad para los profesionales, también se obtuvo una buena valoración tanto de las familias como de los profesionales, y algunas evidencias que muestran impacto en la CdVF.

Por otro lado, en el estudio realizado por Córdoba, Verdugo-Alonso, Aya-Gómez y Lumani (2014) *“Investigación y atención psicosocial de familias de personas con discapacidad: un enfoque práctico por medio del mapa de calidad de vida familiar”* texto en el cual se nombran diferentes herramientas para medir la calidad de vida familiar y otras para promoverla. Lo que se hizo fue, primero se aplicó a las familias la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad, una vez que la familia ha valorado la importancia y satisfacción de cada uno de los indicadores se continúa con el desarrollo de un Mapa de Calidad de Vida Familiar. A partir del cual se construye junto con la familia un Plan de acción y un Plan de Seguimiento, instrumentos orientados a dinamizar su calidad de vida. Aquí se obtuvo evidencia empírica sobre la utilidad de estas herramientas en la mejora de la calidad de vida.

Los antecedentes mencionados permiten observar el creciente interés en mejorar la CdVF de personas con discapacidad. Sin embargo se pudo dar cuenta de que hay escasas investigaciones que se centren en intervenciones con las familias, a diferencia de que hay muchas investigaciones dirigidas a medir o reflexionar sobre el constructo Calidad de Vida Familiar.

OBJETIVOS

Objetivo General

Promover la Calidad de Vida Familiar, en las familias de los chicos que asisten a la Fundación Senda Azul, mediante la aplicación de un taller psico educativo, dirigido a los padres/tutores de los chicos.

Objetivos Específicos

- Fomentar el desarrollo de la autodeterminación en los adultos a cargo de los chicos de la Fundación.
- Educar sobre contenidos de la ley de discapacidad.
- Concientizar sobre la importancia del desarrollo personal.
- Fomentar el desarrollo de puntos de apoyo.

MARCO TEÓRICO

Capítulo 1: Evolución del Modelo de Discapacidad

A lo largo del desarrollo de la humanidad, y junto a los cambios de perspectiva de los modelos las ideas sobre las personas con discapacidad se han modificado sustancialmente. Las tradiciones y creencias han jugado un papel importante, así como el avance de las ciencias en sus distintas expresiones, al mismo tiempo que se enriquecieron los enfoques de intervención. (Amate y Vásquez. 2006)

En el libro de Amate y Vásquez (2001) se hace mención al trabajo publicado por el Instituto Interamericano del Niño de la Organización de Estados Americanos (OEA) en el año 2001, donde se plantea la evolución del concepto de discapacidad desde el siglo XVII, según los siguientes modelos:

El primer modelo que prevaleció hasta el siglo XVII, anterior a la Revolución Francesa fue el *preformista o negativista*. El cual consideraba que las deficiencias se preformaban en el momento de la concepción o eran el resultado de fuerzas divinas. Las personas con discapacidad eran segregadas, perseguidas o institucionalizadas. (Amate y Vásquez. 2006)

Luego durante la Revolución Francesa hasta el siglo XIX se establece el *modelo médico*. El cual consideraba que las discapacidades tenían su origen en algún aspecto biomédico. Al igual que el modelo anterior, en esta época quienes no podían ser curados se institucionalizaban en

establecimientos donde se atendían individuos con discapacidad. La época del Modernismo, desde fines del siglo XIX hasta fines del decenio de 1980, se desarrolla el criterio de rehabilitación y de educación especial, *modelo interaccionista o estructuralista*. En el cual se desarrolla el concepto de desventaja y se enfatiza en los factores ambientales. También en este periodo se reconoce el valor de la prevención para eliminar barreras físicas y estructurales. (Amate y Vásquez. 2006)

El último modelo planteado fue el *inclusivo de los derechos humanos*. El cual reconoce que los derechos humanos son fundamentales y se los incluye en toda ejecución de programas. Aquí ya nos encontraríamos en la época Posmoderna.

En cuanto a los modelos de intervención Amate y Vásquez (2006) mencionan una evolución similar. Considerando cuatros modelos de intervención en el marco de la rehabilitación: biomédica, de la discapacidad, situacional y de calidad de vida. En el presente trabajo se hará hincapié en el modelo de calidad de vida.

Se considera importante el modelo de calidad de vida porque incluye la percepción del funcionamiento personal y social. No obstante tiene una debilidad, no hay unidad de criterio sobre la calidad de vida. La calidad de vida otorga mayor prioridad a las vivencias personales, siendo en su totalidad subjetiva y refleja las experiencias de las personas con discapacidades, cognitivas, emocionales o físicas, y el modo en que perciben el mundo. Desde otra perspectiva se considera que el valor del criterio de calidad de vida es el cambio que experimenta la vida de

todos los miembros de la familia, no solo el de la persona con discapacidad. (Amate y Vázquez. 2006)

Finalizando este capítulo se hará mención a una manera de ver la salud/enfermedad, equiparándolo con salud/discapacidad. Para ello se trabaja con los textos “*¿A que llamamos salud y enfermedad mental en pediatría? Una mirada reflexiva sobre los diagnósticos psiquiátricos y su relación con nuevas teorías de subjetivación en el niño*” (Kremer. 2011) y “*El concepto de individuo sano*” (Winnicott. 1967).

Se coincide con Winnicott cuando dice “*En los asuntos humanos nada es incuestionablemente definido y ¿Quién puede decir dónde termina la salud y dónde comienza la enfermedad? Ahora bien nosotros nos preguntamos ¿Quién puede decir donde termina la salud y comienza la discapacidad? Si tomamos la definición de salud como “que no es comodidad. Los temores, los sentimientos conflictivos, las dudas y las frustraciones son tan característicos en la vida de una persona sana como los rasgos positivos. Lo importante es que esa persona sienta que está viviendo su propia vida y asumiendo la responsabilidad de sus actos y omisiones y sea capaz de atribuirse el mérito cuando triunfa y la culpa cuando fracasa.”*(Winnicott. 1967)

Importante no dejar de mencionar a Winnicott (1967) cuando hace referencia a salud como madurez acorde con la que corresponde a la edad del individuo, aquí nos referiríamos a salud acorde a las posibilidades del individuo.

En su texto Kremer (2011) hace mención que en muchas oportunidades la función de los agentes de salud, es ser un medio facilitador para que cierto funcionamiento mental pueda a veces inaugurarse y otras volver a funcionar, permitiendo que emerjan dichas respuestas. Lo mismo se puede pensar en cuanto a la discapacidad en algunas oportunidades se debe de actuar como un facilitador, continente de esta persona que necesita de uno para que emerjan, funciones, experiencias. Es interesante pensar o poder en algún punto pensar la discapacidad no como discapacidad en sí misma, sino más bien como la experiencia que tiene el paciente de su “discapacidad”, que puede ser tan solo una distinción y no una imposibilidad.

Pensar lo mencionado al final del párrafo anterior en relación a que dicha experiencia se construye de manera subjetiva e interpersonal, en los contextos que el niño participa, familia centro de educación, club etc.

Capítulo 2: Problemáticas en el cumplimiento de la Ley.

En la actualidad las personas con algún tipo de discapacidad, demandan de la sociedad el derecho de una vida en igualdad de condiciones. Haciendo referencia a los servicios de salud, educativos, ocupacionales y recreativos, así como también en el ejercicio de sus derechos, civiles y de todo tipo. Con el objetivo de llevar una vida digna y de buena calidad, además del poder participar en la sociedad y contribuir al desarrollo de la misma. Para el logro de una calidad de vida aceptable, es necesario acciones de promoción de la salud, prevención de la discapacidad, recuperación funcional e integración o inclusión social. (Amate y Vázquez. 2006)

En América Latina existen aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad. Es probable que más de un cuarto de la población total de la Región se encuentre afectada directa o indirectamente por la discapacidad, ya sea de familiares, amistades o miembros de la comunidad. Las tendencias demográficas y los indicadores sociales, tales como la pobreza y la salud, demuestran que el número de personas discapacitadas y los efectos de la discapacidad sobre el individuo, su familia y su comunidad siguen aumentando. La exclusión que recibe en cuanto, desempleo, educación, atención médica, movilidad y por ende la pobreza en la que viven está directamente relacionada con la infraestructura política, social y económica de la sociedad.

Como consecuencia, las oportunidades de educación, participación social y capacitación, y en consecuencia el sentido de autoestima, para las personas con discapacidad está frecuentemente restringido. (Amate y Vázquez. 2006)

Realidad de la discapacidad en Argentina

Fue en el año 2010 cuando se realizó el último Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas. En el mismo se presentaron datos valiosos en relación a la discapacidad. En el cual se las llama personas con dificultad o limitación permanente, refiriéndose; personas que declaran presentar limitaciones en las actividades diarias y restricciones en la participación, que se producen por una deficiencia y que afectan en forma permanente para desenvolverse en la vida diaria, en el contexto social y entorno físico.

Los resultados arrojados en dicho censo muestran una prevalencia del 12,9%, lo que representa un total de 5.114.190 personas que declaran tener dificultades o limitaciones permanentes.

Respecto a la prevalencia según su distribución por sexo y edad. Los varones registran una prevalencia de 11,7%, mientras que las mujeres el valor es levemente mayor, 14%. Respecto a la cobertura de salud y previsión social, hay un total de 3.529.526 personas que declaran tener algún tipo de cobertura. El 91% posee obra social, del los cuales el 10,5% derivan de sus aportes a una prepaga, y el 4% posee programas y planes estatales de salud. (Censo Nacional de población, hogares y viviendas, 2010)

Legislación Argentina

Teniendo en cuenta los datos mencionados anteriormente, se hace evidente la necesidad de una ley que defienda los derechos de las personas con discapacidad.

En Marzo de 1981, en el marco de la organización del Año Internacional de los Impedidos, en el que Argentina participaba como miembro del Comité de la Naciones Unidas, se aprueba la Ley 22.431 por la cual se crea el Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas.

Esta Ley tiene el fin de otorgar a las personas con discapacidad atención médica, educación y seguridad social, disponiendo de los siguientes servicios: rehabilitación integral, formación laboral o profesional, préstamos o subsidios. Regímenes diferenciales en seguridad social,

escolarización y orientación o promoción individual, familiar y social. (Ley N° 22.431. Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas.1981)

Por otra parte también se instruye a los distintos Ministerios acerca de la implementación de creación de hogares de internación, ocupación laboral de las personas con discapacidad, integración al sistema educativo y formación a los docentes y profesionales. Cabe aclarar que disponen de transporte público gratuito para dirigirse del domicilio al establecimiento educativo y/o centro de rehabilitación.

Antes de continuar se considera importante aclarar la definición de discapacidad propuesta en dicha Ley. En el Artículo N° 2 de la misma, se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Ley N° 22.431. Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas.1981)

Considerando esta definición es que dicha Ley en el Artículo N°3 menciona que, el Ministerio de Salud de la Nación certificará cada caso que exista discapacidad. Otorgando un certificado denominado Certificado Único de Discapacidad y este acreditará plenamente la discapacidad en todo el territorio nacional. (Ley N° 22.431. Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas.1981). El mismo es de suma importancia ya que es un certificado que permite el cumplimiento de todos los derechos que les corresponden a estas personas.

Imposible no mencionar la Ley 24.901, de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y

Rehabilitación Integral a favor de las personas con Discapacidad. La cual versa sobre las acciones de prevención, asistencia, promoción y protección con el objetivo de brindar cobertura integral a sus necesidades.

Esta Ley, 24.901, es más específica que la anterior (22.431) en cuanto a, el financiamiento y a su vez específica los entes reguladores que garantizaban las prestaciones. Así las obras sociales tendrán la obligación de dar cobertura total de las prestaciones básicas, que necesiten las personas con discapacidad afiliadas a las mismas. También obliga al Estado que preste a toda persona con discapacidad no incluida dentro del sistema de las obras sociales, las prestaciones básicas planteadas en dicha Ley. Estas prestaciones se refieren a, atención médica y garantizar los servicios de control y diagnóstico, también a rehabilitación educativa, terapéutica educativas, y asistenciales, como así internación, atención psiquiátrica, medicamentos y alimentación específica.

Se hace mención a esta Ley, ya que en muchas oportunidades las familias desconocen sus derechos y que hay una ley que los respalda. A su vez desconocen la obligación que el Estado tiene de brindarles todo lo mencionado anteriormente.

Capítulo 3: Calidad de Vida y discapacidad

Calidad de vida

El interés en la evaluación de la calidad de vida de las personas con discapacidad, tiene gran parte de su origen en la evolución de los modelos de discapacidad a nivel internacional. A su vez fueron dando lugar a nuevos modelos, como, el de los derechos humanos, el modelo de apoyos y el de vida independiente. Hoy en día se sugieren varios conceptos de calidad de vida. No obstante, en la mayoría se trata de elevar las condiciones de vida, alcanzar un nivel de vida digno y satisfactorio, y lograr un nivel más alto de bienestar y calidad de vida.

Basándose en la necesidad de conocer cómo sienten y viven las personas, Schalock, R L. (1996) elaboró una definición que incluye necesidades más importantes en la vida de todos los seres humanos, con o sin discapacidad.

“el concepto de calidad de vida refleja las condiciones de vida deseada por una persona, en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: 1) bienestar emocional, 2) relaciones interpersonales, 3) bienestar material, 4) desarrollo personal, 5) bienestar físico, 6) autodeterminación, 7) inclusión social, 8) derechos”.(Schalock, 1996)

Schalock (1996) recoge y sintetiza los aportes de diferentes investigadores que abordaron el concepto de calidad de vida, caracterizándola como:

- Concepto sensibilizador que permite apreciar el modo en que las personas sienten y experimentan su vida y sus situaciones.
- Concepto dinámico que no se puede separar de las etapas de desarrollo de la persona, de sus redes de apoyo y de sus ámbitos vitales importantes.

- Concepto organizador que, al proponer un marco sistemático para alcanzar el conocimiento de las vivencias de las personas, puede utilizarse para diferentes propósitos.
- Herramienta para evaluar calidad de vida por medio de las diferentes dimensiones que la componen.
- Marco de referencia y orientación para que los servicios eleven la calidad de sus prestaciones y mejoren los sentimientos de bienestar de las personas.

A la luz de estos nuevos modelos, el concepto de calidad de vida, entendido como las percepciones y deseos de las personas sobre sus vidas, se debe convertir en objeto de conocimiento para guiar y orientar a todos aquellos actores sociales —familias, educadores y profesionales de diferentes disciplinas— que se vinculan cotidianamente con las personas con discapacidad. Este conocimiento permitirá poner al alcance de esas personas los apoyos necesarios para satisfacer sus necesidades y mejorar así su calidad de vida.

Calidad de Vida Familiar

Partiendo de la definición de calidad de vida, se citará el concepto de Calidad de Vida Familiar propuesto por Zuna, Summers, Turnbull, Hu, y Xu (2010, p.10) la entienden como sentido dinámico de bienestar familiar, definido de manera subjetiva y colectiva por todos los miembros de la familia, donde interactúan las necesidades a nivel individual y familiar, se hace hincapié tanto en el reconocimiento de la familia como contexto de desarrollo, como el papel de la CdVF en la mejora de las habilidades de las familias frente a la discapacidad de su familiar y

en la valoración del hipotético impacto positivo de los apoyos y los servicios que las familias reciben. *“La CdVF, al igual que cuando hablamos de CdV individual, es: a) multidimensional, ya que está compuesta por un conjunto de variables que determinan la situación de vida de las familias y (b) incluye componentes tanto subjetivos como objetivos”.* (Giné i Giné et al., 2013)

El trabajo está centrado en la CdVF, porque se considera a la familia como contexto socializador. Como señala Sarto (2001) la familia es un contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la conforman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico intelectual y social. La familia deberá brindar oportunidades suficientes para desarrollar las habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

Es posible abordar la CdVF en torno a dos ejes: 1) orientación individual, haciendo referencia a las características de cada miembro de la familia que inciden en la de la familia como totalidad; y 2) otro de orientación familiar, más sistémico, haciendo referencia a factores o variables que inciden en la unidad familiar como un todo. Ambos niveles, individual y familiar, interactúan a la hora de explicar y predecir la CdVF (Fernández González, Montero Centeno, Orcasitas García, Villaescusa Peral, 2015).

La calidad de vida en función de logros específicos

Considerando la definición de calidad de vida anteriormente planteada, se hace necesario

definir que es la autodeterminación y su importancia en la CdVF. Pensando los modelos actuales de provisión de servicios, los cuales plantean que las personas con discapacidad viven mejor y son mejor atendidas en sus propios hogares, es lo que nos lleva promover la participación activa de las familias en los procesos de toma de decisiones acerca de los servicios que reciben ya que, la familia es uno de los elementos que se mantiene constante en la vida de la persona con discapacidad, por lo tanto en la medida que se ayude a la familia a mejorar su calidad de vida, todos los miembros que la componen estarán en mejor disposición de responder a las necesidades de la persona con discapacidad y contribuirán al logro de su autodeterminación. (Peralta-López y Arellano-Torres, 2010)

Se tomará la definición de autodeterminación de Wehmeyer (1996), la cual plantea que la *“Autodeterminación significa actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias o interferencias externas innecesarias”* (Citado en Verdugo, s.f, p .3).

A su vez Wehmeyer (1996) considera que las acciones autodeterminadas reflejan cuatro características que siempre deben aparecer, estas son: autonomía, autorregulación, fortalecimiento / capacitación psicológica (‘empowerment’) y autorrealización. Estas surgen a medida que las personas adquieren los elementos que componen la autodeterminación, entre los que se incluyen la elección y la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas y objetivos, la adquisición de habilidades, el lugar de control interno, las atribuciones positivas de eficacia, las expectativas de resultado, las aptitudes de liderazgo y autogestión, el autoconocimiento y la autoconciencia. (Citado en Verdugo, s.f, p .4).

Para cerrar con el concepto de autodeterminación se nombraran tres indicadores propuesto por Schalock (1996). Autonomía/Control personal, haciendo referencia a la posibilidad de decidir sobre su propia vida. Metas y valores personales, disponer de los mismos. Y por último elecciones, disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente. (Citado en Verdugo, s.f, p .12).

Otras de las dimensiones a trabajar es el Desarrollo personal. El cual consta según Schalock (1996) de tres indicadores claves. La educación, refiriéndose a tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a conocimientos interesantes y útiles. Las competencias personales, disponer de conocimientos y habilidades distintas de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales. Y por último el desempeño, tener éxito en las actividades que realiza y ser productivo. (Citado en Verdugo, s.f, p .11).

No puede dejar de mencionarse la importancia de los puntos de apoyo. Entendiéndose estos como: los servicios, que son las actividades educativas, sociales o de salud disponibles para las familias. Los apoyos entendidos como recursos menos tangibles que se brindan a las familias para mejorar sus resultados y por ultimo las prácticas, procedimientos o procesos específicos a través de los que se prestan los servicios o apoyos. Para la familia contar con puntos de apoyos es una variable que evita el aislamiento de la misma, fomentando la inclusión social. (Fernández González, Montero Centeno, Orcasitas García, Villaescusa Peral, 2015).

Capítulo 4: Dispositivo Grupal

Taller psicoeducativo

Para definir taller, se citara el *“El taller educativo”* de Betancourt, A.M (2007), en el cual se lo define como, lugar donde varias personas trabajan cooperativamente para hacer o reparar algo, un lugar donde se aprende haciendo junto a otros. A su vez este concepto ha ido evolucionando y hay varias definiciones del mismo. En este trabajo final de graduación se hará hincapié en el siguiente:

“Taller como unidad productiva de conocimiento a partir de una realidad concreta para ser transferidos a esa realidad a fin de transformarla, donde los participantes trabajan haciendo converger teoría y práctica.” (Betancourt, A.M 2007 p. 12)

A su vez se tomará la definición de Taller propuesta por Ander Egg (2007), el cual considera al Taller desde el punto de vista pedagógico como una forma de enseñar y aprender, mediante la realización de algo en conjunto. Es un modo de hacer que se apoya en ciertos supuestos y principios, explicitados a continuación. Estos son 8, los cuales permiten caracterizar el taller como modelo de enseñanza-aprendizaje, según lo propuesto por Ander Egg (2007).

- 1- “Es un aprender haciendo”, lo que implica una superación de la actual división entre formación teórica y formación práctica, ambas en la integración de un proyecto de trabajo. En palabras simples es un hacer productivo en el que se aprende haciendo.

- 2- “Es una metodología participativa”, se requiere de una participación activa de ambas partes (coordinador e/ integrantes) se enseña y se aprende a través de una experiencia realizada conjuntamente.
- 3- “Es una pedagogía de la pregunta”, el conocimiento se produce fundamentalmente y así de manera exclusiva en respuestas a preguntas. Esto en contraposición a la pedagogía de la respuesta propia de la educación tradicional
- 4- “Es un entrenamiento que tiende al trabajo interdisciplinario y al enfoque sistémico”, se dice que tiende a la interdisciplinariedad, en cuanto es un esfuerzo por conocer y operar, considerando el carácter multifacético y complejo de toda realidad. Se hace referencia a abordaje sistémico, considerado en sus cuatro formas principales: 1) como método de investigación. 2) como forma de pensar. 3) como metodología de diseño. 4) como marco de referencia común.
- 5- “La relación coordinador/integrantes queda establecida en la realización de una tarea común”.
- 6- “Carácter globalizante e integrador de su práctica pedagógica”.
- 7- “Implica y exige de un trabajo grupal, y el uso de técnicas adecuadas”.
- 8- “Permite integrar en un solo proceso tres instancias”, la docencia, la investigación y la práctica.

Se tomarán los roles y funciones del coordinador y los integrantes, definidos por Ander Egg (2007).

Roles y funciones del coordinador: Sus roles específicos son planificar la tarea, organizar el trabajo, seleccionar estrategias, animar, motivar y orientar a los integrantes.

Se presentaran aquí las funciones principales del coordinador que buscan generar un proceso de participación e implicación de los participantes (Ander Egg 2007 p.47):

- Sensibilizar y motivar, animar, suscitar e incitar el trabajo.
- Animar que los integrantes vayan auto determinándose, que decidan por sí mismos.
- Proporcionar información e indicar fuentes de conocimientos y transformarse él mismo en fuente de referencia.
- Actuar como asistente técnico.
- Enseñar a razonar y pensar científicamente.
- Llevar a que cada integrante interrogue, reflexione y piense por sí mismo.
- Crear un ambiente con un tono emocional/intelectual positivo, que ayude a la realización de un trabajo productivo.
- Presentar de una manera dinámica los contenidos y explicaciones teóricas que tengan que realizar.
- Ser auténtico.
- Saber relacionar lo que enseña con las situaciones reales que se viven, y de manera especial, con las actividades que se realizan.

Roles y funciones de los integrantes: Al ser una pedagogía autogestionaria, no hay integrantes depositarios/receptores, todo lo contrario mantienen un rol activo constantemente.

Sus roles y funciones son los siguientes:

- Entrenamiento para el desarrollo de la personalidad, y el ejercicio responsable de la libertad, asumiendo su implicación en el proceso de enseñanza-aprendizaje.
- Procurarse de adquirir la capacidad de “aprender a aprender”, la adquisición de hábitos de estudio y autoformación.
- Desarrollar formas pedagógicas que sean aprendizaje por descubrimiento personal y/o grupal, y la aplicación de lo que se conoce.
- Hacer propuesta inventivas y originales.
- Asumir una participación activa y responsable, con tendencia a trabajar en equipo.
- Tener un actitud de libertad, de respeto hacia los coordinadores, una actitud de colaboración, libre, reflexiva y crítica.

RELEVAMIENTO INSTITUCIONAL

1.1 Devenir Histórico de Fundación Senda Azul

De acuerdo con la información de acceso público plasmada en Internet, la Fundación Senda Azul es una Organización no gubernamental sin fines de lucro que funciona desde el año 2002. Surge como una respuesta a las necesidades de un grupo de alumnos y sus familias que por diversos motivos habían quedado sin una propuesta educativa terapéutica acorde a sus realidades.

1.2 Descripción de la Institución

Es un Centro educativo terapéutico y de rehabilitación para el progreso integral de la persona con discapacidad intelectual y trastornos asociados.

En la Fundación trabajan profesionales interesados en el desarrollo integral de aquellos que presentan discapacidades de distinta índole, intelectual, trastornos sensoriales, motrices, conductuales y comunicacionales, aplicando técnicas y herramientas de la terapia educativa tradicional e incorporando nuevas terapias que posibiliten y mejoren el proceso de enseñanza, desarrollo e inclusión del niño o adulto.

1.3 Misión

La Misión propuesta por la Fundación es “promover la igualdad de oportunidades educativas y terapéuticas mediante programas que brinden formación y mejoren la calidad de vida, incorporar y combinar terapias tradicionales con nuevas, favoreciendo la inclusión social de nuestros niños, jóvenes y adultos”.

1.4 Objetivos Institucionales

- Brindar una propuesta integral de desarrollo, educación y rehabilitación.
- Promover la inserción social y mayor calidad de vida.
- Potenciar el desarrollo de competencias físicas y psíquicas del alumno.
- Implementar estrategias que favorezcan la salud, bienestar y el desarrollo armónico, de los beneficiarios, sus familias y profesionales.
- Crear y mantener un espacio para crecer, aprender y desarrollar con alegría y armonía la igualdad, equidad, diversidad y bienestar.

1.5 Proyecto Institucional

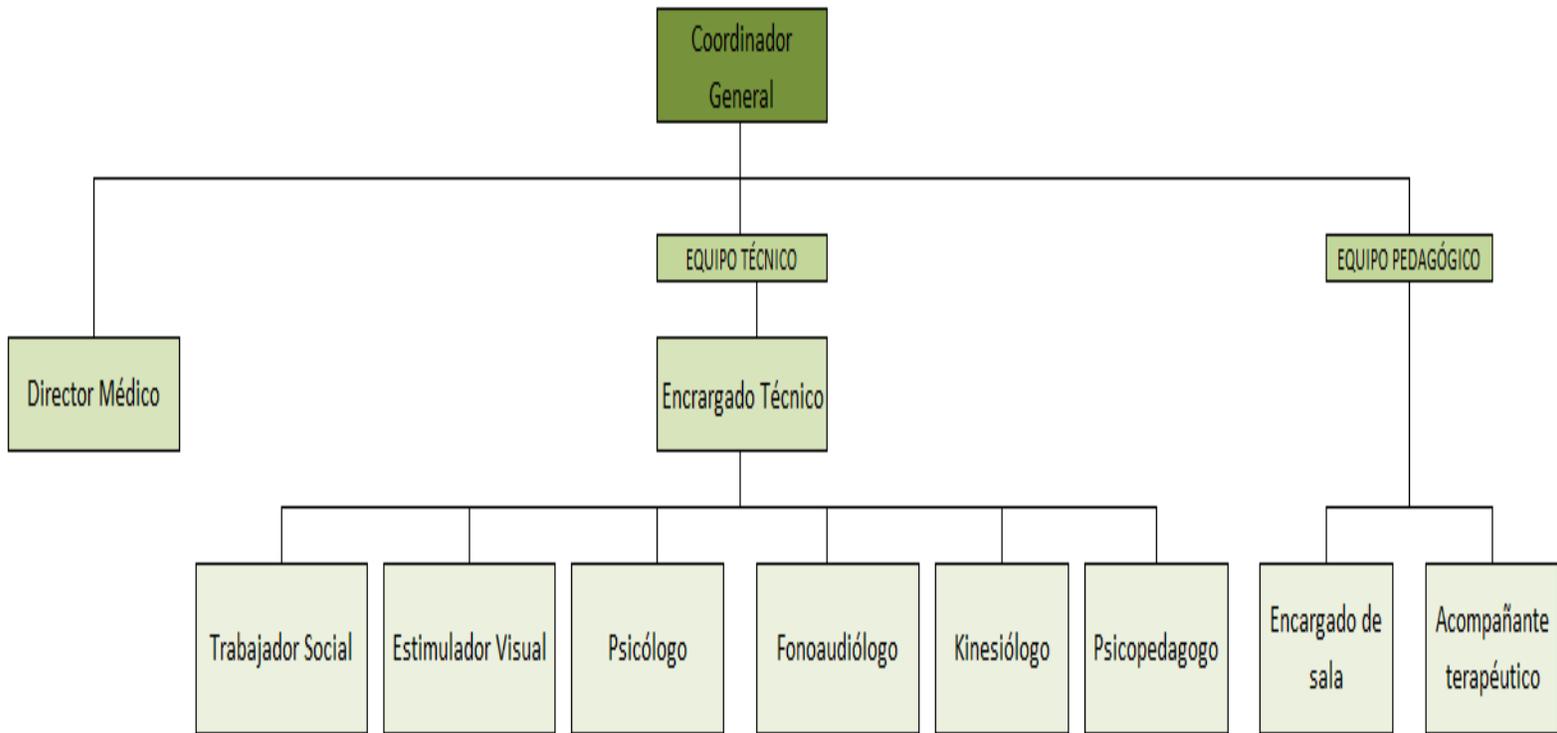
Fundación Senda Azul se inspira en la realidad que presentan los niños y jóvenes de entre 5 a 30 años de edad que poseen discapacidades de distinta índole. En la práctica su principal valor es el Dinamismo, la modalidad de aprendizaje del alumno va condicionando la estructura del proyecto, creándose así propuestas acordes a las necesidades y capacidades de la población que asiste al centro. Los proyectos están destinados a la mejora activa y evolutiva de nuestros alumnos, orientados desde el enfoque neuropsicológico, se incorporan técnicas de terapia complementarias para enriquecer los resultados a corto y/o largo plazo.

1.5.1 Proyectos actuales

Actualmente la Fundación se organiza con dos turnos, mañana y tarde. Por la mañana se brinda una propuesta educativa y en la tarde talleres educativos donde participan solo los chicos más grandes.

Los proyectos son específicos de cada sala y año tras años se van modificando de acuerdo a las necesidades. A su vez hay un seguimiento y un proyecto individual para cada niño.

1.6 Estructura Organizacional



1.6 Infraestructura

La Institución está ubicada en la calle Dumesnil 1440, en el barrio Providencia de la Ciudad de Córdoba.

La casa ha sido condicionada para la habilitacion como Centro Educativo Teraeutivo-Rehabilitacion, adaptandose para ello todas las instalaciones necesarias, rampas, puertas de emergencia y accesos respondiendo a las necesidades de la poblacion que asiste

MEDOLOGIA

El presente Proyecto de Aplicación Profesional, consiste en un estudio de diseño cualitativo, el cual es conceptualizado por Vieytes, Rut (2004) como el enfoque teórico-metodológico que persigue averiguar lo que es único y específico de un determinado contexto. De igual manera, la autora subraya que como el interés está puesto en comprender los fenómenos desde la perspectiva de los participantes implicados, la lógica es inductiva inscribiéndose desde lo particular a lo general.

Con respecto al tipo de diseño, el mismo presenta características de un exploratorio, definido como aquel que *“se realiza cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes”* (Hernández Sampieri, Fernandez Collado y Baptita Lucio 2010, p. 79) . También presenta características de un diseño descriptivo, considerado como aquellos diseños que *“Buscan especificar las propiedades, las características, y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis”* (Sampieri, et al 2010 p. 80).

2.1 Procedimiento

Para el desarrollo del siguiente trabajo, lo primero que se hizo fue una llamada telefónica a la directora de la Fundación, y así se coordinó una reunión. Donde se expusieron las

incumbencias del trabajo recalcando la necesidad de realizar un relevamiento institucional. Aclarando, a través de un consentimiento informado la grabación de la entrevistas.

Es adecuado mencionar, que luego de la primera reunión donde se comunicaron temas formales, se coordinaron cuatro encuentros en la Fundación. En las dos primeras visitas se realizan observaciones in situ. En la tercera oportunidad se realizaron dos entrevistas, una primera entrevista a la directora de la Fundación debido a que es quien podía brindar una mirada abarcativa de la misma. La segunda entrevista se aplicó a una de las psicólogas, para poder obtener mayor información y que la misma venga de un profesional. En el último encuentro se pidió a los encargados de sala que respondieran a un cuestionario. Se eligió utilizar este método ya que es la manera más rápida de obtener información. Además, cabe mencionar que eran siete los encargados de sala, y la realización de siete entrevistas no hubiera sido posible debido a los tiempos que dispone la Fundación.

Con el fin de obtener mayor información se realizó una llamada telefónica a una de las psicólogas de la Fundación, para que de esta forma se pueda ahondar en temas más específicos al proyecto.

2.1.1 Instrumentos

Entrevista semi estructurada

Para llevar a cabo la recolección de datos se realizaron entrevistas semi estructuradas, “... se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir

preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados” (Sampieri, et al 2010 p. 418)

La entrevista realizada a los profesionales de la Institución presenta los siguientes ejes:

- Función y rol en la Fundación.
- Historia de la Fundación.
- Conformación de la Fundación: Organigrama.
- Conformación del equipo de trabajo.
- Servicios que brinda la Fundación.
- Factores que favorecen y dificultan el desarrollo de la Fundación.
- Proyectos.

Cuestionario

A su vez se realizaron cuestionarios a los encargados de sala. “Un cuestionario consiste en un conjunto de preguntas respecto de una o más variables a medir” (Sampieri, et al 2010 p.217) Según León y Montero (2003), en este sentido la aplicación de un cuestionario supone que el investigador ha definido de ante mano los indicadores de las variables que desea averiguar.

Los indicadores fueron:

- Clima laboral.
- Comunicación interna.
- Infraestructura.
- Factores que favorecen y dificultan el funcionamiento de la Fundación.
- Talleres.

Observación In situ

Se lleva a cabo dos observaciones in situ en la Fundación. Primero se observa un día cotidiano en la Fundación y la segunda observación se realizó durante un ateneo de los profesionales. A través de las mismas se pretende realizar una valoración real. Focalizando en los ejes de infraestructura y dinámica de trabajo.

La observación in situ es definida como: “el registro sistemático, valido y confiable de comportamientos y situaciones observables, a través de un conjunto de categorías y subcategorías” (Sampieri, et al 2010 p. 260)

Documentos públicos

Para realizar el presente trabajo se obtuvo toda la información posible de los documentos de acceso público. Se hace referencia que se ingresó al Facebook de la Institución y a documentos que contenían información de la misma, archivos subidos a la web.

Población y muestra

Se define población como “... conjunto de elementos que comparten una característica” (León & Montero 2003 p. 109). En el presente trabajo la población es toda persona que asiste a Senda Azul, alumnos, profesionales, personal de sala, personal de limpieza entre otros.

Con respecto a la muestra es definida como un subgrupo de la población, la cual debe ser representativa a la misma (Sampieri, et al 2010). En el presente trabajo, la muestra pertenece a los profesionales entrevistados y a los encargados de salas que respondieron a los cuestionarios.

La manera en que ha sido seleccionada la muestra es, a través de un proceso de muestreo no probabilístico, donde el experto selecciona a quienes considere que van a ser útiles en el relevamiento, dependiendo del requisito que necesita que cumplan (León & Montero 2003).

Informantes Claves

Con el fin de obtener la información necesaria para realizar el relevamiento institucional, se comienza con concretar un par de entrevistas con profesionales de la Institución, la directora y una de las psicólogas de la misma. Con la directora se hizo hincapié en la historia y

funcionamiento de la Institución y con la psicóloga, se profundizó en la dinámica de trabajo y talleres.

Por último, se aplicó un cuestionario a todos los encargados de sala con el objetivo de ampliar la información.

2.1.2 Consideraciones Éticas

Es pertinente mencionar que se tuvieron en cuenta las consideraciones éticas que expone el código de ética de Federación de Psicólogos de la Republica Argenta (FEPPRA).

Para cumplir con las consideraciones del código, se confeccionó un consentimiento informado donde se hizo referencia a los objetivos de la investigación, el carácter voluntario, anonimato y la confidencialidad de los datos recabados. (Anexo)

2.1.3 Síntesis de los datos recolectados

Síntesis de observación 1

Al comienzo de la primera observación se pudo ver como todos los miembros de la Institución tanto alumnos como personal de la misma colaboran para poder llevar a todos los niños a la formación de la mañana. Desde ese primer momento del día puede darse cuenta del trabajo en equipo de los profesionales.

Luego de la formación se pasó a observar una de las salas, donde se logró constatar la manera de trabajo que ocupan los profesores de sala, siendo este un trabajo en equipo, ya que en

la misma había dos profesores, uno encargado de informar los objetivos del día, y el otro encargado de buscar materiales y ordenar los alumnos.

También se pudo dar cuenta de la falta de espacio físico, ya que la sala se encuentra unida a la cocina sin ningún tipo de separación, y a su vez en la sala se encuentra una de las puertas por donde ingresan los alumnos. Pudiendo generar muchas veces distracciones por el movimiento, o entrada y salida de personal.

Síntesis de observación

En la siguiente observación se participó de un ateneo. En el cual se pudo dar cuenta de una de las maneras en que los profesionales se comunican. En el ateneo participan todos los profesionales, psicóloga, quinesióloga hasta encargados de sala, por supuesto inclusive la directora de la institución. Aquí se constató que comparten información sobre los alumnos y la participación de sus familias, se debate intervenciones, de esta manera logran estar actualizados con lo que sucede en el día a día.

Al finalizar el ateneo se realizó una observación detallada de la infraestructura, donde se dio cuenta que al ser una institución para niños con discapacidades diferentes tiene todas instalaciones necesarias. Barandas, el baño modificado, rampas entre otras cosas. Pero no deja de ser un espacio pequeño, un patio de cemento sin verde.

Síntesis de entrevista a la Directora

La directora de la Fundación comienza haciendo una descripción del surgimiento de la Institución y un breve resumen de su funcionamiento y dinámica, la cual funciona de lunes a viernes de 9 a 16 horas.

Senda Azul está compuesto por una directora médica, encargada de todo lo que corresponde al plano de salud, una coordinadora general (la misma directora), que a su vez tiene la coordinación pedagógica. Una encargada del equipo técnico, que es Licenciada en Fonoaudiología, dicho equipo está compuesto por: estimuladora visual, quinesiólogo, psicopedagogo y trabajadora social. A su vez el equipo pedagógico se conforma de los encargados de sala y acompañantes terapéuticos.

Por su parte la Fundación consta actualmente de un proyecto general que se conforma por cuatro salas. Las mismas se dividen por edad cronológica y por nivel funcional. Cada sala a su vez tiene un encargado y tantos auxiliares como sea necesario, y en caso de requerirse también acompañantes terapéuticos individuales.

Se valora de manera considerable el sentido de pertenencia y se hace hincapié en el cuidado de todo el personal que trabaja en Senda Azul, considerando el estrés que puede ocasionar el trabajo con personas con discapacidad. Para dicho cuidado hay rotación de puestos constantemente, jornadas laborales cortas y un muy buen clima de trabajo.

Se menciona la necesidad de mejorar la comunicación entre los profesionales. Si bien se habla de que se ha logrado formar un grupo de trabajo con muy buena relación, se hace referencia a la necesidad de sistematizar la información.

Al ser una ONG Senda Azul se encuentra en constante amenaza por los recursos económicos, a pesar de que en los quince años de funcionamiento nunca se han tenido que cerrar las puertas, ya que se ha logrado trabajar con los recursos de los que se dispone, aunque en muchas oportunidades sean escasos. Si es una preocupación actual el tema de la categorización debido a que no lo han logrado y eso depende de tiempos ajenos a la Fundación.

De todo lo que implica discapacidad si es un tema que preocupa, lograr tener una administración más organizada y generar nuevos proyectos.

Es de considerar que actualmente se cuenta con el proyecto de canino terapia, terapia asistida con animales, con el que se está por dar el próximo paso que es la salida a la comunidad. Que cualquier niño de Córdoba o alrededores pueda acceder a este tipo de terapia en la Fundación. Otro proyecto a futuro no muy lejano es que ya está en marcha la remodelación de otro inmueble para que ahí se situara el centro de día.

Síntesis de entrevista a la Psicóloga

La entrevista comienza con una descripción del puesto y las tareas principales que realiza la psicóloga. Principalmente se encarga del área familiar, trabajando con los padres y hermanos de los chicos. Luego también hay otra psicóloga, con la cual trabajan en conjunto, que se encarga

de abordar a los chicos individualmente y ayudar a los encargados de sala en lo que respecta al área de psicología.

Se menciona el proyecto de canino terapia y el interés puesto en investigar más sobre el tema, para así poder realizar publicaciones. Ya se han realizados charlas en la Fundación sobre esta temática.

Se hace referencia a la esencia de la Fundación y a la importancia que el equipo de trabajo siga siendo el mismo a lo largo de los años. La esencia tiene que ver con que uno en Senda Azul no trabaja por dinero, sino más bien por una misión. Haciendo hincapié en que no solo se realiza la tarea de psicólogo por ejemplo si no que también se participa en; eventos, bingos, ferias entre otras cosas que se realizan para recaudar fondos.

Se señalan dificultades encontradas en relación a la comunicación entre el mismo equipo. Teniendo en cuenta que se tiene una buena relación, grupos de whatsApp, reuniones, manteniéndose en constante comunicación, sin embargo esto no es suficiente para que haya un adecuado flujo de información.

En cuanto a la infraestructura se comenta la necesidad siempre presente de mejorar, al ser una ONG y no contar con recursos económicos ideales, el trabajo en cuanto a infraestructura es lento y precario. Considerando el tema de los recursos al depender de obras sociales Senda Azul siempre está atento en cuanto a la parte económica.

Con respecto al funcionamiento de cada sala en sí, se menciona que cada una tiene un proyecto específico a su vez trabajo individual con cada niño. Por ejemplo sala roja que es la de

los más pequeños, en la misma se trabaja sensopercepción, de qué manera se trabaja va modificándose cada año. La otra sala la de los preadolescentes trabaja métodos alternativos de comunicación. Paralelamente a nivel Institucional se han realizado jornadas de puertas abiertas en discapacidad, donde la idea es poder ofrecer charlas a los profesionales. También se realizan charlas de canino terapia con el mismo público profesionales y padres de niños.

Síntesis de cuestionarios

De los diez cuestionarios entregados fueron 7 los encargados de sala que respondieron.

En los resultados de los cuestionarios se puede dar cuenta de la satisfacción que siente el personal en cuanto al funcionamiento de las Fundación, la mayoría contesto muy satisfactorio y el resto satisfactorio. En cuanto al clima laboral han respondido todos de igual manera oscilando en satisfactorio y muy satisfactorio.

Con respecto a la comunicación entre el personal, todas las respuestas fueron satisfactorio y muy satisfactorio, distinto a los expuesto en las entrevistas relatadas anteriormente. Asimismo la calificación de los espacios para expresar dudas, dificultades e interés, es calificada como satisfactoria y muy satisfactoria.

En relación al trabajo interdisciplinario la mayoría de los encargados evidencian una valoración positiva, evaluándolo entre satisfactorio y muy satisfactorio.

Haciendo referencia a las instalaciones gran parte de los encuestados respondió de manera positiva, pero un par de ellos las considero poco satisfactorias.

Aludiendo a los factores que favorecen el trabajo en la Fundación, la mayoría de los encuestados acuerdan en que las reuniones de equipo y los proyectos son un factor favorable.

Mencionando los talleres de interés para los encuestados, la mayoría ha mostrado interés por talleres de inserción laboral y sensopercepción, luego comunicaciones alternativas y por ultimo sexualidad.

En cuanto a que es lo que hace al buen funcionamiento de la Fundación, la mayoría respondió trabajo en equipo y la dedicación de sus profesionales.

Por último se observa unanimidad en que los aspectos que ponen en amenaza las Fundación son, el pago de las obras sociales y la falta de políticas públicas de salud.

Síntesis de entrevista telefónica con la psicóloga

La entrevista comienza con una explicación de cómo es que se trabaja con los padres de los niños. Realizando un seguimiento mensual. Con el fin de poder trabajar y lograr los objetivos planteados, en caso de que los padres quieran informar sobre algo a la psicóloga este es el espacio. También se intenta brindar un espacio de contención a estos padres.

Se menciona que en años anteriores se realizaban trabajos grupales, talleres, con los padres donde se trabajaban temas específicos de discriminación, o cualquiera tema emergente de discapacidad. No se continuaron debido a que se hacían muy extensos en el tiempo y los padres empezaron a faltar.

ANALISIS FODA

Se presentará a continuación un FODA con el objetivo de poder conformar un cuadro de la situación actual de la Fundación en cuanto a sus fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas.

FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none">• Profesionales capacitados.• Equipos de trabajo interdisciplinarios• Trabajo en equipo.• Buen clima laboral.• Se considera de suma importancia el cuidado del personal.• Se realizan diagnósticos individuales, y por ende proyectos individuales para cada niño.• Al ser una Fundación pequeña se logra un seguimiento constante de los niños en conjunto con sus familias.• Precisión y claridad en los Proyectos y objetivos.• Profesionales con alto grado de satisfacción con respecto funcionamiento de la Fundación.	<ul style="list-style-type: none">• Marcado interés en mejorar la comunicación interna.• Iniciativa de plantear nuevos proyectos.• Futura apertura del proyecto de canino terapia para cualquier niño que quiera acceder al mismo.• Futura apertura de un centro de día.• Interés por realizar publicaciones de canino terapia.• Marcado interés en abordar nuevos temas en los talleres.• Positiva valoración de la realización de Jornadas de puertas abiertas para profesionales.• Posibilidad de apertura de espacios para la contención de los padres y/o familiares a cargo de los niños en terapia.

DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none">• Discrepancia en los niveles de comunicación interna en la Fundación.• Infraestructura inadecuada.• Falta de espacios de contención, para los padres de los chicos que asisten.	<ul style="list-style-type: none">• Demoras en los pagos de las obras sociales, perjudicando el pago a los profesionales.• Inestabilidad en las condiciones laborales y precarización por parte de las políticas de salud.• En trámite la categorización de la Fundación.

FUNDAMENTOS DE LA DEMANDA/PROBLEMA

En función de los datos recolectados es posible inferir que si bien la Fundación presenta debilidades, en cuanto a la comunicación interna y la infraestructura. En el siguiente trabajo final de graduación se hará hincapié en una de ellas, que es la falta de espacios para la familia, sin embargo se tendrán en cuenta las oportunidades, considerándolas apropiadas para abordar desde la psicología.

Cabe aclarar que si bien la comunicación interna puede ser abordada desde esta disciplina, en este relevamiento no se la ha considerado una demanda que necesite ser trabajada de manera inmediata, debido a que si bien es un problema que aqueja a la Fundación actualmente, los profesionales han sabido lidiar con ella sin la necesidad de una intervención profesional.

Retomando las oportunidades se pudo ver una notable iniciativa de plantear nuevos proyectos, marcado interés en abordar nuevos temas en los talleres y positiva valoración en la realización de Jornadas de puertas abiertas.

Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado se considera valioso y factible proponer desde este trabajo final de grado la realización de una actividad grupal centrada en la calidad de vida familiar, dirigida a los padres/tutores de los niños que asisten a la Fundación.

Se eligió el tema de la Calidad de Vida Familiar, porque en el relevamiento se pudo observar que no es un tema que se esté trabajando. Desde esta perspectiva se considera de suma

importancia la inclusión de un espacio que sume a las familias de los sujetos en tratamiento debido a que esta, es un contexto socializador por excelencia para el niño.

PLAN DE ACTIVIDADES

Propuesta de aplicación profesional

Proyecto de intervención: Taller para mejorar la Calidad de Vida Familiar.

El siguiente Proyecto de intervención, con la modalidad de taller psico educativo. Cuyo fin es brindar un espacio de comprensión, reflexión y contención a los participantes, como así también un espacio de aprendizaje y confianza. Donde lo que se va a buscar es brindar herramientas para la mejora de la Calidad de Vida Familiar.

El taller será coordinado por un psicólogo/a cargo, quien en el tercer encuentro del módulo dos se encontrará acompañado de un psicólogo capacitado en Psicodrama.

Se elige trabajar en el fomento de la CdVF, ya que luego de un relevamiento institucional se encontró un bache en cuanto a la contención brindada por parte de la Fundación a los padres de los chicos.

Nombre del taller: “Familia y Calidad de Vida”

Frecuencia: una vez por semana.

Carga horaria: Dos horas por encuentro.

Horario: 9,15 a 11,15.

Cantidad de encuentros: 3 módulos. Un total de 6 encuentros, de dos horas cada uno.

Temáticas a abordar por modulo:

MODULO 1: Presentación. Un encuentro.

MODULO 2: Trabajo sobre la importancia de la autodeterminación y el desarrollo personal.3 encuentros.

MODULO 3: Ley de Discapacidad y Puntos de apoyo. Reflexión y cierre. 2 encuentros.

Cada módulo consta de una primera parte donde se expondrá información teórica sobre la temática abordar, luego, normalmente en el segundo encuentro se trabaja la aplicación de la teoría, a través de diferentes técnicas.

Objetivo general: El fin del taller es brindar herramientas para promover la CdVF. Y al mismo tiempo funcionar como un espacio de contención a los padres/tutores de los chicos, donde se sientan escuchados.

Objetivo específico: se hará hincapié en los siguientes puntos:

- Promover la autodeterminación.
- Fomentar el desarrollo personal.
- Informar acerca de la Ley de Discapacidad.

- Fomentar el desarrollo de Puntos de apoyo.

Recursos materiales: aula, sillas, computadora, cañón, power point, 25 cuadernos y 25 lapicera (por integrante), 10 afiches, 6 fibrones, resma de hoja oficio, copias del material sobre la Ley y copias del relato.

Modalidad: Taller, definiendo al mismo como una forma de enseñar y aprender, mediante la realización de algo en conjunto.

DIAGRAMA DE GANTT

DIAGRAMA DE GANTT		
PROYECTO	Familia y Calidad de Vida	
UNIDAD DE TIEMPO	12 hs	6 encuentros
FECHA DE INICIO	6/3/2018	
FECHA DE FINALIZACIÓN	3/4/2018	

ACTIVIDAD	NOMBRE	DURACIÓN	6/3/2018	13/3/2018	20/3/2018	27/3/2018	3/4/2018	10/4/2018
	Presentación	10 min						
1	"Nuestra Casa"	45 min						
	Receso	10 min						
2	"Conceptos Claves"	40 min						
	Cierre	15 min						
3	"Acerca de la Autodeterminación"	30 min						
4	"Nuestra propia definición de Autodeterminación"	1:30 hs						
	Cierre	45 min						
5	"Conceptos"	30 min						
6	"No olvidarse de uno mismo"	1:15 hs						
	Cierre	15 min						
	Presentación	5 min						
7	¿Haciendo un poco teatro?	1:30 hs						
	Cierre	25 min						
	Presentación	5 min						
8	"La Palabra"	1 hs						
9	" Lo tenemos que saber"	45 min						
	Cierre	10 min						
10	"Poniéndonos en zapatos ajenos"	1hs						
11	"Nos despedimos"	45 min						
	Cierre	15 min						

EVALUACIÓN DE IMPACTO

Para la realización de esta evaluación de impacto se decidió trabajar con la Escala de Calidad de Vida Familiar, adaptada de Miguel Angel Verdugo Alonso, Alba Rodríguez Aguilera, Fabián Sainz Modinos. La misma es una adaptación al contexto español de la Family Quality of Life Survey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas (EEUU). La adaptación se ha realizado en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, contando con la experiencia de varios años de utilización en contextos profesionales y de investigación.

La Escala permite determinar la satisfacción que experimentan las familias frente a cada uno de los indicadores de calidad de vida en contraste con la importancia que conceden a dichos indicadores, a través de cinco categorías, que van desde muy insatisfecho, hasta muy satisfecho y desde poca importancia hasta mucha importancia. Además, consta de cinco dimensiones:

1- Interacción Familiar: Que mide la relación que tienen los miembros de la familia entre sí, y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación. (6 ítems)

2- Papel de los padres: Evalúa la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina o enseñanza a los niños y adolescentes de la familia. (6 ítems)

3- Bienestar Físico y material: los ítems miden aspectos como: la salud física y mental, y las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, comunidad). (5 ítems)

4- Bienestar emocional: Corresponde a cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades de tener ayuda de personas externas a la familia, contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, resolución de estrés, libre elección. (4 ítems)

5- Apoyo para personas con discapacidad: Los ítems miden las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo, ocio. Además, las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros. (4 ítems).

Dimensiones de Calidad de Vida Familiar.

Interacción Familiar	ÍTEM
Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1
Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	7
Mi familia resuelve los problemas unida	10
Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	11
Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	12
Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	18

Bienestar Emocional	ÍTEM
Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	3
Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	4
Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	9
Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	13

Recursos o Apoyos relacionados con la persona con discapacidad	ITEM
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en la escuela o trabajo	22
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar	23
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos	24
Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia	25

Papel de padres	ÍTEM
Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente	2
Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades	5
Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás	8
Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	14
Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc.	17
Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad	19

Bienestar Físico y Material	ITEM
Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir adonde necesitan	6
Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	15
Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	20
Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	16
Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, y en el barrio	21

Una vez que esta la escala cumplimentada, con los datos obtenidos se recurre al mapa de planificación familiar, cuyo objetivo es que los ítems cuya puntuación los sitúa en las áreas prioritarias de intervención se desplacen hacia el cuadrante donde se ubican los puntos fuertes de la calidad de vida familiar. El Mapa de planificación: en la primera fila contempla las mismas variables, que la fase 1: en la primera fila la satisfacción (graduada de 1 a 5) y en la primera columna la importancia (graduada de 1 a 5).

Mapa Planificación Familiar.

		Muy insatisfechos (1)	Insatisfechos (2)	Neutral (3)	Algo satisfechos (4)	Muy satisfechos (5)
Poca importancia (1,2)	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
Importante (3)	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
Bastante importante (4)	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
Mucha importancia (5)	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción Familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					

	Área prioritaria I
	Área prioritaria II
	Área prioritaria III
	Puntos fuertes

Es necesario tener en cuenta que en cada cuadrante se reiteran las 5 dimensiones del modelo, las cuales permiten identificar el tipo de influencia que está ejerciendo cada dimensión sobre la calidad de vida familiar.

Por lo tanto, para poder distribuir los ítems y ubicarlos en el cuadrante apropiado se necesita: 1) Conocer que puntuación ha asignado el entrevistado a cada uno de los ítems, en cuánto a importancia y satisfacción, y conocer a que dimensión pertenece el ítem.

El mapa de planificación familiar nos muestra las áreas que están influyendo de manera positiva y negativa en la calidad de vida familiar, y por lo tanto ayuda a identificar los puntos prioritarios para orientar la intervención.

La Escala cuenta también con una sección que recoge diversos datos socio-demográficos de la persona con discapacidad y su familia, incluida la persona que responde; y otro apartado referente a los servicios y apoyos que la persona con discapacidad y su familia necesitan y el grado en que lo reciben.

La escala será aplicada el primer día del taller, y al mes siguiente junto con el cuestionario de evaluación del taller.

Escala

Escala de Calidad de Vida Familiar

Gracias por aceptar completar este cuestionario. Este cuestionario contiene **preguntas sobre:**

- **Los servicios que usted y su familiar con discapacidad reciben.**
- **Las cosas que hacen que su familia viva bien**
- **Usted y su familia en general.**

Tenga en cuenta que:

- Sus respuestas servirán para **mejorar las políticas y servicios** para personas con discapacidad y sus familias.

- Toda la **información es confidencial** y su nombre no se unirá a ninguna de la información que nos dé.

- Es importante que **responda todas las cuestiones que pueda.**

- Al responder **piense en sus experiencias en los últimos 6 meses.**

-Le resultará más fácil responder las preguntas, si **sustituye** la expresión **“miembro con discapacidad de su familia”** por el **nombre** de dicha persona.

- **Utilice un lápiz** para marcar completamente las casillas de sus respuestas. Si cambia las respuestas, por favor borre completamente cualquier respuesta previa.

MUCHAS GRACIAS por compartir sus opiniones con nosotros.

SECCIÓN 1ª - INFORMACIÓN CONFIDENCIAL

CLAVE (a cumplimentar por el investigador)

Recuerde que toda la información que nos dé es confidencial. Su nombre no constará junto a ninguna información que nos proporcione. Muchas gracias por colaborar con nosotros.

1-DATOS DE LA ENTIDAD

1.1. Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad.

- Vivienda familiar
- Vivienda de alguna entidad
- Centro residencial

1.2. Si su familiar asiste a algún centro para personas con discapacidad, escriba:

Nombre del centro: _____

Localidad y la provincia: _____

2- INFORMACIÓN SOBRE USTED

2.1. ¿Cuál es su género?

- Hombre
- Mujer

2.2. ¿En qué año nació usted?

--	--	--	--	--

2.3. ¿Qué tipo de parentesco le une a la persona con discapacidad?

- Padre/madre
- Hermano/a
- Otro parentesco (especificar) _____

2.4. ¿Cuál de los siguientes describe mejor el tamaño de la localidad en la que vive?

- Menos de 2.000 habitantes
- De 2.000 a 5.000 habitantes
- De 5.000 a 20.000 habitantes
- Más de 20.000 habitantes

2.5. ¿Cuál es su estado civil?

- Viudo Casado Soltero Divorciado. Separado Otros

2.6. ¿Cuál es su situación laboral?

- Trabajo a jornada completa
 Trabajo a tiempo parcial
 Desempleado pero buscando trabajo
 Inactivo (por ejemplo, cuidador o amo de casa, jubilado, pensión pública, discapacidad)

2.7. ¿En qué trabaja? (especificar) _____

2.8. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?

- Sin estudios Bachillerato o estudios secundarios
 Estudios Primarios Estudios superiores (diplomatura, licenciatura, doctorado)

2.9. ¿Cuántas personas viven en su mismo hogar incluyéndose usted? Indique qué tipo de parentesco hay entre las personas que viven en su hogar.

(Ejemplo: Número de personas: 4 / Tipo de parentesco de cada una: padre, madre, hermano, familiar con discapacidad)

Número de personas: _____

Tipo de parentesco: _____

2.10. ¿Cuáles fueron los ingresos del año pasado entre todas las personas que viven en su mismo hogar? Asegúrese de incluir los ingresos de todas las fuentes (como pensiones o apoyo a la discapacidad).

- Menos de \$17.000
 Entre \$17.001 y \$25.000
 Entre \$25.001 y \$50.000
 Más de \$50.000

2.11. ¿Con qué frecuencia convive con su familiar con discapacidad?

- Fines de semana
 Diariamente
 Otros: _____

3. INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.

3.1. ¿Cuántos miembros con discapacidad tiene en su familia?

3.2. ¿A qué tipo de servicio acude su familiar con discapacidad?

- En casa
- Centro Ocupacional
- Centro de día
- Centro Especial de Empleo
- Empleo con Apoyo
- Empleo ordinario
- Centro educativo
- Otros

3.3. ¿En qué año nació su familiar con discapacidad?

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------	----------------------

3.4. ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?

- Leve
- Moderado
- Severo
- Profundo
- Desconocida

3.5. ¿Presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten al funcionamiento en las tareas diarias?

- SI → por favor especifique cuál _____
- NO

3.6. Indique la naturaleza de la discapacidad principal de su familiar con discapacidad (por favor MARQUE SÓLO UNA)

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Trastorno por déficit de atención o trastorno por déficit de atención e hiperactividad | <input type="radio"/> Discapacidad física |
| <input type="radio"/> Trastorno del espectro autista | <input type="radio"/> Deficiencia del habla o lenguaje |
| <input type="radio"/> Retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil | <input type="radio"/> Daño cerebral traumático |
| <input type="radio"/> Trastorno emocional o conductual | <input type="radio"/> Deficiencia visual incluyendo ceguera |
| <input type="radio"/> Deficiencia auditiva incluyendo sordera | <input type="radio"/> Deficiencia de salud (por favor especifique) _____ |
| <input type="radio"/> Discapacidad del aprendizaje | <input type="radio"/> Otra discapacidad (por favor especifique) _____ |
| <input type="radio"/> Discapacidad intelectual | <input type="radio"/> Sin diagnóstico específico |

3.7. ¿Tiene alguna discapacidad más aparte de la principal? Por favor, indique cuál. _____

3.8. ¿A qué distancia en kilómetros se encuentra la vivienda familiar del servicio o programa al que asiste su familiar con discapacidad ?

- 0-10 km. 10-20 km. Más de 20 km.

3.8. ¿Cuál es el estado civil de su familiar con discapacidad?

- Viudo. Divorciado. Separado.
 Casado. Soltero. Otros.

3.9. ¿Cuál es la situación laboral de su familiar con discapacidad?

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Trabajo a jornada completa | <input type="radio"/> Desempleado pero buscando trabajo |
| <input type="radio"/> Trabajo a tiempo parcial | <input type="radio"/> Inactivo (por ejemplo, ama de casa, jubilado, pensión pública, discapacidad) |
| <input type="radio"/> Trabaja en algún periodo del año | |

3.10. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado su familiar con discapacidad?

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Sin estudios. | <input type="radio"/> Bachillerato o estudios secundarios |
| <input type="radio"/> Estudios Primarios. | <input type="radio"/> Estudios universitarios |

SECCIÓN 2ª – APOYOS Y SERVICIOS

A. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familiar con discapacidad necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familiar lo necesita en la actualidad		En caso de contestar sí ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
1. Equipamiento especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Servicios sanitarios (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Servicios de audición y/o vista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fisioterapia o terapia ocupacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Servicios del habla y/o lenguaje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Servicios de educación especial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Servicios de orientación y psicológicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Servicios de transporte y movilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Entrenamiento en habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Coordinación entre diferentes servicios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Servicios de transición	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Servicios de empleo o formación para el empleo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Otros (por favor descríbalos):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familia necesita y recibe					
De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familia lo necesita en la actualidad		En caso de contestar sí ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
Servicios para su familia					
15. Respiro familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Cuidado de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Dinero para ayudar a pagar las facturas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Grupos de apoyo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Orientación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Apoyo (ayuda) a hermanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Formación a los padres o familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Información sobre discapacidades específicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Información sobre dónde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Información sobre dónde conseguir servicios para su familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Información sobre derechos legales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Otros (por favor descríbalos):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SECCIÓN 3ª: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Ahora cuéntenos **CÓMO SE SIENTE CON SU VIDA COMO FAMILIA.**

Emplearemos la información que nos dé para mejorar las políticas y servicios para las personas con discapacidad y sus familias.

Su “familia” puede incluir a muchas personas – madre, padre, parejas, niños, tías, tíos, abuelos/as, etc. Considere su familia a las personas con las que se apoyan y cuidan de forma regular, y no piense como familia en parientes que se relacionan con ustedes sólo de vez en cuando.

Piense en la vida de su familia en los últimos 6 meses.

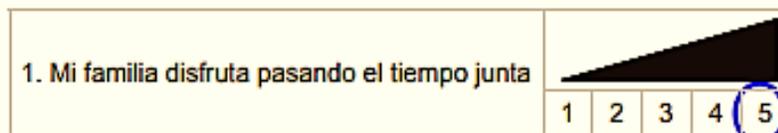
Primer paso: MARQUE LA IMPORTANCIA:

- Si marca el 1--> está diciendo que es **POCO IMPORTANTE.**
- Si marca el 2--> está diciendo que es **ALGO IMPORTANTE.**
- Si marca el 3--> está diciendo que es **IMPORTANTE.**
- Si marca el 4--> está diciendo que es **BASTANTE IMPORTANTE.**
- Si marca el 5--> está diciendo que es **IMPORTANTÍSIMO.**

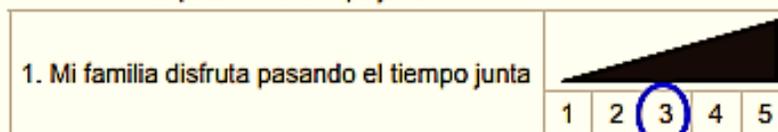
Segundo paso: MARQUE LA SATISFACCIÓN:

- Si marca el 1--> está diciendo que está **MUY INSATISFECHO.**
- Si marca el 2--> está diciendo que está **INSATISFECHO.**
- Si marca el 3--> está diciendo que está **SATISFECHO.**
- Si marca el 4--> está diciendo que está **BASTANTE SATISFECHO.**
- Si marca el 5--> está diciendo que está **MUY SATISFECHO.**

EJEMPLOS:



El 5 en **IMPORTANCIA**-->Indica que le parece **importantísimo** que su familia disfrute pasando el tiempo junta.



El 3 en **SATISFACCIÓN**--> indica que esta **satisfecho** con cómo su familia disfruta del tiempo que pasan juntos.

Calidad de Vida Familiar

Señale con un círculo la puntuación adecuada de 1 a 5	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
		
1. Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2. Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad a aprender a ser independientes	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3. Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4. Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5. Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad con sus tareas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6. En mi comunidad contamos con medios de transporte para ir donde necesitamos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7. Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8. Los miembros de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a llevarse bien con los demás	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
9. Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10. Mi familia resuelve los problemas unida	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11. Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
12. Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Señale con un círculo la puntuación adecuada de 1 a 5	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
13. Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
14. Los adultos de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
15. Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
16. Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
17. Los adultos de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas de la/s persona/s con discapacidad, como amigos, compañeros, etc.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
18. Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
19. Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la/s persona/s con discapacidad	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
20. Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
21. Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
22. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
23. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para progresar en el hogar	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
24. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
25. Las organizaciones que dan servicios al miembro con discapacidad de nuestra familia mantienen buenas relaciones con nosotros	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

TALLER

PRIMER MODULO

Primer Encuentro: Presentación y temáticas a abordar.

Objetivo general: Lo que se va a buscar es poder lograr que los integrantes del taller se conozcan entre sí, como así con el coordinador a cargo. Y que los mismos adquieran conocimientos generales acerca de la temática a trabajar CdVF.

El primer martes que comienza el encuentro, se realizará una presentación de la modalidad de trabajo y los profesionales.

Presentación: Duración 40 minutos.

- Presentación de los profesionales a cargo y definición de roles dentro del grupo.
- Continúa la presentación comentando porque se ha llegado a elegir trabajar esta temática (CdVf) mediante un taller. Se explicita procedimiento y metodología. Y el fin del taller, el cual es mejorar la calidad de vida de las familias de la Fundación y a su vez brindar un espacio de contención para padres.
- Por último se entrega la escala para ser completada.

Al comenzar el encuentro el psicólogo a cargo les dará la bienvenida a todos los integrantes, se presentará con su nombre y comenta cuál es su función dentro del taller.

Luego presentará el taller y les explicará acerca de los encuentros, las temáticas a trabajar lugar de encuentro y horarios.

Actividad N° 1: “*Nuestra casa*”

Objetivo: El objetivo de esta actividad es ante todo poder entrar en un clima cálido, de confianza, por ello es que se elige una actividad lúdica para abrir el taller. Lo que se busca es que los integrantes se conozcan entre si y sepan por qué cada uno se encuentra allí, cuales son las expectativas de cada uno.

Duración: 45 minutos.

Se comienza la actividad de presentación agrupando a los integrantes en grupos de no menos de 3 personas y no más de 6 (en función del número de personas). Se le pide a cada grupo que dibuje en una hoja una casa, la cual deberá ser completada con la siguiente información:

- *En la puerta principal:* los nombres de los integrantes del grupo.
- *En el techo:* expectativas que el grupo tiene acerca del taller.
- *En las paredes:* características de los miembros del grupo.

Una vez finalizado, cada grupo debe presentar su trabajo y cuando se digan los nombres de cada integrante comentar cuáles son sus expectativas si así lo desearan.

Actividad N° 2: “*Conceptos claves*”

Objetivo: El fin de esta actividad es informar a los integrantes en conceptos centrales que se trabajarán en el taller. Que los integrantes obtengan conocimientos generales sobre CdVF.

Duración: 30 minutos.

Se presentará a través de un Power Point los temas a trabajar en el taller. Sobre todo el tema que los trae al mismo que es Calidad de Vida Familiar. También se explicitará por qué se considera importante trabajar en esta tematica.

Consigna: Se pedirá a los miembros del taller que se ubiquen en un semi círculo para poder observar el Power Point que expondrá la coordinadora. Antes de comenzar con el Power Point se les preguntará a los miembros del taller:

- 1) ¿Qué es la Calidad de Vida Familiar para ellos?
- 2) ¿Qué consideran necesario o indispensable para una buena calidad de vida?

Luego se procede con las diapositivas.

La primera definición plasmada en el Power Point es la de Calidad de Vida propuesta por Schalock, 1996:

“el concepto de calidad de vida refleja las condiciones de vida deseada por una persona, en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: 1) bienestar emocional, 2) relaciones interpersonales, 3) bienestar material, 4) desarrollo personal, 5) bienestar físico, 6) autodeterminación, 7)

inclusión social, 8) derechos”.

Schalock (1996) recoge y sintetiza los aportes de diferentes investigadores que abordaron el concepto de calidad de vida, caracterizándola como:

- Concepto sensibilizador que permite apreciar el modo en que las personas sienten y experimentan su vida y sus situaciones.
- Concepto dinámico que no se puede separar de las etapas de desarrollo de la persona, de sus redes de apoyo y de sus ámbitos vitales importantes.
- Concepto organizador que, al proponer un marco sistemático para alcanzar el conocimiento de las vivencias de las personas, puede utilizarse para diferentes propósitos.
- Herramienta para evaluar calidad de vida por medio de las diferentes dimensiones que la componen.
- Marco de referencia y orientación para que los servicios eleven la calidad de sus prestaciones y mejoren los sentimientos de bienestar de las personas.

Haciendo hincapié en las dimensiones que serán trabajadas en el taller y una breve explicación de por qué se han elegido.

La otra definición a trabajar en esta actividad es la de Calidad de Vida Familiar. Partiendo de la definición de calidad de vida, se citará el concepto de Calidad de Vida Familiar, entendiéndola como sentido dinámico de bienestar familiar, definido de manera subjetiva y colectiva por todos los miembros de la familia, donde interactúan las necesidades a nivel individual y familiar, se hace hincapié tanto el reconocimiento de la familia como contexto de desarrollo como el papel

de la CdVF en la mejora de las habilidades de las familias frente a la discapacidad de su familiar y en la valoración del hipotético impacto positivo de los apoyos y los servicios que las familias reciben. “La CdVF, al igual que cuando hablamos de CdV individual, es: a) multidimensional, ya que está compuesta por un conjunto de variables que determinan la situación de vida de las familias y (b) incluye componentes tanto subjetivos como objetivos”. (Giné i Giné et al., 2013)

También se presentarán en el Power Point los objetivos específicos planteados en el taller. Puntualizando en la importancia de promover la autodeterminación y el desarrollo personal, y a su vez fomentar en la creación de los puntos de apoyo. Por último se informa acerca de la Ley de discapacidad.

Cierre: Se comenta lo trabajado. Y se abre un espacio para hacer preguntas.

Duración: 10 minutos.

Recursos: aula, sillas, computadora, cañón, Power Point, hojas oficio, y lapiceras.

SEGUNDO MODULO

Primer encuentro: ¿Qué es la autodeterminación?

Objetivo General: Poder lograr una comprensión del concepto de autodeterminación y su influencia en la CdVF. Buscando la toma de conciencia en cuanto a la importancia de la autodeterminación.

Actividad N° 1: “Acerca de la autodeterminación”

Objetivo: Lo que se busca con esta actividad es informar acerca de qué es la autodeterminación, y de su influencia en la CdVF.

Duración: 30 minutos.

Se comienza la actividad con un Power Point donde se expondrá definiciones, e importancia del concepto de autodeterminación.

Consigna: Se pedirá a los miembros del taller que se ubiquen en un semi círculo para poder observar el Power Point que expondrá la coordinadora.

Las diapositivas del mismo estarán conformadas con la siguiente información:

Se define la autodeterminación como: *“actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias o interferencias externas innecesarias”* (Citado en Verdugo, s.f, p .3). Considerando cuatro características que deben estar presentes, autonomía, autorregulación, fortalecimiento y autorrealización. Haciendo hincapié en la influencia de este concepto en la CdVF.

Se hace referencia a este concepto, debido a que es considerado una dimensión de la Calidad de vida. Considerando que uno de los ejes de la CdVF es la orientación individual.

En este momento se aclara la influencia que tiene el contexto, que si bien uno puede actuar de manera auto determinada nunca es una totalidad del cien por ciento, debido a que existen las influencias externas y son inevitables, la importancia del otro y por sobre todo el respeto al otro. Haciendo hincapié en no caer en individualismos, autodeterminación no es tomar decisiones a

costa de la felicidad o bien estar ajeno.

Actividad N° 2: “*Nuestra propia definición de autodeterminación*”

Objetivo: Con la siguiente actividad lo que se busca es que a través de la misma los integrantes tomen conciencia acerca de la importancia de la autodeterminación. Y den cuenta de que si en su vida ellos se sienten auto determinados o no.

Duración: 45 minutos

Consigna: Se pide a los miembros del taller que respondan en sus cuadernos las siguientes preguntas. Teniendo 15 minutos para responder cada una, al terminar de responder se hace una puesta en común de 30 minutos.

- 1) ¿Qué piensas que es la autodeterminación?
- 2) ¿Para qué crees que sirve? ¿porqué crees que es importante la autodeterminación?
- 3) ¿Cuándo me siento auto determinado? (explicar en qué situación o lugar me siento así)
- 4) ¿Cuándo considero tomar decisiones con una mínima influencia externa? O mejor dicho consiente de la influencia del contexto y sin embargo conforme con mi decisión.

Cierre y reflexión: 45 minutos.

Puesta en común de las respuestas, comentarios y reflexión final acerca de lo trabajado.

Objetivo: el objetivo de este cierre es que los integrantes, cuenten como se sintieron haciendo la actividad, y hagan todas las preguntas que consideren necesarias. Siempre el objetivo es aclarar.

Recursos: aula, sillas, computadora, cañón, cuaderno y lapicera para cada integrante.

SEGUNDO MODULO

Segundo encuentro: Importancia del desarrollo personal.

Objetivo General: El objetivo del siguiente encuentro es, mostrar la importancia del desarrollo personal en la CdVF. Concientizar en el desarrollo del mismo.

Actividad N° 1: “*Conceptos*”

Objetivo: Lo que se busca con esta actividad es mostrarles a los integrantes la importancia del desarrollo personal y su influencia en la CdVF. Al hablar de influencia se hace referencia a como lo individual afecta a nivel familiar.

Duración: 20 minutos.

Se comienza la actividad con un Power Point donde se expondrá definiciones, e importancia del concepto de desarrollo personal.

Consigna: Se pedirá a los miembros del taller que se ubiquen en un semi círculo para poder observar el Power Point que expondrá la coordinadora. Donde en cuyas diapositivas se plasmará la siguiente información.

Se hace referencia al Desarrollo Personal, el cual consta según Schalock (1996) de tres indicadores claves. La educación, refiriéndose a tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a conocimientos interesantes y útiles. Las competencias personales,

disponer de conocimientos y habilidades distintas de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales. Y por último el desempeño, tener éxito en las actividades que realiza y ser productivo. (Citado en Verdugo, s.f, p .11).

Actividad N° 2: “No olvidarse de uno mismo”

Objetivo: El objetivo aquí es que los participantes den cuenta del lugar que ocupa en ellos hoy su desarrollo personal. Que sean conscientes de cuanta importancia le están dando.

Duración: una hora y cuarto.

- 1- La actividad comienza con unos minutos de relajación (acompañada de una música acorde) Donde se les pide a los integrantes que cierren los ojos y busquen estar relajados sienta su respiración, mientras el terapeuta los va guiando a que piensen en cuatro cosas:
 - A. ¿cómo son sus relaciones personales?
 - B. ¿que los motiva? O ¿hay algo que los motive?
 - C. En el último año, se han puesto metas propias, desafíos.
 - D. Por último ¿cuánto tiempo dedican a ellos mismo por día? (ejemplo: realizar una actividad física, o cualquier actividad para uno.)
- 2- Luego se piden que escriban las respuestas en el cuaderno.
- 3- Puesta en común.

Reflexión: Puesta en común de lo trabajado.

Duración: 15 minutos.

Recursos: aula, sillas, computadora, cañón, Power Point, cuaderno y lapicera para cada integrante.

SEGUNDO MODULO

Tercer encuentro: Psicodrama

Presentación: Duración 5 minutos.

Al comienzo de este tercer encuentro se presenta al profesional invitado. Quien será el que ayudará a guiar la actividad del encuentro.

Es aquí donde se les pide a los integrantes que se organicen en forma de círculo, con el fin de ir propiciando un clima más cálido e informal.

Actividad: *¿haciendo un poco de teatro?*

Objetivo: el fin de este encuentro es que los integrantes puedan vivenciar lo más cercano posible de la realidad la autodeterminación y el desarrollo personal. Concientizar en la importancia de los mismos y la gratificación que puede llegar a generar adquirirlos, o reforzarlos.

Duración: de una hora y media.

La actividad a realizar en este encuentro es Psicodrama. Será dividida en tres momentos los cuales corresponde a dicho dispositivo.

MOMENTOS:

1) *Caldeamiento*: es aquí donde se prepara el clima grupal. Se busca que los integrantes entre en un clima relajado, de confianza. El director (en este caso el psicólogo invitado) pedirá al grupo que se ponga de pie y comience a caminar por el espacio, luego que cierren los ojos y se concentren en su respiración y latidos del corazón. Esto con el fin de entrar en un clima más relajado. Seguido a esto se pide que se detengan y abran los ojos, con la persona que tienen al frente armaran pareja. Se les indica la consigna: “imaginarse en sus mentes por separado una escena relacionada con la autodeterminación y/o el desarrollo personal”. Una vez que la tienen, deben compartirla con el compañero, y por último elegir una de las escenas.” Luego se escriben todas las escenas en el pizarrón y se elige entre todos la escena a dramatizar y su correspondiente protagonista.

2) *Dramatización*: Momento en que se actúa la escena. Toman relevancia los yo auxiliares y protagonista.

3) *Compartir*: es en este último momento donde el grupo comparte, sentimientos y vivencias, de todo lo que les fue sucediendo durante la escena.

Cierre: Duración de 25 minutos.

Una puesta en común de cómo se sintió realizando esta actividad.

Recursos: espacio físico (aula), sillas.

TERCER MODULO

Primer encuentro: “Es un derecho”

Objetivo General: El fin de este encuentro es educar sobre contenidos de la Ley.

Presentación: Duración 5 minutos.

Acotada introducción del tema a trabajar en el encuentro, en este caso Ley de Discapacidad.

Actividad N°1: “*La Palabra*”

Objetivo: Lo que se busca con la siguiente actividad es sintetizar o resumir los aspectos centrales de la Ley de Discapacidad. A su vez poder identificar cuan informado se encuentra el grupo acerca de la temática tratada.

Duración: una hora.

Consigna:

- 1) Se les pide a los integrantes que se agrupen en grupos de no más de 5 personas.
- 2) Luego que en una sola palabra u oración escriban acerca de que piensan sobre la Ley de Discapacidad. Preguntas orientadoras: ¿qué es la ley? ¿Se siente protegidos por ella? ¿tienen conocimientos de los derechos que le corresponden a la persona con discapacidad? ¿Hacen uso de todos los derechos?
- 3) A continuación se abre una breve reflexión en torno a las palabras u oraciones escritas. El

coordinador anota en un Afiche las oraciones o palabras haciendo las siguientes preguntas: ¿por qué escribieron eso? ¿Consideran importante la Ley? Abriendo de este modo a una discusión

Actividad N° 2: “*lo tenemos que saber*”

Objetivo: El objetivo de la actividad es educar acerca de la Ley y los derecho que les corresponde, haciendo hincapié en los puntos de la Ley que les serán útiles en el día a día a la familia. Consecuentemente lo que se intenta es poder darles herramientas frente a determinadas situaciones.

Duración: 45 minutos.

Se comienza la actividad con un Power Point donde se expondrá puntos claves acerca de la ley, que serán de utilidad en el presente de las familias. A su vez se les entrega a los miembros unas fotocopias con información acerca de la Ley.

Las filminas estarán compuestas con la siguiente información:

Ley 22.431:

Esta Ley tiene el fin de otorgar a las personas con discapacidad atención médica, educación y seguridad social, disponiendo de los siguientes servicios: rehabilitación integral, formación laboral o profesional, préstamos o subsidios. Regímenes diferenciales en seguridad social, escolarización y orientación o promoción individual, familiar y social. (Ley N° 22.431. Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas.1981)

Por otra parte también se instruye a los distintos Ministerios acerca de la implementación de creación de hogares de internación, ocupación laboral de las personas con discapacidad, integración al sistema educativo y formación a los docentes y profesionales. Cabe aclarar que disponen de transporte público gratuito para dirigirse del domicilio al establecimiento educativo y/o centro de rehabilitación.

Antes de continuar se considera importante aclarar la definición de discapacidad propuesta en dicha Ley. En el Artículo n° 2 de la misma, se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Ley N° 22.431. Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas.1981)

Considerando esta definición es que dicha Ley en el Artículo N°3 menciona que, el Ministerio de Salud de la Nación certificará cada caso que exista discapacidad. Otorgando un certificado denominado Certificado Único de Discapacidad y este acreditará plenamente la discapacidad en todo el territorio nacional. (Ley N° 22.431. Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas.1981). El mismo es de suma importancia ya que es un certificado que permite el cumplimiento de todos los derechos que les corresponden a estas personas.

Imposible no mencionar la Ley 24.901, de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las personas con Discapacidad. La cual versa sobre las acciones de prevención, asistencia, promoción y protección con el objetivo de brindar cobertura

integral a sus necesidades.

Esta Ley, 24.901, es más específica que la anterior (22.431) en cuanto a, el financiamiento y a su vez especifica los entes reguladores que garantizaban las prestaciones. Así las obras sociales tendrán la obligación de dar cobertura total de las prestaciones básicas, que necesiten las personas con discapacidad afiliadas a las mismas. También obliga al Estado que preste a toda persona con discapacidad no incluida dentro del sistema de las obras sociales, las prestaciones básicas planteadas en dicha Ley. Estas prestaciones se refieren a, atención médica y garantizar los servicios de control y diagnóstico, también a rehabilitación educativa, terapéutica educativas, y asistenciales, como así internación, atención psiquiátrica, medicamentos y alimentación específica.

Se hace mención a esta Ley, ya que en muchas oportunidades las familias desconocen sus derechos y que hay una ley que los respalda. A su vez desconocen la obligación que el Estado tiene de brindarles todo lo mencionado anteriormente.

Cierre: Pequeña conclusión, con el fin de sacarse dudas y hacer cualquier pregunta.

Duración: 10 minutos.

Recursos: aula, sillas, computadora, cañón, Power Point, cuaderno y lapicera para cada integrante, hojas A4, papel afiche, fibrones y fotocopia de la Ley de Discapacidad.

TERCER MODULO

Segundo encuentro: “Puntos de Apoyo y Cierre del taller”

Objetivo General: En este último encuentro lo que se busca es fomentar el desarrollo de puntos de apoyo. También se realizará un cierre del taller.

Actividad N°1: “Poniéndonos en zapatos ajenos”

Objetivo: El fin de esta actividad es llegar a conclusiones concretas acerca de la gran utilidad de los Puntos de Apoyo en la vida diaria, la importancia de saber a dónde recurrir o a quien. Y también busca fomentar la toma de decisiones a partir de hechos concretos.

Duración: una hora.

Consigna:

- 1) Se entrega al grupo un documento realizado de ante mano, el cual describe el siguiente caso:

Este es un caso de una familia del interior que se viene a vivir a Córdoba por temas de trabajo. La familia está compuesta por un matrimonio con tres hijos, uno de ellos fue diagnosticado a los 4 años con Autista, actualmente Juan, el hijo diagnosticado con Autismo, tiene 10 años. Al llegar a Córdoba y querer inscribir a sus tres hijos a la misma escuela una cerca su casa, no les permiten anotar a Juan. El matrimonio siente una elevada angustia porque por cuestiones económicas y de movilidad necesitaban que los tres hijos vayan a la misma escuela, y al no permitir a Juan en la misma se verían obligados a que pierda el año escolar.

- 2) Se les pide que respondan a las siguientes preguntas: ¿qué harían si fueran ese matrimonio? ¿A dónde o a quien recurrirían? ¿Cómo se sentirían? ¿de qué forma actuarían frente a una situación de esa índole?
- 3) Una vez que todos terminaron de escribir la respuesta se hace una puesta común.
- 4) El coordinador del grupo explica la importancia de conocer acerca los Puntos de Apoyo y remarcar la relación de lo trabajado en el encuentro anterior, haciendo referencia a la ley y a los derechos que les corresponden a la personas con discapacidad, finalmente la importancia de la inclusión social.

Actividad N°2: “nos despedimos”

Objetivo: Que los integrantes del grupo expresen aspectos positivos y negativos del taller. Y por sobre todo cuenten como han vivido esta experiencia y se les ha sido de utilidad.

Duración: 45 minutos.

Consigna:

- 1) el coordinador les pide a los integrantes que contesten las siguientes preguntas respecto del taller:

¿Me gusto?

¿No me gusto?

¿Qué aprendí?

¿Qué otras cosas me gustaría aprender?

¿Cómo la pase?

¿Cómo me sentí?

¿ se cumplieron mis expectativas?

2) Se formarán grupo de 4 a 6 integrantes. A nivel grupal, cada integrante comentará las respuestas y, entre todos producirán un afiche que dé cuenta de los aspectos positivos y negativos de la experiencia vivida.

3) En esta última instancia cada grupo expondrá su afiche y el coordinador acompañara brindando su opinión de la experiencia.

Cierre: 15 minutos.

Se darán unos minutos para que comenten cualquier duda.

Recursos: aula, sillas, cuaderno y lapicera para cada integrante, papel afiche de acuerdo a la cantidad de grupos formados, fibrones.

Proceso de Evaluación del Taller

Un mes luego de haber finalizado el taller, se considera optimo volver a la Fundación para presentar un cuestionario de evaluación. Con el fin de obtener una retroalimentación, y tener conocimiento de si ha sido de utilidad o no el taller para los participantes.

El modelo de cuestionario de evaluación es el siguiente:

(1) Muy de acuerdo (2) En acuerdo (3) Ni en acuerdo ni en desacuerdo

(4) En desacuerdo (5) Muy en desacuerdo

	1	2	3	4	5
-He comprendido la influencia de la autodeterminación en la CdVF.					
-Me considero una persona con autodeterminación.					
-Considero haber comprendido la importancia el Desarrollo Personal.					
-He comprendido los conceptos teóricos trabajados en el taller.					
-Considero de utilidad la información brindada acerca de la Ley de Discapacidad.					
-Considero que el taller me ha brindado herramientas en pos de la mejora de la CdVF.					

Gracias por su colaboración.

Presupuesto

	Costo Unitario	Cantidad	Costo total
Artículos otorgados por la Institución			
Sillas	\$ -	20	\$ -
Computadora	\$ -	1	\$ -
Proyector	\$ -	1	\$ -
Total			\$ -
Artículos específicos para actividades (Trae el coordinador)			
Impresiones de la Ley	\$2	25	\$50
Impresiones del relato	\$1	15	\$15
Total			\$ \$65
Artículos de Librería			
Lapiceras	\$5	25	\$125
Cuadernos	\$10	25	\$250
Afiches	\$7	10	\$70
Una Resma de Hojas oficio	\$168	1	\$168
Fibrones	\$25	6	\$150
Total			\$ 736
Otros Artículos			
Comida para convidar (café y medialunas)			
Total			\$300

Honorarios			
Honorarios Profesionales			\$1970
Total			\$1970
Total			\$3071

CONCLUSIÓN

Lo que se intentó lograr con el siguiente Trabajo Final de Grado, fue brindar un espacio de contención para las familias de Fundación Senda Azul, a su vez un espacio promovedor de una mejor Calidad de Vida Familiar. Todo ello logrado a través de un taller psico educativo, pensado como un lugar donde se trabaja en conjunto, integrantes y coordinador.

Se decidió trabajar con los padres/tutores de los chicos que asisten a la Fundación, ya que luego del relevamiento realizado en la misma, se llegó a la conclusión de que era una oportunidad valiosa trabajar esta temática, debido a que se consideró encontrar un espacio vacío en cuanto al trabajo con los padres por parte de la Fundación.

Para la realización de este trabajo se partió de la base que la familia es un contexto de influencia directa en la calidad de vida del niño. Por lo cual es que se optó por trabajar la Calidad de Vida Familiar, pensada por Schalock y Verdugo (2002) en estrecha relación con la calidad de vida de la persona, por supuesto influenciada por otros factores también.

No es menor poder entender la importancia del trabajo en la CdVF, ya que la mejora de la misma puede influir en la calidad de vida de la persona individual, en este caso del niño con discapacidad.

Por otra parte es importante entender que promover la CdVF no solamente influirá a los miembros de la familia en el contexto familiar, sino también influirá de manera más indirecta en los demás contextos que asisten.

Finalizando cabe aclarar que el trabajo fue desarrollado en un contexto grupal mediante actividades coordinadas respetando la modalidad de taller, considerando la idea de trabajar con los padres de una manera más simétrica propiciando el hacer y reflexionar en conjuntos y el intercambio de conocimientos.

Como cierre es fundamental continuar el trabajo con las familias propiciando la CdVF. A su vez es muy rescatable la investigación en esta temática, ya que actualmente es muy acotada y reciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Amate, E.A, Vásquez J.A (2006). “*Discapacidad lo que todo debemos saber*”. Organización Panamericana de la Salud. Publicación Científica y Técnica No. 616
- “*La discapacidad en Argentina*”. (2006) Fundación Par. Recuperado de <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/La-discapacidad-en-Argentina-Fundaci%C3%B3n-PAR.pdf>
- Ander-Egg, E. (2007). “*El taller: una alternativa de renovación pedagógica*”. Buenos Aires: Mar del Río de la Plata.
- Betancourt, A.M (2007). “*El taller educativo ¿Qué es? Fundamentos, cómo organizarlo y dirigirlo, cómo evaluarlo.*” Cooperativa Editorial Magisterio. Bogotá, D.C Colombia.
- Censo Nacional de población, hogares y viviendas* (2010) Sere B N°2 Tomo 1. Recuperado de http://www.estadistica.sanluis.gov.ar/estadisticaWeb/Contenido/Pagina148/File/LIBRO/censo2010_tomo1.pdf
- Córdoba-Andrade, L, Gómez-Benito, J, Verdugo-Alonso, M.A. (2008). “*Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo*” Univ. Psychol. v.7 n.2 Bogotá.
- Córdoba, L., Verdugo-Alonso, M A., Aya-Gómez, V., y Lumani, N. (2014) “*Investigación y atención psicosocial de familias de personas con discapacidad: un enfoque práctico por medio del mapa de calidad de vida familiar*”. Siglo Cero, 20, 48-62.

- Fernández González, A, Montero Centeno, D, Orcasitas García, JR, Villaescusa Peral, M. (2015). “*Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención*”. Siglo Cero, 46, 7-29. DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015462729>
- Giné i Giné, C, Vilaseca Momplet, R Gracia García, M, Simón Rueda, C Dalmau Montalá, M. (2013) “*Las escalas de calidad de vida familiar (cdvf-e). Apoyo y orientación para la intervención*”. Siglo Cero, 44, 21-37.
- Hernández Sampieri, R, Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. México D.F.: Mc Graw Hill.
- Kremer.I. (2011). “*¿A que llamamos salud y enfermedad mental en pediatría? Una mirada reflexiva sobre los diagnósticos psiquiátricos y su relación con nuevas teorías de subjetivación en el niño*”.
- León, O.G., & Montero, I (2003) *Métodos de investigación en Psicología y Educación*. Tercera Edición. Madrid: Mc Graw Hill.
- Ley 22.431 Nacional de Discapacidad. Recuperada de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/texact.htm>
- Ley 24.901 Sistema de prestaciones básicas en habilitación integral a favor de las personas con discapacidad. Recuperada de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm>
- Martínez, M, Fernández, A., Montero, D., Orcasitas, J., Villaescusa, M., Martínez, M., Sáenz de Ugarte, A., Mendieta, C., Cabezas, D., Aja, E., Pereda, T., Urizbarrena, A., Plaza, E., Arias, M. (2015) “*Programa de Apoyo a la Calidad de Vida Familiar: Proyecto de investigación, proceso de implementación, resultados iniciales e implicaciones teóricas*”.

Recuperado

de

[https://www.researchgate.net/publication/309476578 Programa de Apoyo a la Calidad de Vida Familiar Proyecto de investigacion proceso de implementacion resultados iniciales e implicaciones teoricas](https://www.researchgate.net/publication/309476578_Programa_de_Apoyo_a_la_Calidad_de_Vida_Familiar_Proyecto_de_investigacion_proceso_deimplementacion_resultados_iniciales_e_implicaciones_teoricas)

Peralta López, F y Arellano Torres, A. (2010). *Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación*. España Editorial EOS.

Sarto, M. (2002). “*Familia y discapacidad. Procedente de III congreso la atención a la diversidad en el sistema educativo*”. Salamanca, España.

Schalock, R.L. (Ed.). (1996). *Quality of life. Vol. 1: Its conceptualization, measurement and use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R., Brown, R., Cummins, R., Felece, D., Matiakka, L., Jaiith, K. & Parmenter, T. (2002). *La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informes de un panel internacional de expertos*. Siglo Cero, 203, 5-14.

Schalock, R., Brown, R., Cummins, R., Felece, D., Matiakka, L., Jaiith, K. & Parmenter, T. (2002). *La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informes de un panel internacional de expertos*. Siglo Cero, 203, 5-14.

Wehmeyer, M.L. (1996). “Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In D.J Sands y M.L.

- Winnicott.D. (1967). “*El concepto del individuo sano*” Conferencia pronunciada en la División de Psicoterapia y Psiquiatría Social de la Real Asociación Médico-Psicológica.
- Verdugo, MA. (s.f) “*Autodeterminación y calidad de vida de la persona con discapacidad*”. Recuperado de <http://educaciones.cubaeduca.cu/medias/pdf/1244.pdf>
- Verdugo, MA., Alba Rodríguez Aguilera, A., Sainz Modinos, F. (2012) “*Escala de Calidad de Vida Familiar* “. Publicaciones del INICO. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Vieytes, R (2004). *Metodología de la Investigación en Organizaciones, Mercado y Sociedad. Epistemología y Técnicas*. Bs. As. Editorial de las Ciencias.
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. y Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241–278). Dordrecht, the Netherlands: Springer. Doi: 10.1007/978-90-481-9650-0_15

ANEXO

Consentimiento Informado

Consentimiento Informado

Córdoba, Abril 2017.

Yo..... directora de la Fundación Senda azul he sido informada sobre las consideraciones éticas y de confidencialidad para la recopilación de datos a través de diferentes técnicas en pos de la elaboración del trabajo. Acepto voluntariamente la participación en este Trabajo Final de Grado conducido por LUCIA RODRIGUEZ DE LA TORRE, DNI 37822319 estudiante de psicología en la Universidad Siglo 21. Recibí información clara y concreta sobre la grabación de las entrevistas y la manera en que serán utilizados los datos, tomando recaudos necesarios para conservar el anonimato de los participantes. La información recabada estará disponible en el Trabajo Final de Grado en la biblioteca de la Universidad Siglo 21.

Firma del Entrevistado

Firma del Alumno

Consentimiento Informado

Córdoba, Abril 2017.

Yo ~~Soledad Martín~~ ~~Coordinadora~~ ^{Soledad Martín} directora de la Fundación Senda azul he sido informada sobre las consideraciones éticas y de confidencialidad para la recopilación de datos a través de diferentes técnicas en pos de la elaboración del trabajo. Acepto voluntariamente la participación en este Trabajo Final de Grado conducido por LUCIA RODRIGUEZ DE LA TORRE, DNI 37822319 estudiante de psicología en la Universidad Siglo 21. Recibí información clara y concreta sobre la grabación de las entrevistas y la manera en que serán utilizados los datos, tomando recaudos necesarios para conservar el anonimato de los participantes. La información recabada estará disponible en el Trabajo Final de Grado en la biblioteca de la Universidad Siglo 21.



Firma del Entrevistado
Soledad Martín
Coordinadora



Firma del Alumno

Fundación Para el Progreso Integral
de la persona con discapacidad intelectual
SENDA AZUL
Personería Jurídica 169/A/02

Cuestionario

Universidad Siglo 21. Licenciatura en Psicología. Rodríguez de la Torre Lucía.

CUESTIONARIO

La finalidad del siguiente cuestionario es un relevamiento institucional sobre la Fundación Senda Azul. Agradezco su cooperación y solicito responder con honestidad.

Para responder al cuestionario utilice la siguiente escala:

1. Muy Insatisfactorio
2. Insatisfactorio
3. Poco Satisfactorio
4. Satisfactorio
5. Muy satisfactorio

1- ¿Cómo valora usted el funcionamiento de la Fundación? Consigne del 1 al 5

2- En cada una de las siguientes categorías, consigne del 1 al 5.

- ¿Cómo valora usted el clima laboral entre el personal?__
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre el personal? __
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre profesionales y padres de los alumnos?__

3- ¿Cómo valora usted el trabajo interdisciplinario en la Fundación? Consigne del 1 al 5.

4- ¿Cómo califica usted los espacios que ofrece la Fundación para expresar dudas, dificultades, intereses y/o cuestionamientos? Consigne del 1 al 5.

5- ¿Cómo valora usted las instalaciones, elementos y espacios de trabajo? Consigne del 1 al 5.

6- De acuerdo a su opinión ¿qué factores benefician su trabajo en la Fundación? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Reuniones de equipo.
- Padres de los alumnos.
- Pago de honorarios.
- Proyectos.
- Otros:

7- ¿Se realizan talleres en la Fundación?

Sí

No

8- ¿Considera de su interés algunos de estos temas para abordar en talleres? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Sensopercepción.
- Sexualidad.
- Comunicaciones alternativas.
- Inserción laboral (para personas con discapacidad).
- Otros:

9- ¿Qué es lo que considera usted que hace que la Fundación siga funcionando a lo largo de los años?

10- ¿Qué considera usted que debería modificarse en la Fundación?

11- ¿Considera algún aspecto que ponga en amenaza el buen funcionamiento de la Fundación?

Universidad Siglo 21. Licenciatura en Psicología. Rodríguez de la Torre Lucía.

CUESTIONARIO

La finalidad del siguiente cuestionario es un relevamiento institucional sobre la Fundación Senda Azul. Agradezco su cooperación y solicito responder con honestidad.

Para responder al cuestionario utilice la siguiente escala:

1. Muy Insatisfactorio
2. Insatisfactorio
3. Poco Satisfactorio
4. Satisfactorio
5. Muy satisfactorio

1- ¿Cómo valora usted el funcionamiento de la Fundación? Consigne del 1 al 5

5

2- En cada una de las siguientes categorías, consigne del 1 al 5.

- ¿Cómo valora usted el clima laboral entre el personal? 5
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre el personal? 4
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre profesionales y padres de los alumnos? 5

3- ¿Cómo valora usted el trabajo interdisciplinario en la Fundación? Consigne del 1 al 5.

5

4- ¿Cómo califica usted los espacios que ofrece la Fundación para expresar dudas, dificultades, intereses y/o cuestionamientos? Consigne del 1 al 5.

4

5- ¿Cómo valora usted las instalaciones, elementos y espacios de trabajo? Consigne del 1 al

5. 4

6- De acuerdo a su opinión ¿qué factores benefician su trabajo en la Fundación? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Reuniones de equipo.
- Padres de los alumnos.
- Pago de honorarios.
- Proyectos.
- Otros:

7- ¿Se realizan talleres en la Fundación?

Sí

No

8- ¿Considera de su interés algunos de estos temas para abordar en talleres? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Sensopercepción.
- Sexualidad.
- Comunicaciones alternativas.
- Inserción laboral (para personas con discapacidad).
- Otros:

9- ¿Qué es lo que considera usted que hace que la Fundación siga funcionando a lo largo de los años?

persever, paciencia, entrega, felicidad

10- ¿Qué considera usted que debería modificarse en la Fundación?

NADA

11- ¿Considera algún aspecto que ponga en amenaza el buen funcionamiento de la Fundación?

La falta de ayuda del estado

Universidad Siglo 21. Licenciatura en Psicología. Rodríguez de la Torre Lucía.

CUESTIONARIO

La finalidad del siguiente cuestionario es un relevamiento institucional sobre la Fundación Senda Azul. Agradezco su cooperación y solicito responder con honestidad.

Para responder al cuestionario utilice la siguiente escala:

1. Muy Insatisfactorio
2. Insatisfactorio
3. Poco Satisfactorio
4. Satisfactorio
5. Muy satisfactorio

1- ¿Cómo valora usted el funcionamiento de la Fundación? Consigne del 1 al 5

5

2- En cada una de las siguientes categorías, consigne del 1 al 5.

- ¿Cómo valora usted el clima laboral entre el personal? 4
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre el personal? 5
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre profesionales y padres de los alumnos? 5

3- ¿Cómo valora usted el trabajo interdisciplinario en la Fundación? Consigne del 1 al 5.

5

4- ¿Cómo califica usted los espacios que ofrece la Fundación para expresar dudas, dificultades, intereses y/o cuestionamientos? Consigne del 1 al 5.

5

5- ¿Cómo valora usted las instalaciones, elementos y espacios de trabajo? Consigne del 1 al 5.

5

6- De acuerdo a su opinión ¿qué factores benefician su trabajo en la Fundación? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Reuniones de equipo.
- Padres de los alumnos.
- Pago de honorarios.
- Proyectos.
- Otros:

7- ¿Se realizan talleres en la Fundación?

Sí No

8- ¿Considera de su interés algunos de estos temas para abordar en talleres? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Sensopercepción.
- Sexualidad.
- Comunicaciones alternativas.
- Inserción laboral (para personas con discapacidad).
- Otros:

9- ¿Qué es lo que considera usted que hace que la Fundación siga funcionando a lo largo de los años?

Su dedicación y vocación. —

10- ¿Qué considera usted que debería modificarse en la Fundación?

Por el momento ninguno. —

11- ¿Considera algún aspecto que ponga en amenaza el buen funcionamiento de la Fundación?

Ninguno —

Universidad Siglo 21. Licenciatura en Psicología. Rodríguez de la Torre Lucía.

CUESTIONARIO

La finalidad del siguiente cuestionario es un relevamiento institucional sobre la Fundación Senda Azul. Agradezco su cooperación y solicito responder con honestidad.

Para responder al cuestionario utilice la siguiente escala:

1. Muy Insatisfactorio
2. Insatisfactorio
3. Poco Satisfactorio
4. Satisfactorio
5. Muy satisfactorio

1- ¿Cómo valora usted el funcionamiento de la Fundación? Consigne del 1 al 5

4

2- En cada una de las siguientes categorías, consigne del 1 al 5.

- ¿Cómo valora usted el clima laboral entre el personal? 5
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre el personal? 5
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre profesionales y padres de los alumnos? 4

3- ¿Cómo valora usted el trabajo interdisciplinario en la Fundación? Consigne del 1 al 5.

4

4- ¿Cómo califica usted los espacios que ofrece la Fundación para expresar dudas, dificultades, intereses y/o cuestionamientos? Consigne del 1 al 5.

5

5- ¿Cómo valora usted las instalaciones, elementos y espacios de trabajo? Consigne del 1 al

5. 4

6- De acuerdo a su opinión ¿qué factores benefician su trabajo en la Fundación? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Reuniones de equipo.
- Padres de los alumnos.
- Pago de honorarios.
- Proyectos.
- Otros:

7- ¿Se realizan talleres en la Fundación?

Sí

No

8- ¿Considera de su interés algunos de estos temas para abordar en talleres? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Sensopercepción.
- Sexualidad.
- Comunicaciones alternativas.
- Inserción laboral (para personas con discapacidad).
- Otros:

9- ¿Qué es lo que considera usted que hace que la Fundación siga funcionando a lo largo de los años? *El trabajo en equipo, la dedicación, el trabajo con las familias*

10- ¿Qué considera usted que debería modificarse en la Fundación?

- las especificaciones para cada actividad

11- ¿Considera algún aspecto que ponga en amenaza el buen funcionamiento de la Fundación? *no.*

Universidad Siglo 21. Licenciatura en Psicología. Rodríguez de la Torre Lucía.

CUESTIONARIO

La finalidad del siguiente cuestionario es un relevamiento institucional sobre la Fundación Senda Azul. Agradezco su cooperación y solicito responder con honestidad.

Para responder al cuestionario utilice la siguiente escala:

1. Muy Insatisfactorio
2. Insatisfactorio
3. Poco Satisfactorio
4. Satisfactorio
5. Muy satisfactorio

1- ¿Cómo valora usted el funcionamiento de la Fundación? Consigne del 1 al 5

5

2- En cada una de las siguientes categorías, consigne del 1 al 5.

- ¿Cómo valora usted el clima laboral entre el personal? 5
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre el personal? 4
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre profesionales y padres de los alumnos? 5

3- ¿Cómo valora usted el trabajo interdisciplinario en la Fundación? Consigne del 1 al 5.

5

4- ¿Cómo califica usted los espacios que ofrece la Fundación para expresar dudas, dificultades, intereses y/o cuestionamientos? Consigne del 1 al 5.

6

5- ¿Cómo valora usted las instalaciones, elementos y espacios de trabajo? Consigne del 1 al 5.

5. 4

6- De acuerdo a su opinión ¿qué factores benefician su trabajo en la Fundación? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Reuniones de equipo.
- Padres de los alumnos.
- Pago de honorarios.
- Proyectos.
- Otros: *clima laboral*

7- ¿Se realizan talleres en la Fundación?

Sí No

8- ¿Considera de su interés algunos de estos temas para abordar en talleres? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Sensopercepción.
- Sexualidad.
- Comunicaciones alternativas.
- Inserción laboral (para personas con discapacidad).
- Otros:

9- ¿Qué es lo que considera usted que hace que la Fundación siga funcionando a lo largo de los años?

*- Tratamiento personalizado los padres y alumnos
- compromiso de los profesionales, y encargados de sala*

10- ¿Qué considera usted que debería modificarse en la Fundación?

- nada

11- ¿Considera algún aspecto que ponga en amenaza el buen funcionamiento de la Fundación?

- falta de pago a término de las obras sociales

Universidad Siglo 21. Licenciatura en Psicología. Rodríguez de la Torre Lucía.

CUESTIONARIO

La finalidad del siguiente cuestionario es un relevamiento institucional sobre la Fundación Senda Azul. Agradezco su cooperación y solicito responder con honestidad.

Para responder al cuestionario utilice la siguiente escala:

1. Muy Insatisfactorio
2. Insatisfactorio
3. Poco Satisfactorio
4. Satisfactorio
5. Muy satisfactorio

1- ¿Cómo valora usted el funcionamiento de la Fundación? Consigne del 1 al 5

④

2- En cada una de las siguientes categorías, consigne del 1 al 5.

- ¿Cómo valora usted el clima laboral entre el personal? ⑤
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre el personal? ④
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre profesionales y padres de los alumnos? ④

3- ¿Cómo valora usted el trabajo interdisciplinario en la Fundación? Consigne del 1 al 5.

④

4- ¿Cómo califica usted los espacios que ofrece la Fundación para expresar dudas, dificultades, intereses y/o cuestionamientos? Consigne del 1 al 5.

④

5- ¿Cómo valora usted las instalaciones, elementos y espacios de trabajo? Consigne del 1 al 5.

③

6- De acuerdo a su opinión ¿qué factores benefician su trabajo en la Fundación? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Reuniones de equipo.
- Padres de los alumnos.
- Pago de honorarios.
- Proyectos.
- Otros:

7- ¿Se realizan talleres en la Fundación?

Sí

No

8- ¿Considera de su interés algunos de estos temas para abordar en talleres? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Sensopercepción.
- Sexualidad.
- Comunicaciones alternativas.
- Inserción laboral (para personas con discapacidad).
- Otros:

9- ¿Qué es lo que considera usted que hace que la Fundación siga funcionando a lo largo de los años?

Equipo de trabajo

10- ¿Qué considera usted que debería modificarse en la Fundación?

Espacios físicos.

11- ¿Considera algún aspecto que ponga en amenaza el buen funcionamiento de la Fundación?

No

Universidad Siglo 21. Licenciatura en Psicología. Rodríguez de la Torre Lucía.

CUESTIONARIO

La finalidad del siguiente cuestionario es un relevamiento institucional sobre la Fundación Senda Azul. Agradezco su cooperación y solicito responder con honestidad.

Para responder al cuestionario utilice la siguiente escala:

1. Muy Insatisfactorio
2. Insatisfactorio
3. Poco Satisfactorio
4. Satisfactorio
5. Muy satisfactorio

1- ¿Cómo valora usted el funcionamiento de la Fundación? Consigne del 1 al 5

4

2- En cada una de las siguientes categorías, consigne del 1 al 5.

- ¿Cómo valora usted el clima laboral entre el personal? 4 (4)
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre el personal? 4 (4)
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre profesionales y padres de los alumnos? 5

3- ¿Cómo valora usted el trabajo interdisciplinario en la Fundación? Consigne del 1 al 5.

4

4- ¿Cómo califica usted los espacios que ofrece la Fundación para expresar dudas, dificultades, intereses y/o cuestionamientos? Consigne del 1 al 5.

5

5- ¿Cómo valora usted las instalaciones, elementos y espacios de trabajo? Consigne del 1 al 5.

4

6- De acuerdo a su opinión ¿qué factores benefician su trabajo en la Fundación? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Reuniones de equipo.
- Padres de los alumnos.
- Pago de honorarios.
- Proyectos.
- Otros:

7- ¿Se realizan talleres en la Fundación?

Sí No

8- ¿Considera de su interés algunos de estos temas para abordar en talleres? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Sensopercepción.
- Sexualidad.
- Comunicaciones alternativas.
- Inserción laboral (para personas con discapacidad).
- Otros:

9- ¿Qué es lo que considera usted que hace que la Fundación siga funcionando a lo largo de los años?

El trabajo en equipo.
El reconocimiento del equipo y de los padres.

10- ¿Qué considera usted que debería modificarse en la Fundación?

Mejorar los canales de la comunicación en el equipo

11- ¿Considera algún aspecto que ponga en amenaza el buen funcionamiento de la Fundación?

Falta de espacios

Universidad Siglo 21. Licenciatura en Psicología. Rodríguez de la Torre Lucía.

CUESTIONARIO

La finalidad del siguiente cuestionario es un relevamiento institucional sobre la Fundación Senda Azul. Agradezco su cooperación y solicito responder con honestidad.

Para responder al cuestionario utilice la siguiente escala:

1. Muy Insatisfactorio
2. Insatisfactorio
3. Poco Satisfactorio
4. Satisfactorio
5. Muy satisfactorio

1- ¿Cómo valora usted el funcionamiento de la Fundación? Consigne del 1 al 5

4

2- En cada una de las siguientes categorías, consigne del 1 al 5.

- ¿Cómo valora usted el clima laboral entre el personal? 4
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre el personal? 4
- ¿Cómo valora usted la comunicación entre profesionales y padres de los alumnos? 4

3- ¿Cómo valora usted el trabajo interdisciplinario en la Fundación? Consigne del 1 al 5.

4

4- ¿Cómo califica usted los espacios que ofrece la Fundación para expresar dudas, dificultades, intereses y/o cuestionamientos? Consigne del 1 al 5.

4

5- ¿Cómo valora usted las instalaciones, elementos y espacios de trabajo? Consigne del 1 al 5.

3

6- De acuerdo a su opinión ¿qué factores benefician su trabajo en la Fundación? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Reuniones de equipo.
- Padres de los alumnos.
- Pago de honorarios.
- Proyectos.
- Otros:

7- ¿Se realizan talleres en la Fundación?

Sí

No

8- ¿Considera de su interés algunos de estos temas para abordar en talleres? Marque con una cruz los que considere (puede marcar más de uno).

- Sensopercepción.
- Sexualidad.
- Comunicaciones alternativas.
- Inserción laboral (para personas con discapacidad).
- Otros:

9- ¿Qué es lo que considera usted que hace que la Fundación siga funcionando a lo largo de los años?

El trabajo en equipo

10- ¿Qué considera usted que debería modificarse en la Fundación?

11- ¿Considera algún aspecto que ponga en amenaza el buen funcionamiento de la Fundación?

La falta de políticas de estado en discapacidad

Entrevista a la directora

ENTREVISTADORA: ¿Cómo surge la Institución? ¿En qué año fue fundada?

ENTREVISTADA: Surge en el año 2002 como respuesta a un grupo de padres que habían quedado sin propuesta creativa terapéutica, el centro educativo pertenecía a otra fundación, esa fundación tenía un centro de rehabilitación y como anexo un centro educativo terapéutico pequeño. Esa fundación decide continuar con el proyecto de rehabilitación pero no continuar con el centro educativo por lo tanto se deriva a esos chicos a otros lugares. Un grupo de profesionales del centro y papas del centro educativo deciden reunirse y ver la posibilidad de continuar con el proyecto, entonces surge como Institución independiente de la anterior, surge la Fundación Senda Azul que tiene como primer proyecto, como proyecto que abarca la mayor cantidad de horas dentro de la institución el centro educativo terapéutico, que comenzó a funcionar en marzo del 2002 y se obtiene la personalidad jurídica al mes siguiente, en Abril, estamos cumpliendo ahora en Abril quince años. En primera instancia los primeros dos años fueron solo jornada simple de 9 a 12hs y a partir del tercer año se incluye la jornada hasta las 16hs. De ese equipo fundador nadie en este momento continúa en la Institución. Porque a su vez se comenzó otro proyecto en el interior, varias de las personas se fueron a trabajar a ese proyecto, y bueno se fue recreando. El grupo estable que esta en este momento hace aproximadamente 11 años que está trabajando.

ENTREVISTADORA: claro. ¿La Institución siempre estuvo acá situada?

ENTREVISTADA: No. Los primeros cuatro años o cinco estuvo en la calle Colombres, a dos cuadras de la cárcel de San Martín, la penitenciaría de San Martín, y después del motín que hubo en la cárcel; si bien teníamos habilitación en ese lugar, lo que fue el cinturón de seguridad de esa zona y el cinturón de salud nos abarcaba a nosotros y por lo tanto no se podía ni entrar ni salir de la Institución entonces se creyó conveniente más la posibilidad expandirse de tener otro espacio mudarnos, entonces nos mudamos a esta casa también con el deseo de hacer remodelaciones que en el otro lugar también era difícil hacer. Así que acá estamos y debe ser unos ocho años nueve.

ENTREVISTADORA: Está bien. Actualmente vos sos la directora, ¿hace cuántos años estas en ese cargo?

ENTREVISTADA: Yo hace... estoy desde el principio, nada más que no soy del grupo fundador. En primera instancia era estimuladora visual del equipo técnico, porque trabajaba en otra Institución. Y en el 2003 decido dejar la otra Institución y trabajar full time en la fundación, así que hace catorce años que estoy y hace unos trece años que estoy en la comisión directiva. Fui secretaria de la comisión varios años y hace un tiempo ya que soy presidenta de la comisión directiva y coordinadora general del centro educativo terapéutico.

ENTREVISTADORA: Claro. Para poder armar un organigrama, estas vos como directora y después que otros profesionales...

ENTREVISTADA: Vamos hacer como una separación. Una cosa es la comisión directiva, porque todos tenemos como doble cargo ¿sí? Todos los que forman parte de la comisión directiva que es la que comisión el consejo de administración de la fundación son profesionales

del centro educativo. Ósea la comisión directiva que es quien organiza administrativamente al centro educativo y los otros proyectos tiene: presidenta, secretaria, tesorera y vocales. Esas mismas personas trabajan en el centro educativo y el organigrama de la Institución hay: una directora médica que es la doctora Susana Liwosky que ella es neuróloga y es quien es la encargada de todo lo que corresponde a los planos salud de la Institución y yo soy la coordinadora general que a su vez tengo la coordinación pedagógica, porque los centros educativos terapéuticos tienen una andamiaje terapéutico pero en procesos educativos. Yo soy coordinadora educativa porque soy docente. Y esta Patricia Quinteros que ella es fonoaudióloga, Licenciada en fonoaudiología y es la encargada del equipo técnico. El equipo técnico está formado por psicólogas, fonoaudióloga, estimuladora visual, hay quinesiólogo, psicopedagogo y trabajadora social. Y a su vez hay un equipo pedagógico formado por encargados de sala que la mayoría son; o estudiantes avanzados de psicología que ya están punto de rendir su tesis, psicólogos o alguna profesión a fin, a lo largo de los años han sido esas personas.

ENTREVISTADORA: Perfecto. ¿Y cuántos hay? ¿Cuántas salas hay en este momento?

ENTREVISTADA: En este momento hay... el proyecto contempla cuatro salas. Que están divididos por edad cronológica y por nivel funcional. De esas cuatro salas, en este momento funcionan como si fueran tres pero la cuarta sala esta subdividida en dos. ¿Por qué? Porque por grupo de edad tienen todas edades acorde y pueden participar de lo social pero al momento de trabajar lo educativo necesitan si o si dos niveles de funcionamiento. Entonces tenemos sala roja que son los más pequeñitos, después sala verde que tienen menos nivel de dependencia que sala roja son más grandes de edad y después esta sala celeste que a su vez está dividida en A y B de

acuerdo a los intereses y al nivel de funcionamiento cognitivo. Principalmente de la parte cognitiva.

ENTREVISTADORA: Entonces por sala hay un...

ENTREVISTADA: Cada sala tiene un encargado y tanto auxiliares como haga falta. Las salas tienen un encargado general, auxiliares generales de la sala y acompañantes terapéuticos individuales. Y hay salas que tienen, perdón hay auxiliares que trabajan solo por la mañana y auxiliares que trabajan mañana y tarde. A la tarde se dan los talleres, esos no se dividen en salas, los más chiquititos se van al medio día y todos los otros chicos se quedan en un solo grupo que hacen el trabajo de taller y tenemos el encargado de turno tarde, tallerista y auxiliares y acompañantes terapéuticos.

ENTREVISTADORA: Perfecto. Con respecto al funcionamiento. ¿Qué es lo que vos crees que hace que la Fundación se haya mantenido a lo largo de los años? ¿Qué es lo que hace que funcione bien la Institución?

ENTREVISTADA: Yo lo que creo en primera instancia es que los que formamos parte de Senda Azul tenemos sentido de pertenencia, ósea todos los profesionales que ingresan y deciden quedarse en la Institución tienen la posibilidad de sumarse a un proyecto que va más allá del mero servicio profesional que vos tengas. Nosotros hablamos de lo que es la familia Sendazulera, ese es el nombre que se le ha dado a lo largo de los años, lo pusieron un grupo de papas y quedo. Y esa familia excede al trabajo netamente educativo terapéutico, los chicos que vienen tienen una vida social en conjuntos sus familias se conocen, se generan los eventos para recaudar

fondos y a su vez el equipo de trabajo tiene un nivel de comunicación fuera de la Institución que hace, que no todo porque no es así, eh no todos son amigos pero si hay un muy buen clima de trabajo. Y eso hace que frente a propuestas económicas que quizá sean más redituables la gente elija quedarse, porque hay un grupo en el cual se trabaja de una manera agradable, desde lo positivo con buen ánimo, con cuidado de cada uno. A nosotros nos interesa mucho como comisión directiva que cada una de las personas que trabaja acá se sienta cuidada, porque el trabajo con personal con discapacidad no es simple, es desgastante por momentos cuando hay convulsiones, cuando hay déficits para deglutir cuando hay riesgo vital es estresante. Entonces cuando no hay un equipo de contención, si no nos contenemos entre todos y si no podemos, yo también hago como coordinadora un sistema de rotación de roles, la misma persona no permanece en el mismo lugar por muchos años el que está encargado de determinada sala se cambia a la sala siguiente, quien trabaja en asistencia en comedor no lo hace al año siguiente, no existe personal que venga de las nueve de la mañana a las cuatro de la tarde sin corte, nosotros tenemos como modalidad que trabajen pocas horas por día pero que vayan rotando, pero siempre las mismas personas. Y eso nos ha dado por resultado un equipo que hace once años que trabaja y que en un 80% sigue siendo el mismo. No hay rotación en el otro sentido, no hay un encargado de sala que a los tres meses lo cambiamos por otro y a los tres meses por otro, si no que la gente que ingresa a trabajar en un rol permanece por lo menos un año en ese lugar pero se queda en la Institución y cambia de rol.

ENTREVISTADORA: Y... ¿Modificarías algo de la Institución o cambiarías algo?

ENTREVISTADA: Siempre hay cuestiones que cambiar, en este momento estamos eh... organizándonos para organizar lo que es el plan trienal, ósea, la Institución cada tres años tiene que ir formulando sus objetivos a corto, a mediano y a largo plazo, y en este momento este año cumplimos quince años y nos corresponde hacer como una especie de asamblea institucional para, en cuanto a lo que implica no solo los objetivos del centro educativo si no de la Institución en sí, porque la mayoría de los objetivos que nos planteamos a un principio ya fueron realizados, entonces es como que necesitamos renovar eso. Y si siento como que hay que renovar fuerzas, estamos trabajando, se trabaja muy bien pero necesitamos en este momento justamente esto objetivos nuevos para continuar trabajando.

ENTREVISTADORA: Esta bien. Si tuviera que describir algún aspecto que consideras que no funciona de la manera ideal en la Institución, como una debilidad que tenga. ¿Qué me dirías?

ENTREVISTADA: Si, el tema de la comunicación, en un principio fue demasiado informal por esto que te estoy planteando, somos un grupo de trabajo que se lleva bien y que está muy bueno eso, pero había que organizar un poco la comunicación, se organizó mejoramos pero creo que en este punto nos está faltando un poquito más de sistematización en la información, la información sobre todo terapéutica, los objetivos del trabajo como seguirlos quien los continua, y estamos trabajando en eso. Ahora este año hemos implementado alguien de gabinete referente de cada sala para que sea quien capte las demandas, que sea más rápido que llegue a los equipos técnicos, que no tenga que esperar a los ateneos, que se les pueda dar respuestas, y no era simple hacerlo de una manera global. El encargado de sala planteaba al equipo una demanda de postura de uno de los chicos, esa demanda se comentaba en el quipo pero como no había nadie que siguiera la

demanda nos juntabas a la semana siguiente y decíamos, recuerden que está el tema de... y decíamos uh si si tenemos que trabajar con eso y nos enfocábamos en otra cosa. Entonces con este sistema en el cual cada sala tiene su referente no importa si es el quinesiólogo, el fonoaudiólogo no va a resolver él la demanda. Si la demanda es de la parte quinesica será derivado al quinesiólogo, pero no es lo mismo que el equipo demande a que sea una persona puntal la que va y dice “acordarte que tenemos que aunar criterios para esta sala” entonces de esta manera estamos mejorando esto de que las demandas quedaban en el aire por mucho tiempo y se resolvían las urgencias y se resolvían a largo plazo, pero lo que iba surgiendo en el medio nos iba quedando y se dilataba.

ENTREVISTADORA: Esta bien. Y... ¿Hay algo que te preocupe o que sientas que ponga en amenaza la Fundación?

ENTREVISTADA: En un momento, bueno las ONG la historia de las ONG es los recursos económicos, con quince años te puedo decir que ya he perdido ese miedo porque hemos funcionado quince años sin tener que cerrar las puertas nunca y con continuidad, entonces en un momento de la historia institucional para a mí era la sensación de la inminente debacle económico, eso a medida que van pasando los años uno va aprendiendo a trabajar con recursos o como determinado negociaciones y trámites para poder obtener de la obra social lo que tenga que aportar, de poder generar recursos extras, de saber cuáles son los gastos y prever los entonces es como que, eso hablando en una situación normal en la que no hay cesación de pago que nos ha pasado, en lo largo de estos quince años hemos tenido épocas de crisis a nivel país, en el cual las obras sociales decretado el cese de pago, en el cual las obras sociales dicen “ no vamos a pagas

hasta cuatro meses” y uno tiene que remar esos cuatro meses con el personal. Entonces siempre cuando se mantenga todo de una manera armónica la Institución ya tiene una organización administrativa que le permite funcionar. Pero si me preocupa, o por lo menos me ocupa el tema de la categorización que no lo hemos logrado hasta el momento, que tiene que ver con lo edilicio propiamente dicho, si bien se terminaron las remodelaciones hay tiempos institucionales como el de la municipalidad, del ministerio que no son nuestros, para que salgan los papeles, entonces es un tema acá permanente en lo burocrático, lo administrativo. De todo lo que implica discapacidad yo te puedo decir que lo que nos preocupa es lograr tener una administración un poco más organizada. Y generar proyectos nuevos por supuesto.

ENTREVISTADORA: Esta bien. ¿Hay algún proyecto actualmente o proyectos a futuro?

ENTREVISTADA: Bueno en este momento está el proyecto de canino terapia, terapia asistida con animales, que está funcionando en el set como una de las terapias. Los chicos del centro educativo reciben canino terapia en convenio con la policía de la provincia de Córdoba, la policía cría y adiestra los perros y nosotros los eh... y vienen acá y nosotros hacemos la formación del terapeuta ¿sí? De terapeuta que se dedica a canino o del policía que se entrena para trabajar con niños. El próximo paso es la salida a la comunidad, que ese proyecto se está haciendo, ya está todo lo que implica publicidad, ese mismo proyecto se va a ofrecer a la comunidad. Ahora cualquier niño que sea de Córdoba o los alrededores que quiera recibir canino terapia, va a poder venir durante el contra turno algunos días a la semana, para recibir terapia asistida con animales, ese es el paso siguiente. El otro paso que tenemos es que ya está el proyecto y está en marcha, la remodelación de otro inmueble para el centro de día. Los chicos tienen hasta cierta edad para

asistir al centro educativo y después puedo pasar al formato de centro de día. De hecho mucho de los chicos grandes nuestros tienen prorroga en la obra social para que le permita venir al centro educativo hasta que nosotros abramos el centro de día. Algo que en una ONG es incierto porque hay que buscar recursos y todo para poder hacerlo. Si bien el proyecto está aprobado en papeles, estamos en obra.

ENTREVISTADORA: Y... con respecto a cada sala, me dijiste que están divididas por edad y por nivel cognitivo...

ENTREVISTADA: Nivel funcional si...

ENTREVISTADORA: En la sala cada uno tiene su proyecto específico ¿por edad?

ENTREVISTADA: Si, pero a su vez hay proyectos individuales.

ENTREVISTADORA: Por alumnos digamos...

ENTREVISTADA: Claro, durante el primer mes de clase el encargado de cada sala y el equipo técnico diagnostica, uno por uno de los chicos es diagnosticado a nivel funcional, en qué etapa del desarrollo está, cuáles son los objetivos a seguir, como esta motrizmente, como esta sensorialmente, como trabaja desde lo cognitivo, como esta en sus vínculos sociales. Se lo diagnostica en el primer mes. Después de ese primer mes el equipo técnico y equipo terapéutico anudan criterios y dicen “ en esta sala vamos a trabajar, por ejemplo sala verde comunicación alternativa aumentativa” entonces una vez que se decide el proyecto comienzan las actividades, las actividades van atender a que todo lo que ese niño aprenda durante ese año este atravesado

por un proyecto transversal que es el de comunicación, entonces cada uno de los chicos de la sala tiene un nivel cognitivo distinto porque los programas son individuales son PEI, programas de educación y estimulación individual. Entonces se trabaja ese eje, ese proyecto a través del eje que se crea necesario, como puede ser en abril se trabaja con animales porque es el mes del día del animal, nosotros tenemos canino, entonces todo lo que se trabaje ese mes en comunicación va a tener que ver con el eje temático de los animales. En mayo se busca trabajar otro eje y de acuerdo al nivel por ejemplo los mas grande en mayo trabajan efemérides, son chicos grandes que tienen lenguaje entonces pueden trabajar todo lo que es la patria, y todo el proyecto t transversal sobre ese eje. Así cada mes y cada sala según su nivel va a tener un proyecto propio ya sea anual o mensual o cuatrimestral y a su vez van a tener proyectos de cada uno de los chicos.

ENTREVISTADORA: Claro. Con la población de chicos discapacitados ¿Cómo es la relación con los padres? ¿Están presentes?

ENTREVISTADA: esos son casos particulares. Nosotros al ser un Institución chica tenemos contacto permanente con los papas. Los papas... tienen un cuaderno los chicos que es de contacto diario, donde se cuenta que es lo que se hace acá en la Institución y los papas cuentan que hacen en la casa. A su vez tenemos a Carmen Licencia Pujón que es psicóloga y encargada del área familiar y los papas tienen reuniones mensuales con ella. Por lo tanto participan, en eso es una cuestión terapéutica formal. Pero a lo largo del año tenemos distintos eventos en donde la Institución abre las puertas y la familia viene a trabajar aquí dentro. Familia cercana, padre, madre y hermanos, y la extensa también, abuelos, tíos, primos.

ENTREVISTADORA: Bueno Sole eso es todo. Muchas gracias.

Entrevista a la psicóloga

ENTREVISTADORA: Bueno comenzamos, vos sos la psicóloga de aquí... ¿Cuáles son tus tareas?

ENTREVISTADA: Bueno mira hay dos psicólogas, yo me encargo del área familiar. Trabajo con la familia de los chicos, con los papas. Y a su vez hacemos un proyecto con la otra psicóloga que la otra psicóloga se llama Luciana, y se encarga de abordar a los chicos individualmente y ayudar a los profes de sala en lo que respecta al área de psicóloga. A la vez tenemos un proyecto de canino terapia, que es terapia asistida con animales, que hace tres años que estamos en eso, nosotras hicimos la tesis de psicología en relación a eso. Y el proyecto surge porque vino una perrita así media abandonada, la adoptamos, una de las chicas se hizo cargo de ella y comenzamos a entrenarla con un veterinario que estaba dedicado a este tema en otra Institución y bueno empezamos a trabajar con los chicos y la verdad que dio muy buenos resultados. La idea de nosotros... ahora estamos sistematizando todos los datos para poder como realizar publicaciones, hicimos dos charlas el año pasado. Nuestra idea es avanzar en la parte teórica en relación a esto, porque cuando hicimos la tesis nos dimos cuenta que había mucha práctica, había mucho de equino, había mucho de canino pero no había nada teórico, ósea no hay como investigaciones que te digan “bueno si vos trabajas con un perro hace esto...” si hay publicaciones pero son muy muy escasas. Así que bueno mis tareas hoy por hoy son esas ¿sí? Estoy en la parte familiar y la de canino terapia.

ENTREVISTADORA: Perfecto. ¿Qué es lo que consideras vos que hace al buen funcionamiento de la Institución? ¿Qué hace que siga perdurando a lo largo de los años?

ENTREVISTADA: Mira creo que lo que más hace que perdure es la esencia de la Institución y que el equipo de trabajo siga siendo el mismo a lo largo de los años. Porque la esencia de la Fundación tiene que ver con eso que al ser Fundación uno, no está acá realmente por un trabajo en sí que es por la plata, tiene que ver más con una misión. Que implica que no solo vas hacer tu tarea de psicólogo sino que también vas a ayudar en un montón de otras cosas, entonces nosotros hacemos eventos, hacemos ferias americanas, hacemos bingos, salimos con los chicos a repartir folletos, recaudar toda las cosas para la ferias. Emm tiene que ver as con esencia en sí creo yo que es lo que hace que perdure a lo largo de los años. Y que la gente que viene acá se siente en ese sentido tranquila y confiada, ya que no nos manejamos como una empresa y en cambio es como que la gente es tratada de esa manera, cordialmente, amablemente y bueno eso es lo que más o menos nos trasmitió Sole desde un principio, cuando nosotros llegamos hace diez años que estoy y desde que estoy siempre fue igual, no cambio nada.

ENTREVISTADORA: ¿Modificarías algo del funcionamiento de la Institución?

ENTREVISTADA: Siempre hay algo para cambiar, no creo que no haya nada para cambiar. Incluso si no se me ocurre ahora que puntualmente, pero hay como bastantes dificultades en relación a la comunicación entre el mismo equipo y eso que tenemos reuniones, grupos de whatsapp, siempre como que se van generando instancias nuevas pero la comunicación es un tema complicado de manejar, por ahí nosotras que somos las terapeutas venimos en distintos

días, entonces se nos pasan a veces las cosas, un día no nos avisamos de algo y al otro día viene la otra y pregunta lo mismo y así sucesivamente. Pero si sí hay que modificar algo por ahí sería la formas de comunicación o poder posibilitar más instancias, las tenemos, pero como que hay que organizarlas y mejorarlas.

ENTREVISTADORA: Esta bien. Si tuvieras que describir algo que no funciona de manera ideal en la Institución.

ENTREVISTADA: Y es eso la comunicación es algo que considero que no funciona bien. Después en todo lo demás nuestro parámetro principal es ver los chicos como están ellos y como se están sintiendo las familias, por eso es que damos mucho espacio a que las familias vengan a la Institución planteen sus cosas. Si todo va como todo...nosotros vemos que los chicos van bien y las familias van bien, entonces como que vamos encaminados a eso. Pero calculo que no hay otra área. Si bueno lo que es infraestructura falta muchísimo en eso, nosotros vamos pasito a pasito siempre es todo a pulmón no tenemos subsidio del estado, no recibimos nada de nadie. Y bueno es la cuestión de infraestructura si nos falta un montón y materiales para trabajar a lo mejor, elementos de terapia para lo que es el área de quine que le falta camilla o cosas como más caras por así decirlo eso si nos falta.

ENTREVISTADORA: Y... ¿hay que te preocupa o consideres que ponga en riesgo el funcionamiento de la Institución?

ENTREVISTADA: Por ahí si la parte económica, porque la parte de las obras sociales, todos los chicos tienen obra sociales, hay algunos becados. Pero las obras sociales pagan de acá a tres

meses. Es como un factor a considerar y es como lo que más preocupa, todo lo demás se puede ir viendo digamos.

ENTREVISTADORA: Claro. Y con respecto a la relación entre profesionales, profes de salas y todo el personal de la Institución ¿cómo lo consideras?

ENTREVISTADA: Mira es como... todos los años fue como, no difícil, pero si es... este es el tema, el personal de gabinete que es el equipo técnico digamos es siempre el mismo y hace años que nos conocemos y ya venimos trabajando, el personal de sala va cambiando generalmente hay nuevos encargados de sala todos los años o los encargados van cambiando de sala y hay gente que cumple como cierta etapa y pasa a otra cosa. Por ahí lo que cuesta es eso como conocerse con el encargado de sala que nos conozca a nosotros y llegar a eso. Pero una vez que ya estamos trabajando durante el año la comunicación es más fluida, por ahí cuesta al principio y eso es verdad porque hay mucha demanda de parte de los encargados de sala para gabinete eso si es verdad cuesta un poco.

ENTREVISTADORA: Aparte del proyecto de canino terapia que me comento Sole que tienen la idea de hacerlo público, ¿hay algún otro proyecto específico de cada sala?

ENTREVISTADA: Si, cada sala tiene su proyecto, cada sala trabaja con un proyecto que lo plantea cada encargado de sala de acuerdo a la población con la que trabaje y de acuerdo con los objetivos que se planteen para cada sala, la sala de los chicos que tienen parálisis cerebral generalmente trabajan con todo lo que es sensopercepción y si se plantea un proyecto específico para esa sala. A nivel institucional nosotros el año pasado hicimos una jornada de puertas

abiertas en discapacidad que la idea era poder ofrecer charlas de los profesionales que estaban acá, y que conocieran quien trabajaba y que hacíamos. El año pasado hicimos dos charlas y de distintos temas entonces el profe de arte dio una charla, después las chicas que trabajan en integraciones dieron otra charla e hicimos de canino terapia pero el ante año, ese es el proyecto por decirlo de la Fundación pero tiene que ver no tanto con los chicos si no de los profesionales para la comunidad que también participaron padre y también estudiantes.

ENTREVISTADORA: Bueno y específico de la sala de niños o la sala... no me acuerdo el color pero donde trabajan comunicaciones alternativas hay algún proyecto a futuro.

ENTREVISTADA: No en realidad, por eso te digo cada sala está dividida por edades y por distintos perfiles digamos, entonces la sala roja que es la de los más chiquititos la mayoría tiene parálisis cerebral y este año las señoras de sala han plantado trabajar sensopercepción un proyecto, pero cada año va modificando a lo mejor es con cuentos, títeres, juegos en donde cada proyecto lo que hace es abordar el objetivo que es trabajar la sensopercepción. La otra sala que es la sala preadolescente que es la que trabaja con los métodos alternativos de comunicación, esa sala el profe está estableciendo el proyecto para trabajar comunicación que puede ser trabajada como te digo desde los juegos desde lo que se les ocurra plantear.

ENTREVISTADORA: Muchas Gracias.

Entrevista telefónica con la psicóloga

ENTREVISTADORA: Hola C, ¿Cómo estás?

ENTREVISTADA: Lucia... bien muy bien.

ENTREVISTADORA: Bueno C te llamo para preguntarte si podía hacerte algunas preguntas, no llevara mucho tiempo.

ENTREVISTADA: Obvio Lucia decime...

ENTREVISTADORA: Vos me habías comentado que trabajas con las familias de los chicos. Lo que me gustaría saber es ¿que trabajas con ellos?

ENTREVISTADA: lo que hacemos es un seguimiento mensual d la familias, evolución de los chicos. En caso de que haya algún emergente ¿Cuáles? Se trabajan los objetivos propuestos, se comenta a la familia como se va a continua, en caso de que haya nuevos objetivos se plantean. También acá se trabajan pautas de higiene, estrategias a trabajar con los chicos. También lo consideramos como un espacio de contención donde los padres puedan comentar cualquier inquietud que tengan.

ENTREVISTADORA: Esta bien, ¿desde qué marco teórico trabajas?

ENTREVISTADA: en la Fundación se trabaja desde la neurociencia, yo personalmente cognitivo conductual y sistémica también.

ENTREVISTADORA: ¿Hay algún espacio donde los padres puedan ir y conversar, pero ya no de los chicos u objetivos sino más bien un espacio terapéutico?

ENTREVISTADA: La verdad actualmente no hay, pero en años anteriores solíamos realizar talleres para padres donde se conversaban temas particulares como las discriminación se les

brindaba herramientas para lidiar con la discapacidad de sus hijos. Pero esto duro unos dos años porque se hacía muy largos y empezaron a faltar los mismos padres.

ENTREVISTADORA: Bueno C eso es todo te agradezco tu tiempo.

ENTREVISTADA: De nada lucia cuando quieras llámame no tengo ningún problema en responder lo que necesites.