



Universidad
Inca Garcilaso de la Vega
Nuevos Tiempos. Nuevas Ideas

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y TRABAJO SOCIAL

**Calidad de Vida en Jóvenes con Discapacidad Intelectual en Situación de
Desprotección Familiar en el Centro de Acogida Residencial Asociación
de las Bienaventuranzas de Villa María del Triunfo, 2020**

TRABAJO DE SUFICIENCIA PROFESIONAL

Para optar el título profesional de LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

AUTOR

Rodríguez Esquerre, Alexander Walther

ASESORES

Dra. Rico Chaname, Delia Gladys

Dr. Castillo Chávez, Luis Manuel

Lima - Perú,

Agosto 2020

DEDICATORIA

A mi hermano, quien en vida me demostró lo que es la felicidad, perseverancia y resiliencia; y quién ahora es mi más grande motivación.



AGRADECIMIENTOS

A Roberto Zegarra, a su familia y a la Asociación Jóvenes sin Fronteras donde inicie mi abordaje a la problemática de las personas con discapacidad. Su ayuda, paciencia y afecto fue tan fundamental que sin todo ello no hubiese sido posible tan siquiera empezar este camino.

A todo el equipo de la Asociación de las Bienaventuranzas y muy especialmente a su director, P. Omar Sánchez. Por propiciar mi desarrollo profesional y brindarme la gran oportunidad de estar en contacto permanente con un grupo poblacional tan importante como lo son las personas con discapacidad y trabajar en favor de ellos. Además por servir de guía incluso en aspectos que rebasan el ámbito académico y profesional.

A mi madre, mi padre y hermanos.



**CALIDAD DE VIDA EN JOVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
EN SITUACIÓN DE DESPROTECCIÓN FAMILIAR EN EL CENTRO DE
ACOGIDA RESIDENCIAL ASOCIACIÓN DE LAS BIENAVENTURANZAS DE
VILLA MARÍA DEL TRIUNFO**

RESUMEN

El presente trabajo tiene como objetivo principal dar a conocer las actividades realizadas durante mi experiencia profesional. Así mismo demostrar que estas mismas actividades fueron desarrolladas haciendo uso de las competencias adquiridas durante mi formación académica en la Facultad de Psicología de la Universidad Inca Garcilaso de la Vega. La institución donde me desempeñe fue un Centro de Acogida Residencial llamado Asociación de las Bienaventuranzas y las acciones fueron dirigidas tanto hacia los niños, niñas y adolescentes que ahí residen como hacía sus tutores. Los residentes con los que trabajé presentan dos características principales: todos ellos se encuentra en una situación o presunta situación de desprotección familiar y presentan algún tipo de discapacidad, en su mayoría Discapacidad Intelectual. Las principales actividades ejecutadas fueron: la evaluación multidisciplinaria, acompañamiento individual, intervención en crisis, talleres de intervención grupal, evaluación del entorno familiar y capacitación a los tutores. Todas estas actividades en su conjunto se llevaron a cabo con la finalidad de mejorar la Calidad de Vida de todos los residentes que se encuentran acogidos en la institución. Producto del trabajo realizado pude observar que existe la necesidad de realizar una intervención estructurada que tenga un mayor impacto y cuyos resultados sean medibles por lo cual se expone una Programa de Mejora denominado “Programa de Mejora de la Calidad de Vida de los Residentes con DI de la ADLB”.

PALABRAS CLAVE

Palabras clave: Residentes, Discapacidad Intelectual, desprotección familiar, Calidad de Vida, evaluación multidisciplinaria, intervención.

**QUALITY OF LIFE OF TEENAGERS WITH INTELLECTUAL DISABILITY
AND FAMILY VULNERABILITY ON ASOCIACIÓN DE LAS
BIENAVENTURANZAS SHELTER LOCATED IN VILLA MARÍA DEL
TRIUNFO**

ABSTRACT

The aim of this job is to expose the tasks performed during my professional experience. It also showed that the same activities were developed using the skills acquired during my academic training at the Faculty of Psychology of the Inca Garcilaso de la Vega University. The Institution where I worked was Asociación de las Bienaventuranzas shelter and the plan of action was focus on children and teenagers who lived there, and also their guardians. The residents that I worked with had two main characteristics: they were in a situation of family vulnerability and they have a disability, in most cases this is an intellectual disability. The activities that I was in charge of where: multidisciplinary evaluation, individual support, crisis intervention, group intervention workshops, family environment evaluation and guardians training. All of these activities were carried out with the main purpose to improve the resident's quality of life. Due to all of this work I could notice that there is a need to implement a structured psychological intervention that has a greater impact and which results are measurable, for this reason an Improvement Program named "Programa de Mejora de la Calidad de Vida de los Residentes con DI de la ADLB", is exposed.

KEYWORDS

Keywords: residents, intellectual disability, family vulnerability, quality of life, multidisciplinary evaluation, intervention.

ÍNDICE

DEDICATORIA.....	2
AGRADECIMIENTOS.....	3
RESUMEN.....	4
ABSTRACT.....	5
ÍNDICE.....	6
ÍNDICE DE FIGURAS.....	8
ÍNDICE DE TABLAS.....	9
INTRODUCCIÓN	10
CAPÍTULO 1 ASPECTOS GENERALES	11
1.1 DESCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN	11
1.1.1 DESCRIPCIÓN DEL PRODUCTO O SERVICIO	12
1.1.2 UBICACIÓN GEOGRÁFICA Y CONTEXTO SOCIOECONÓMICO....	12
1.1.3 ACTIVIDAD GENERAL O ÁREA DE DESEMPEÑO	13
1.1.4 MISIÓN, VISIÓN Y VALORES	13
CAPÍTULO 2 DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA EXPERIENCIA	14
2.1 ACTIVIDAD PROFESIONAL DESARROLLADA	14
2.2 PROPÓSITO DEL PUESTO Y FUNCIONES ASIGNADAS	14
2.3 PRODUCTO	15
CAPÍTULO 3 FUNDAMENTACIÓN DEL TEMA ELEGIDO.....	16
3.1 TEORÍA Y LA PRÁCTICA EN EL DESEMPEÑO PROFESIONAL.....	16
3.1.1 DEFINICIONES	16
3.1.2 TEORÍAS	18
3.1.3 INVESTIGACIONES NACIONALES	20
3.1.4 INVESTIGACIONES INTERNACIONALES	20
3.2 ACCIONES, METODOLOGÍAS Y PROCEDIMIENTOS	21
3.2.1 DESCRIPCIÓN DE LAS ACCIONES	21

3.2.2	METODOLOGÍA	22
3.2.3	MÉTODO	22
3.2.4	TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	22
3.2.5	PROCEDIMIENTOS	23
3.2.6	DESARROLLO DE ESTRATEGIAS	25
3.2.7	PROPUESTA DE PROGRAMA DE MEJORA	26
3.2.8	FUNDAMENTACIÓN.....	27
3.2.9	PRINCIPIOS DE LA INTERVENCIÓN	27
3.2.10	DESTINATARIOS	27
3.2.11	OBJETIVOS DEL PROGRAMA.....	27
3.2.12	INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA	28
3.2.13	PROGRAMA DE MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS RESIDENTES CON DI DE LA ADLB	28
CAPÍTULO 4 PRINCIPALES CONTRIBUCIONES		38
4.1	CONCLUSIONES	38
4.2	RECOMENDACIONES.....	39
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....		40
ANEXOS.....		43

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura I: Organigrama de la Institución.....	11
Figura II: Esquema del programa de mejora	26



ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I: Residentes menores que presentan discapacidad en la ADLB, 2020	12
---	----



INTRODUCCIÓN

Mi experiencia profesional fue desarrollada en la Asociación de las Bienaventuranzas, la cual es un Centro de Acogida Residencial de la red privada que actualmente acoge a más de 200 residentes, siendo estos principalmente personas con discapacidad y en su mayoría Discapacidad Intelectual que se encuentran sin cuidados parentales, brindándoles una atención integral y cubriendo las necesidades de hogar, vestimenta, alimentación, educación, salud y afecto. El área donde desempeñe mis funciones fue el departamento de Psicología el cual a su vez pertenece al área de Bienestar Social. La principal función que se me asignó fue garantizar que todo NNA reciba una atención psicológica que permita elevar su Calidad de Vida. Para ello hice uso de los conocimientos adquiridos durante mi formación académica, junto con las herramientas y técnicas propias de esta ciencia. Durante mi permanencia observé que existe una problemática principal la cual se puede describir como una elevada cantidad de residentes en relación a la cantidad de cuidadores y profesionales. Esto hace indispensable una mejor planificación y organización de las actividades y esfuerzos realizados para optimizar los recursos y lograr los objetivos propuestos. Por ello se elaboró una propuesta de mejora denominada “Programa de Mejora de la Calidad de Vida de los Residentes con DI de la ADLB” el cual está dirigido a una residente en particular y presenta dos partes conformadas por la intervención individual a la residente en cuestión y la intervención en la organización.

El presente informe consta de cuatro capítulos cuya distribución procederé a explicar:

El primer capítulo contiene información referida los aspectos generales propios de la institución describiendo el servicio que brinda, su organización, misión y visión.

En el segundo capítulo consiste en la descripción general de la experiencia, el propósito del puesto y funciones asignadas.

En el tercer capítulo se fundamentará el tema, definiendo los conceptos, teorías, metodología y procedimientos.

Por último en el cuarto capítulo se brindan las recomendaciones y conclusiones finales.

Considero importante destacar que la elaboración de este trabajo se desarrolló bajo la experiencia profesional, con ética y responsabilidad.

CAPÍTULO 1

ASPECTOS GENERALES

1.1 DESCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN

La Asociación de las Bienaventuranzas es una Institución sin fines de lucro que nace para ayudar, proteger, mantener y apoyar a los menores y adultos sin distinción de sexo que se encuentren en total abandono moral, material y espiritual, según la ley vigente N° 28330 del código de niños y adolescente, teniendo como precedente la atención a ciertos casos específicos referidos por el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. Se encuentra registrada como CAR ante el MIMP.

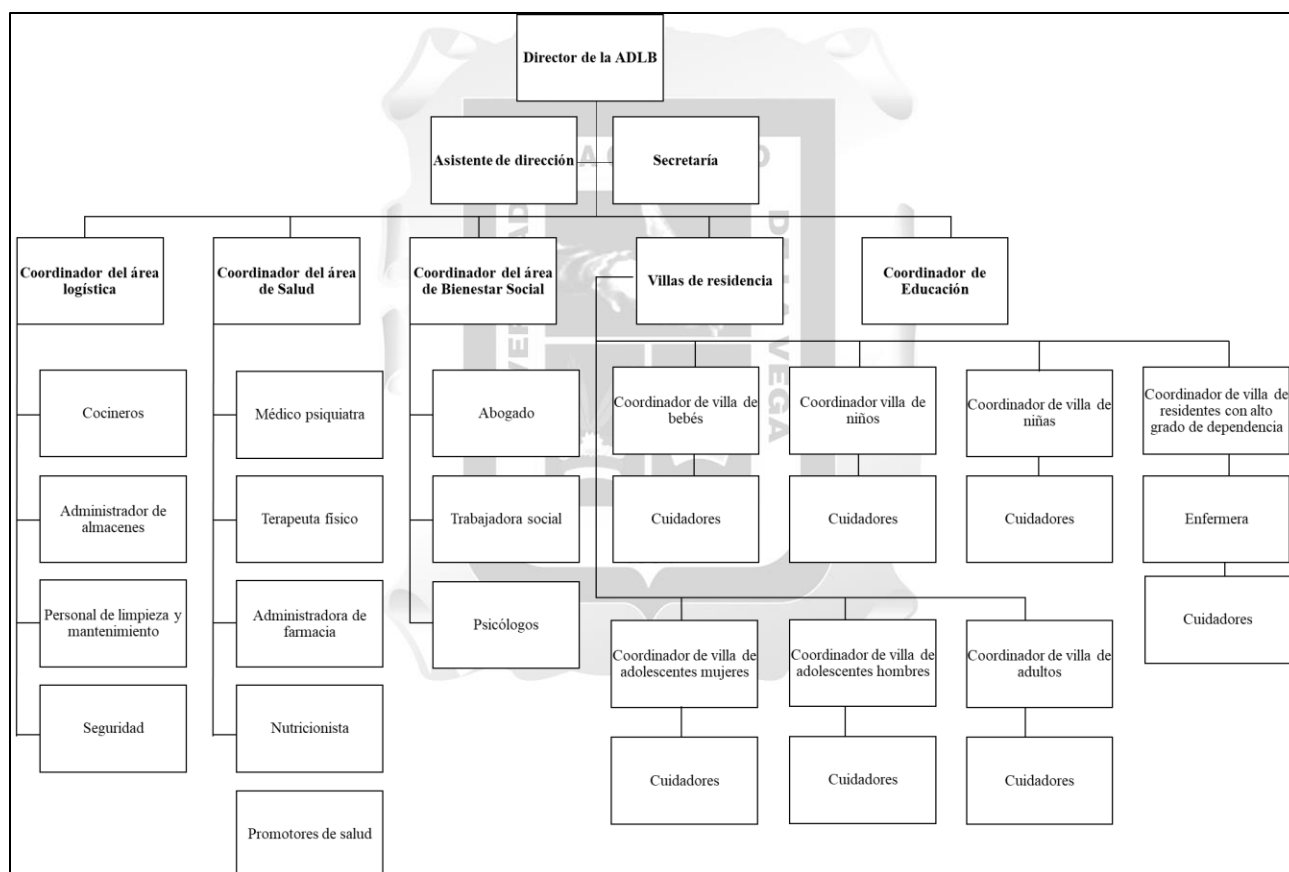


Figura 1: Organigrama de la Institución

Fuente: Elaboración propia

1.1.1 DESCRIPCIÓN DEL PRODUCTO O SERVICIO

La ADLB brinda atención integral a niños o niñas, adolescentes, jóvenes, adultos y adultos mayores en situación de desprotección familiar o en proceso de investigación tutelar. Todos ellos con habilidades diferentes, necesidades especiales de educación, enfermedades psiquiátricas o enfermedades físicas que los mantienen postrados en cama y que por su grado de dependencia requieren asistencia permanente.

La atención integral consiste en vivienda, alimentación, vestimenta, atención médica, psicológica y psiquiátrica, educación, terapias, recreación, y un espacio para que dentro de sus posibilidades los residentes puedan desarrollar sus capacidades y crecer en un ambiente de afecto.

Tabla 1
Residentes menores que presentan discapacidad en la ADLB, 2020

Rango de edad	NNA con Discapacidad Intelectual			NNA con Discapacidad Física			NNA con Multi-discapacidad		
	M	F	T	M	F	T	M	F	T
0 - 2 años	1	0	1	0	0	0	0	0	0
3 - 5 años	1	0	1	0	0	0	3	0	3
6 - 9 años	10	7	17	1	0	1	4	2	6
10 - 12 años	8	3	11	4	0	4	3	0	3
13 - 15 años	12	4	16	1	1	2	2	3	5
16 < 18 años	14	5	19	0	0	0	1	1	2
TOTAL	46	19	65	6	1	7	13	6	19

1.1.2 UBICACIÓN GEOGRÁFICA Y CONTEXTO SOCIOECONÓMICO

La institución se encuentra ubicada en la Av. El Sol Mz13U Lt1 Comité 16, Asociación Tablada de Lurín en el distrito de Villa María del Triunfo.

Los servicios que se brindan a los residentes son totalmente gratuitos, no se solicita ningún aporte económico ya que se trabaja con una población que no posee recursos económicos. Es por ello que la principal fuente de financiamiento de la

Institución son las donaciones materiales o económicas por parte de personas naturales o jurídicas.

1.1.3 ACTIVIDAD GENERAL O ÁREA DE DESEMPEÑO

La Asociación de las Bienaventuranzas es una Institución de carácter social que busca brindar ayuda a las personas más vulnerables. Su actividad principal consiste en otorgar atención integral a los residentes dentro de la institución. Sin embargo, la ADLB también existe para ayudar a la comunidad a través de la promoción de la educación, el empleo y salud.

1.1.4 MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

1.1.4.1 MISIÓN

Brindar albergue, atención y desarrollo integral, así como cubrir las necesidades materiales, educativas, médicas, afectivas y espirituales a todos los albergados sean estos recién nacidos, niños, niñas, adolescentes, adultos o adultos mayores, se encuentren estos sanos o con alguna discapacidad, necesidad especial de educación o enfermedad, se encuentren en situación de pobreza o pobreza extrema, abandono y/o sufran de discriminación, violencia y exclusión social.

1.1.4.2 VISIÓN

Ser una asociación líder en la construcción de la civilización del amor y en el esfuerzo de hacer de este mundo un lugar más solidario, inclusivo, libre y justo.

1.1.4.3 VALORES INSTITUCIONALES

Los valores institucionales que rigen como principios en la ADLB son los siguientes:

- Respeto a la vida.
- Solidaridad.
- Caridad.
- Inclusión Social.
- Ética.

CAPÍTULO 2

DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA EXPERIENCIA

2.1 ACTIVIDAD PROFESIONAL DESARROLLADA

Dentro de la ADLB desarrolle la actividad profesional de psicología haciendo uso de los conocimientos adquiridos dentro de mi formación. Utilice herramientas y técnicas propias de esta ciencia para la evaluación e intervención de las diferentes problemáticas que se suscitaron en relación a la salud mental de los a los niños, niñas y adolescentes que residen en esta institución.

2.2 PROPÓSITO DEL PUESTO Y FUNCIONES ASIGNADAS

El propósito de mi puesto fue contribuir a la atención integral de los NNA que residen en la Asociación Bienaventuranzas con el fin de elevar su Calidad de Vida. Este trabajo se realizó bajo las funciones designadas por la institución como psicólogo en el equipo de Bienestar Social donde se me solicitó velar que todo niño, niña y adolescente residente reciba una atención psicológica que garantice un desarrollo integral y una vida digna en el pleno goce de sus derechos. Las principales funciones que se me asignaron fueron:

- Evaluación de las solicitudes de ingreso de nuevos residentes.
- Elaboración trimestral del Plan de Vida Diaria.
- Planificación de actividades lúdicas y recreativas para los residentes.
- Organización y participación de las evaluaciones psiquiátricas a los residentes.
- Observación de conducta de los residentes e implementación del registro conductual.
- Brindar pautas de manejo de conductas al equipo de cuidadores.
- Hacer seguimiento al cumplimiento de las pautas de manejo de conducta.
- Atención psicológica individual a los NNA: acompañamiento, orientación y consejería.
- Intervención en crisis a los residentes.
- Elaboración, coordinación y ejecución de taller psicológicos dirigidos a los NNA.
- Seguimiento de los cuadernos de incidencias diarias.
- Coordinación permanente con las instituciones que derivan a los residentes.

- Seguimiento e impulso de los procesos de investigación tutelar.
- Evaluación de posibles egresos.
- Visitas domiciliarias ante posibilidad de reinserción familiar.
- Planificación y ejecución de capacitaciones dirigidas a los cuidadores.

2.3 PRODUCTO

Debido a la necesidad de organizar todas las actividades de manera estructurada con objetivos claros, se diseñó y se presenta como propuesta el “Programa de Mejora de la Calidad de Vida de los Residentes con DI de la ADLB”. Este programa de mejora cuenta con un objetivo general y tres objetivos específicos basados en las dimensiones de Calidad de Vida propuestas por Schalock y Verdugo. Consta además de dos partes: La intervención individual a una residente y la intervención a la organización. En la primera parte se plantean 20 sesiones de intervención individual, y en la segunda parte se plantean 5 sesiones de trabajo dirigido a la organización.



CAPÍTULO 3

FUNDAMENTACIÓN DEL TEMA ELEGIDO

3.1 TEORÍA Y LA PRÁCTICA EN EL DESEMPEÑO PROFESIONAL

Las actividades antes descritas realizadas durante mi desarrollo profesional encuentran sustento en los conceptos e investigaciones que a continuación se exponen.

3.1.1 DEFINICIONES

3.1.1.1 DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La Asociación Americana de Psiquiatría. (2014) Manual de diagnóstico y estadística de trastornos mentales (5ª ed.) comprende a la DI como parte de los Trastornos de Neurodesarrollo, y la define como un trastorno que presenta tres características: las funciones intelectuales limitadas, el comportamiento adaptativo limitado y el inicio de estas limitaciones en la etapa de desarrollo. Así mismo nos plantea la relevancia del funcionamiento adaptativo en tres ámbitos que son: conceptual, social y práctico; ya que es a través de la medición de esta variable que se definirá la categoría o nivel de gravedad del trastorno.

Por otro lado la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) presenta un abordaje amplio de la DI con una definición operativa del concepto que se complementa con un modelo multidimensional del funcionamiento humano donde resaltan los sistemas de apoyo.

La definición operativa no dista de la plasmada en el DSM-V pues contempla una limitación significativa en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa en sus mismas tres dimensiones: conceptuales, sociales y prácticas.

En lo concerniente al modelo multidimensional del funcionamiento humano, se puede observar que presenta cinco dimensiones y un componente principal que son los apoyos. Brindar estos apoyos en las dimensiones mencionadas es de vital importancia para alcanzar el mayor funcionamiento humano de la persona con DI.

3.1.1.2 DESPROTECCIÓN FAMILIAR

El Decreto Legislativo N°1297 para la protección de niñas, niños y adolescentes sin cuidados parentales o en riesgo de perderlos, en su Artículo 3, permite entender que

Universidad Inca Garcilaso de la Vega – Facultad de Psicología y Trabajo Social

la situación de desprotección familiar se produce cuando las personas responsables de velar por el bienestar del NNA no cumplen de manera adecuada con los deberes de cuidado y protección lo cual tiene un impacto grave en el desarrollo integral de los menores.

Es a consecuencia de esta situación que el NNA puede ser separado temporalmente de su familia con la finalidad de protegerlo, al mismo tiempo que el Estado brinda a la familia las herramientas necesarias para mejorar las circunstancias que conllevaron a esta situación, de manera que sea posible la reintegración familiar. Sin embargo existen casos en los que a pesar de los esfuerzos, los NNA no pueden ser reintegrados a su familia, siendo ahí que se declara a la persona en estado de desprotección familiar.

Por lo tanto se comprende que el NNA que reside en un CAR ha atravesado por todo este proceso o al menos por una parte del mismo. De ello se desprende que proviene de un entorno familiar no adecuado para su desarrollo, o incluso en ocasiones provienen de un entorno sin ningún contacto familiar y evidentemente presenta necesidades de atención psicológica, entre otras, que le permitan alcanzar un desarrollo óptimo.

En años anteriores el término utilizado para referirse a la desprotección familiar fue “abandono familiar”. En ese sentido Arruabarrena y De Paul (1999) definen el abandono o negligencia física/cognitiva como una situación en la cual las necesidades físicas y cognitivas son desatendidas de manera permanente o temporal por los integrantes del grupo de convivencia del menor. Las necesidades físicas que menciona son la alimentación, vestido, higiene, protección y vigilancia en las situaciones potencialmente peligrosas, educación y/o cuidados médicos. Así mismo mencionan que el niño podría presentar hasta ocho indicadores como los son: alimentación inadecuada, vestimenta no acorde al clima, desaseo, problemas médicos sin atender, poca supervisión o vigilancia por parte de una persona adulta responsable lo cual produce constantes accidentes en el hogar, hogar en condiciones peligrosas, inasistencia escolar frecuente, insuficiente estimulación cognitiva en consideración con su edad y necesidades.

3.1.1.3 CALIDAD DE VIDA

Schalock y Verdugo (2007) explican que la Calidad de Vida es finalmente un estado de bienestar personal deseado el cual se compone de diversas dimensiones, las cuales a su vez se ven afectadas por factores propios de la persona como del ambiente

donde se desarrolla. Una característica de este concepto es que las dimensiones que proponen son las mismas para todas las personas, sin embargo el significado que estas personas le atribuyen puede variar. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica.

Verdugo, Gómez, Laura, Arias y Benito (2013), nos presentan ocho dimensiones que conforman el modelo de Calidad de Vida:

- Autodeterminación.
- Derechos.
- Bienestar emocional.
- Inclusión social.
- Desarrollo personal.
- Relaciones interpersonales.
- Bienestar material.
- Bienestar físico.

3.1.2 TEORÍAS

3.1.2.1 TEORÍA DEL DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD DE CARL ROGERS

Rogers (1997, citado por Gallegos, 2015) en su libro “Psicoterapia centrada en el cliente” expone su teoría sobre la personalidad donde propone el principio de que toda persona o individuo tiene como motivo básico la tendencia a la autoactualización. Esta a su vez se da cuando existe congruencia entre la autoimagen, autoestima y el “yo ideal”, que se entiende como aquello que a la persona le gustaría llegar a ser. La autoactualización permite a la persona alcanzar su máximo potencial, esta persona a su vez es denominada por Rogers como una persona completamente funcional. Como se observa en este proceso descrito, la persona es concebida como un individuo que participa activamente de su desarrollo.

Dentro de esta teoría se especifica siete rasgos que en su combinación componen la personalidad:

- Apertura a la experiencia.
- Estilo de vida existencial.

- Autoconfianza.
- Creatividad.
- Libertad de elección.
- Carácter constructivo.
- Desarrollo personal.

Esta teoría, y en general el enfoque humanista, tiene gran relación con el trabajo realizado y con el concepto de DI que plantea el nuevo paradigma, donde se busca fomentar la participación activa de la persona con DI en relación con su entorno, pero sobre todo en la elaboración de estrategias de intervención que tendrán un impacto directo en su persona y están orientadas al desarrollo de sus habilidades y al alcance de su máximo potencial.

3.1.2.2 TEORÍA DE LOS SISTEMAS ECOLÓGICOS DE BRONFENBRENNER.

Bronfenbrenner (1977, citado por Cortés 2004), propone que el desarrollo humano debe ser observado y evaluado dentro del contexto donde se presenta. Estos contextos son también denominados “ambientes ecológicos” los cuales contienen diferentes niveles estructurales que interactúan entre sí y dan lugar al desarrollo de la persona. La composición es la siguiente:

- Microsistema: es el entorno inmediato de la persona. En este nivel es donde se producen las relaciones interpersonales más estrechas. Aquí el individuo tienen una influencia directa y es a su vez influenciado directamente, además ejerce una participación activa.
- Mesosistema: es el resultado de la interacción bidireccional entre dos o más microsistemas.
- Exosistema: aquellos entornos donde la persona no participa directamente, pero donde suceden eventos que afectan a la persona en desarrollo.
- Macrosistema: dentro de este sistema se ubica la cultura, religión, sistemas políticos y otros elementos similares que organizan y modelan los sistemas anteriores.

Esta teoría brinda un sustento al trabajo realizado con personas con DI si tenemos en consideración que la discapacidad no se define solo por los rasgos inherentes a la

persona, sino también por las limitaciones que el ambiente ecológico impone a la misma; y que la intervención que hace uso del sistema de apoyos no se enfoca solo a fomentar una mejora de las habilidades de la persona con DI sino también busca tener impacto en aquellos aspectos de la sociedad e instituciones que afectan a la persona con DI.

3.1.3 INVESTIGACIONES NACIONALES

Boluarte (2019) en su investigación “Factores asociados a la Calidad de Vida en personas con Discapacidad Intelectual” busca analizar la relación existente entre determinados factores demográficos y la Calidad de Vida objetiva y subjetiva de las personas con DI. Los resultados indican que existen diferencias significativas en los niveles de Calidad de Vida objetiva en relación con los factores: sexo, trabajo asalariado y condición de socioeconómica. En cuanto a la Calidad de Vida subjetiva, el único factor que presentó una relación significativa fue la condición socioeconómica.

Esta investigación se relaciona directamente con el trabajo realizado en la ADLB ya que uno de los objetivos finales es mejorar la Calidad de Vida de los residentes, quienes en su mayoría presentan DI. Por lo cual es de gran utilidad entender que existen diferencias entre los niveles de Calidad de Vida que presentan las personas con DI según su perspectiva, y los niveles de Calidad de Vida según la perspectiva de sus cuidadores. Por ejemplo, como bien da a entender la autora, las personas con DI que tienen un trabajo asalariado presentan mayor nivel de Calidad de Vida objetiva ya que podrían estar siendo valoradas como más autónomas por parte de sus cuidadores, no obstante este factor no presenta una relación significativa cuando se trata de la Calidad de Vida desde la percepción de la propia persona con DI. Esto según la autora se explicaría ya que en muchos casos la actividad laboral podría significar más bien un estresor para ellos.

3.1.4 INVESTIGACIONES INTERNACIONALES

Ruiz, Rodríguez y Izuzquiza (2019) desarrollaron la investigación “Asistencia personal en la promoción de vida independiente para personas con Discapacidad Intelectual: una investigación básica y aplicada” la cual constó de dos partes con dos objetivos específicos: identificar las necesidades percibidas de apoyo para la vida independiente en individuos con DI y sus familias, y analizar cuatro casos de implementación de la figura del asistente personal. Los resultados obtenidos evidenciaron que las personas con DI tienen una gran disposición para disfrutar de una mayor

autonomía y elaborar sus propios proyectos de vida. En cuanto a la familia los resultados obtenidos parecen ser contradictorios entre sí ya que estas desean que sus hijos con DI sean más autónomos, sin embargo al mismo tiempo desean ser ellas quienes controlen su futuro. Así mismo en la segunda parte del estudio los resultados en conjunto de los cuatro casos muestran que la intervención del asistente personal propicio la mejora de las siguientes categorías: autonomía en el hogar, higiene personal, aprendizajes nuevos, administración del dinero, bienestar emocional, planes futuros y actividades de ocio.

Aunque la investigación se desarrolla en un contexto cultural y socioeconómico muy distinto al de institución ADLB, esta es de gran utilidad pues proporciona un perspectiva más definida del rol que deben asumir los tutores de los residentes con DI así como del personal que forma parte de sus sistemas de apoyo, quienes en su conjunto no deben limitarse a hacer las actividades que los residentes con DI no pueden hacer por sí solas, sino que deben fomentar en ellos el desarrollo de habilidades que les permitan alcanzar un mayor grado de autonomía.

3.2 ACCIONES, METODOLOGÍAS Y PROCEDIMIENTOS

3.2.1 DESCRIPCIÓN DE LAS ACCIONES

La realidad problemática que se observa en la ADLB es el nivel de Calidad de Vida de los residentes con DI. Debido a los limitados recursos materiales y humanos frente a la excesiva demanda de atención integral para personas con discapacidad sin cuidados parentales o en riesgo de perderlos, existe en la institución una sobrepoblación de residentes en relación a la cantidad de cuidadores. Aunque todos los residentes reciben una atención cálida y afectiva que logra cubrir sus necesidades básicas de alimentación, vestimenta, aseo, atención médica, educación, afecto y recreación; esta situación de desbalance dificulta brindar a todos una atención más personalizada que tenga impacto en otras necesidades superiores y fomente su autonomía. Debido a estas limitaciones las acciones que se realizaron se orientaban principalmente a la intervención de las conductas inadecuadas conforme éstas iban apareciendo. Se organizó y participó de las evaluaciones psiquiátricas a los residentes; se brindó atención individual a los NNA a través del acompañamiento, orientación y consejería; se realizó intervención en crisis; se trabajó también de manera grupal a través de la elaboración, coordinación y ejecución de talleres psicológicos dirigidos a los NNA. Se realizó además capacitaciones dirigidas a los cuidadores en torno a pautas de cuidado y atención de los NNA.

Como se observa todas estas acciones no se encuentran organizadas en un plan sólido que permita tener objetivos claros y obtener resultados comprobables, es por ello que se elabora la propuesta de un plan de mejora basado en el modelo teórico de Calidad de Vida denominado “Plan de mejora de la Calidad de Vida de los residentes”.

3.2.2 METODOLOGÍA

Para llevar a cabo el presente informe se utilizó una metodología descriptiva. Según Tamayo (2003), este tipo de investigación comprende la descripción, registro, análisis e interpretación de la naturaleza actual y la composición o procesos de los fenómenos.

3.2.3 MÉTODO

El método utilizado fue cualitativo. Blasco y Pérez (2007) exponen que la investigación cualitativa estudia la realidad en su contexto natural tal y como sucede, sacando e interpretando los fenómenos de acuerdo con las personas implicadas. Hace uso de diversos instrumentos como las entrevistas, imágenes, observaciones, historias de vida, en los que se describen las rutinas y las situaciones problemáticas, así como los significados en la vida de los participantes.

3.2.4 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Las técnicas utilizadas para la recolección de datos fueron las siguientes:

- Entrevista semi-estructurada. Mayan (2001) nos indica que esta técnica sirve para recolectar información de los participantes a través de diversas preguntas abiertas presentadas en un orden específico.
- Observación. Ruiz (2012) sostiene que es el proceso de contemplar de manera sistemática y detenidamente como se desarrolla la vida social, sin manipularla ni modificarla, tal cual discurre ella discurre por sí misma.
- Escala de inteligencia de Stanford – Binet. Esta prueba permite evaluar el nivel de funcionamiento intelectual y cognitivo de la personas.
- Escala de madurez social de Vineland: Permite determinar la capacidad social, autosuficiencia, actividades ocupacionales, comunicación, participación social y libertad para la supervisión.

3.2.5 PROCEDIMIENTOS

A continuación relataré los procedimientos realizados durante mi permanencia en la ADLB, para lo cual iniciaré presentando el caso de un residente con DI.

La menor de iniciales M.C.A.V. es una adolescente de 17 años de edad, natural de la provincia de Ferreñafe, departamento de Lambayeque. Ingresó a la institución el día 29 de Diciembre del 2015 y cuenta con una permanencia de 4 años y 6 meses. Fue derivada por el Primer Juzgado de Familia de Chiclayo de la Corte Superior de justicia de Lambayeque.

Se realizó la evaluación psicológica con el fin de conocer el nivel de maduración y desempeño general de la menor, para así determinar estrategias que permitan la mejora.

Dentro de sus principales antecedentes se observa que en el año 2002 M.C.A.V. fue abandonada por su madre en el Hospital del Seguro Social de Salud – ESSALUD, teniendo la menor la edad de 10 meses de nacida, la progenitora manifestó que se iba a sufragar a las elecciones municipales en Bagua. Además, ese mismo año el Poder Judicial inició el proceso de investigación tutelar y resolvió la medida de protección de Atención Integral en la Aldea Virgen de la Paz. Luego, en el 2003 se varió la medida de protección por Atención Integral en el Albergue Santa María Josefa del Corazón de Jesús Sancho de Guerra de Ferreñafe y ese mismo año el Poder Judicial la declaró en Estado de Abandono. La menor cursó estudios hasta el 4to grado de primaria en la Institución Educativa N° 10626 “José César Solís Celis” de la provincia de Ferreñafe. Según el informe médico, en el año 2015, a la menor se le diagnosticó con Síndrome de Moebius y Retardo Mental Moderado, finalmente fue trasladada a nuestra institución debido a que el hogar “Santa María Josefa del Corazón de Jesús” solo alberga a niños de 0 a 5 años de edad y la menor no cumplía con el perfil, ya que había cumplido 13 años de edad.

Durante su permanencia en la ADLB, la menor presentaba conductas de autoagresión que evidenciaban una baja autoestima y una autopercepción negativa, tales como marcarse la piel con plumón, ingerir productos tóxicos como perfume con intención de hacerse daño, insertar objetos extraños en sus canales auditivos. Así mismo su lenguaje constantemente presentaba contenido agresivo: mediante frases como “me quiero morir”, “no quiero seguir”, “odio a todos”; despectivo: haciendo uso de sobrenombres; y erótico.

Es importante mencionar que se encuentra institucionalizada desde los primeros meses de vida, sin encontrar referentes familiares dispuestos a asumir las funciones parentales necesarias para su desarrollo integral, no ha recibido visitas de sus progenitores ni de ningún otro familiar, lo que deja en evidencia el desinterés por parte de ellos hacia la adolescente.

Durante mi trabajo con M.C.A.V. se realizaron diversas evaluaciones. Inicialmente se aplicó la Escala de inteligencia de Stanford – Binet donde se obtuvo un Cociente Intelectual correspondiente a una categoría de Discapacidad Intelectual moderada. Así mismo se aplicó la Escala de maduración social de Vineland, donde alcanzó un nivel de madurez social correspondiente a la categoría de Retardo Social Leve.

Con fecha del 22 de Mayo del 2019 la menor fue evaluada por el equipo multidisciplinario del cual formo parte, esta es una evaluación en conjunto de psicología, psiquiatría, terapia de lenguaje y trabajo social. Se atendió en cuatro ocasiones donde se evidenció:

- Poca resonancia afectiva.
- Obesidad e insomnio.
- Falta de expresiones faciales.
- Funciones cognitivas compensadas en función a evaluaciones anteriores.
- Se observó mejoras: Ubicada en tiempo, espacio y persona, hace sumas, conversación fluida, mirada conservada.
- No se evidencia pseudopercepciones.
- Diagnóstico previo de Síndrome de Moebius confirmado durante el examen actual.
- Dislalia orgánica.
- No hay descripciones de agresividad vigente por lo que se considera que la medicación hace efecto.
- Indicadores precoces de depresión.
- En la evaluación se estableció las siguientes impresiones diagnósticas:
- Q87.0 Síndromes de malformaciones congénitas que afectan principalmente la apariencia facial.
- F71.0 Retraso mental moderado: deterioro del comportamiento nulo o mínimo.
- H 50.9 Estrabismo no especificado.

- Q66.8 Deformidad de pies. Se evidencia en expediente resonancia de nacimiento con ambos miembros inferiores adosados.
- F32.0 Episodio depresivo leve.

Se recomendó lo siguiente:

- Promover las habilidades sociales y afectivas.
- Risperidona 2mg ½ tableta por la noche VO.
- Haloperidol 5 gotas por la mañana.
- Clonazepam 0.5 mg por la noche VO.
- Fluoxetina 20mg 1 tableta por la mañana VO.

La menor fue evaluada por el mismo equipo en 3 ocasiones siguientes y debido a que presentó mastodinia se varió el esquema farmacológico siendo su medicación actual:

- Quetiapina 25mg ½ tableta por la noche VO.
- Fluoxetina 20mg 1 tableta por la mañana VO.
- Suspender Risperidona, Haloperidol y Clonazepam.

Sumado a estas evaluaciones, se brindó consejería a la menor en 06 ocasiones. Durante estas sesiones manifestó “sentir odio” por una tutora que constantemente le llamaba la atención por ingresar a la habitación donde se hospedaban los voluntarios de la ADLB. Se orientó en base a lo acontecido. Más adelante se trabajó el cuidado de su propio cuerpo, el reconocimiento de las emociones propias y de los demás, el triángulo cognitivo, las normas de convivencia, el respeto y buen trato a los adultos.

3.2.6 DESARROLLO DE ESTRATEGIAS

Proponer un plan que cuya finalidad sea mejorar la Calidad de Vida de un residente con DI cuya vida diaria transcurre por completo dentro de la Institución, es a su vez proponer un gran cambio dentro de la organización que acoge a esta persona, tanto en sus procesos como en sus planteamientos. Implica incluso un cambio en las concepciones de las personas que trabajan en la ADLB. Así mismo buscar mejorar la Calidad de Vida significa realizar un trabajo que considere todas sus dimensiones de manera integral, implicando los diferentes sistemas ecológicos de la persona.

Debido a estos factores se optó como estrategia elaborar un plan que conste de dos partes que se desarrollarán en paralelo y que compartirán los mismos objetivos. Estas partes son: la intervención individual y la intervención hacia la organización.

De igual manera para propiciar resultados favorables se decidió optar como estrategia trabajar con objetivos relacionados solo a tres dimensiones de la Calidad de Vida. Ya que en esta etapa de la intervención, considerar más objetivos no permitiría un desarrollo profundo y efectivo de las actividades propuestas.

3.2.7 PROPUESTA DE PROGRAMA DE MEJORA

Según la problemática antes descrita, se propone el programa de mejora denominado “Programa de Mejora de la Calidad de Vida de los Residentes con DI de la ADLB”.

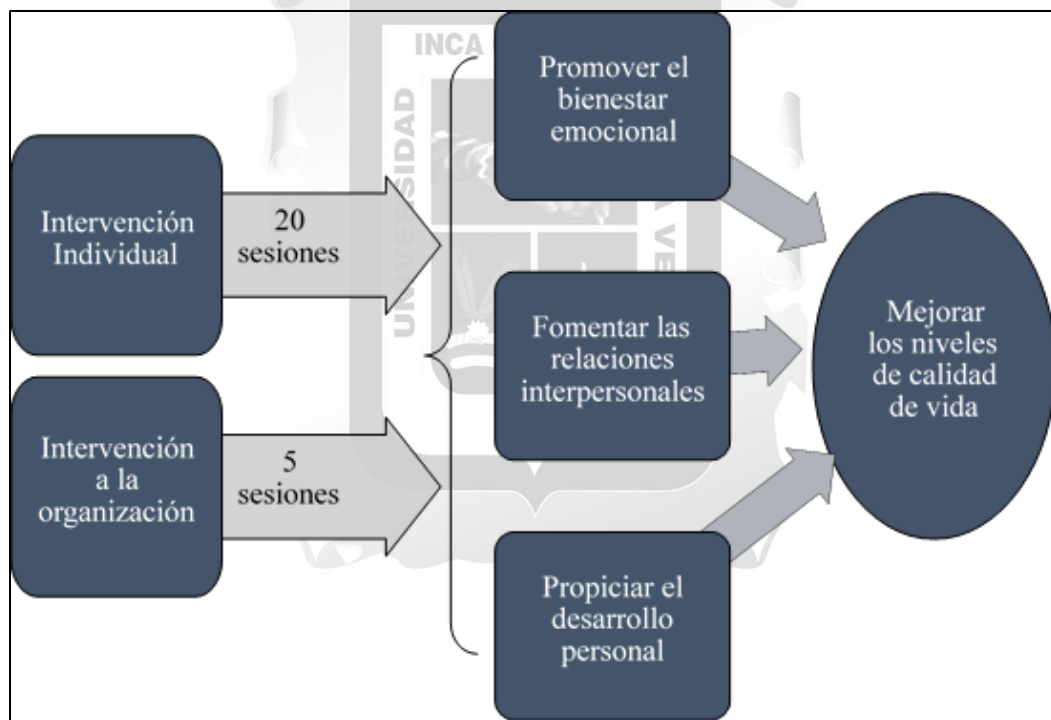


Figura 2: Esquema del programa de mejora

Fuente: Elaboración propia

3.2.8 FUNDAMENTACIÓN

El concepto de Discapacidad Intelectual ha evolucionado durante los años, tal como la orientación de la intervención a las personas con Discapacidad Intelectual, la cual anteriormente estaba enfocada más en las deficiencias que estas podrían presentar. Sin embargo en la actualidad es imprescindible hacer uso de un abordaje sistémico y fenomenológico, que involucre y tome en consideración a la persona con DI dentro de todos los procesos que puedan afectarla directamente. Por ello es importante la creación de un programa que brinde apoyo individual a las personas con DI y oriente las acciones de la organización donde reside.

3.2.9 PRINCIPIOS DE LA INTERVENCIÓN

- Competencia y autonomía.
- Participación.
- Individualidad.
- Integración Social.
- Dignidad.

3.2.10 DESTINATARIOS

El plan propuesto involucra a toda la organización de la ADLB y se espera que a futuro pueda tener impacto en la totalidad de residentes. Sin embargo por motivos estratégicos se dirige inicialmente a la adolescente de iniciales M.C.A.V.

3.2.11 OBJETIVOS DEL PROGRAMA

General:

- Mejorar los niveles de Calidad de Vida de la residente.

Específicos u Operativos:

- Promover el bienestar emocional.
- Fomentar relaciones interpersonales saludables.
- Propiciar el desarrollo personal.

3.2.12 INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

Para el desarrollo de las actividades propuestas en esta intervención se hará uso de las técnicas formuladas por Rogers en la Terapia centrada en el cliente, la cual hace uso de un método no directivo para propiciar el crecimiento personal del cliente y la autorrealización. Así mismo se considerará tres elementos principales que deben estar presentes en la intervención: la estimación positiva incondicional, la empatía y la congruencia.

A su vez, la estructura de este programa está basado en el modelo de Calidad de Vida propuesto por Schalock y Verdugo el cual contempla 8 dimensiones. La intervención en este programa está dirigida hacia dos componentes: la intervención a la persona con DI y la intervención hacia la institución donde reside.

3.2.13 PROGRAMA DE MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS RESIDENTES CON DI DE LA ADLB

A continuación se presentan las dos partes de intervención que conforman la propuesta de programa de mejora.

Parte 1 - Intervención individual					
Objetivos	Área de intervención	Sesión	Duración	Actividades	Desarrollo
Objetivo 1: Promover el bienestar emocional	Autoestima	1	40 minutos	La historia de mi vida	En esta primera sesión junto con la residente se elaborará en una hoja grande o paleógrafo una línea de tiempo donde se agregaran todos los acontecimientos que considera importantes en su vida, clasificándolos como positivos o negativos. La reflexión final será que a pesar de las dificultades que ha atravesado, también han acontecido cosas positivas en su vida. Finalmente se reforzará la idea de que independientemente del pasado, a través de las decisiones que tome puede dar forma a su futuro

		2	40 minutos	Autoconcepto	La residente realizará un listado en el cuál anotará 3 frases que la describan en cada uno de los siguientes aspectos: Habilidad física, apariencia física, Rendimiento académico, relaciones interpersonales, estado emocional, sentimientos y honestidad. Finalmente crearemos un relato donde nos describiremos.
		3	40 minutos	La autocrítica negativa	A través del Role Playing la residente identificará los tipos de contenido del pensamiento autocrítico: Comparación, generalización, descalificación global, filtrado negativo, pensamiento polarizado, atribuciones erróneas y personalización. Luego descubriremos cuántos de estos pensamientos están presentes.
		4	40 minutos	Crítica realista y positiva	Una vez identificados los contenidos del pensamiento autocrítico negativo, aprenderemos mediante el uso de ejemplos didácticos, diferentes estrategias para modificar estos pensamientos por una crítica realista y positiva donde consideremos nuestras cualidades.
	Emociones	5	40 minutos	Reconociendo mis emociones	Utilizando imágenes y fichas aprenderemos a discriminar entre las distintas emociones. La residente ordenará las fichas de acuerdo a las emociones que experimenta con mayor frecuencia a las que experimenta con menor frecuencia. La residente explicará que acontecimientos provocan determinada emoción en ella, así mismo hará un esfuerzo por recordar que pensamientos tiene cuando experimenta determinadas emociones.

		6	40 minutos	Expresando mis emociones	Se proyectará el video educativo "Aprende a expresar tus emociones". A partir de ahí responderemos: ¿Qué hago cuando me siento triste?, ¿Qué hago cuando me siento contento? ¿Tengo alguien con quien hablar de mis emociones? Se orientará sobre la importancia de expresar a los demás las emociones que nos hacen sentir bien, así mismo se brindará estrategias para expresar a los demás aquellas emociones que no nos hacen sentir bien.
Objetivo 2: Fomentar relaciones interpersonales saludables	Habilidades sociales	7	40 minutos	Estilos de comportamiento	Se explicará los estilos de comportamiento pasivo, asertivo y agresivo. Luego mediante la técnica del Role Playing se planteará distintos escenarios que podrían significar un conflicto, ante los cuales la residente deberá responder con los tres estilos de comportamiento.
		8	40 minutos	Los cumplidos	Se brinda a la residente orientación sobre la comunicación positiva y constructiva. Se dejará a realizar una actividad en la cual la residente seleccionará a 5 compañeros de su agrado y en una hoja deberá escribir 1 cumplido diario a cada uno. Al finalizar la semana leeremos los cumplidos a sus compañeros.
		9	40 minutos	Iniciando, manteniendo y terminando una conversación	Explicaremos los pasos para iniciar, mantener y terminar una conversación. Luego, se propondrá a la residente escenarios imaginarios donde tenga que aplicar estos pasos. Ejemplo: "A llegado una nueva compañera a vivir en el Hogar y tú quieres conocerla". Finalmente la residente tendrá la tarea de entablar una conversación con alguien de su agrado, poniendo atención a las estrategias aprendidas.

		10	40 minutos	Las peticiones	Mediante ejemplos, se orientará a la residente en el reconocimiento de las peticiones honestas y las peticiones de mala intención. Se brindará estrategias para aprender a solicitar y rechazar peticiones de forma asertiva. La residente tendrá como tarea durante la semana, realizar como mínimo una petición diaria a alguna persona de confianza aplicando estas estrategias.
		11	40 minutos	Las críticas	En esta sesión se enseñará a la residente mediante ejemplos prácticos, la importancia de saber hacer críticas constructivas a las personas que nos están haciendo sentir mal. Como estrategia se brindará una secuencia donde primero deberá mencionar un mensaje positivo a la persona, seguido del sentimiento negativo que experimentas y culminando con una petición de cambio. Como ejercicio, la residente deberá pensar en alguna persona del Hogar que le haya hecho sentir mal recientemente, luego deberá escribir una crítica siguiendo la secuencia anterior, finalmente la residente podrá leer la crítica a esta persona.

Relaciones afectivas	12	40 minutos	Diferentes relaciones afectivas: Amistad y enamoramiento	Empezaremos reconociendo las principales diferencias entre una relación de amistad, enamoramiento y una relación de pareja. Estableceremos los principios de una relación saludable, ¿cómo te gustaría que te traten? Realizaremos un mapa de sus principales relaciones dentro del hogar, tanto con sus compañeros como con sus tutores u otro personal de la institución. Descubriremos cuales de estas son relaciones sanas y cuales relaciones podemos mejorar. La residente tendrá como meta mejorar una de estas relaciones aplicando los principios antes establecidos.
	13	40 minutos	Sexualidad sana	Mediante el uso de muñecos anatómicos se trabajará el concepto de caricias permitidas y no permitidas, las partes privadas de nuestro cuerpo, el respeto al cuerpo de los demás y de uno mismo. Así mismo aprenderemos sobre los espacios públicos y espacios privados.

1964

Objetivo 3: Propiciar el desarrollo personal	Autoconocimiento	14	60 minutos	¿Cuáles son mis intereses?	<p>La residente elaborará tres listados de actividades: uno con todas las actividades que ha realizado y que le brindan satisfacción, después de ello procedemos a ordenarlas de la más satisfactoria a la menos; en el segundo listado colocará aquellas actividades que no ha realizado pero considera que le darían mucha satisfacción, igualmente se ordenarán; en el tercer listado colocará aquellas actividades que le disgusta realizar, ordenándola de la que genera mayor disgusto a la menor. Finalmente realizaremos una presentación siguiendo el siguiente esquema: "Hola, mi nombre es _____. Me gusta mucho _____. Las cosas que no me gustan son _____. Y me gustaría poder _____".</p> <p>Como actividad la residente durante la semana deberá leer esta presentación a alguna persona de confianza.</p>
		15	40 minutos	Mi plan de vida y metas.	Se brindará orientación a la residente sobre la utilidad de un plan de vida y en conjunto se elaborará uno, tomando en consideración sus expectativas y necesidades. Una vez realizado el plan de vida evaluaremos que acciones debe tomar para lograr sus objetivos.
		16	40 minutos	Áreas donde necesito más apoyo	Continuando con lo realizado en la sesión anterior, se explorará junto con la residente cuales son las áreas en las que considera que requiere mayor apoyo. Así mismo identificaremos como le gustaría que se dieran esos apoyos.

	Habilidades de la vida diaria	17	40 - 60 minutos	Actividades de autonomía	En esta sesión se brindará apoyo a la residente para identificar dentro del hogar que actividades del día a día realizan otras personas por ella. Una vez determinadas estas actividades, se procederá brindará pautas para su realización de manera independiente. En caso se requiera se utilizará la técnica del modelo para enseñar el procedimiento.
		18	60 minutos	Planificación de salidas	En conjunto con la residente y tomando en consideración sus intereses y preferencias, se determinarán aquellos lugares que son recomendables visitar. Se iniciará con tres lugares tomando en consideración que sean cercanos, que sean de su agrado y además que contribuya a su independencia.
		19	40 - 60 minutos	Salida con acompañamiento	Basándonos en la actividad pasada se realizará la salida acompañada con la residente. Empezando por un lugar cercano a la institución y que tenga un nivel de accesibilidad adecuado. Una vez que se retorne de la salida se explorará las impresiones de la residente al respecto, y se informará de las precauciones y cuidados que debemos tener al salir. Durante la semana se podrá volver a realizar la salida acompañada si se considera que es requerido para su aprestamiento.

		20	40 minutos	Salidas sin acompañamiento	La residente hará uso de las habilidades adquiridas para realizar su primera salida sin acompañamiento. La salida será realizada inicialmente al mismo lugar que se visitó en la sesión anterior. Al retornar se explorará sobre las impresiones de la residente al respecto.
--	--	----	------------	----------------------------	---

Parte 2 - Intervención en la organización					
Objetivos	Área de intervención	Sesión	Actividades	Duración	Desarrollo
Objetivo 1: Promover el bienestar emocional	Conceptos básicos	1	Taller de introducción al concepto de Calidad de Vida	3 horas	En este taller se expondrá el concepto actual de Calidad de Vida y sus componentes. Seguido a ello se trabajará respecto a la importancia de la institución y sus colaboradores en la Calidad de Vida de los residentes. Se realizará un debate respecto a los cambios que se buscan implementar con este programa.
	Salud mental	2	Atención del equipo multidisciplinario	30 min	Se evaluará periódicamente el esquema del tratamiento farmacológico que recibe la residente, además se informará a la residente el propósito de cada medicamento prescrito haciéndola participe de este proceso.

Objetivo 2: Fomentar relaciones interpersonales saludables	Relación con la residente	3	Taller Vivencial: Los buenos tratos	3 horas	Haciendo uso de la técnica del Role Playing, se trabajará la empatía hacia los residentes. Plantearemos escenarios donde se realizan diversas actividades diarias en las que los tutores y residentes interactúan. En estos escenarios hipotéticos inicialmente se desarrollará la actividad diaria sin tener en consideración la opinión, ni preferencia de la residente, sin respetar su privacidad ni comunicarle qué es lo que se está realizando ni cuál es la finalidad. Luego se desarrollará la actividad en un escenario en el que sí se tome en consideración los gustos, opiniones, intereses y preferencias de la residente.
Objetivo 3: Propiciar el desarrollo personal	Educación	4	Reinserción en el Sistema Educativo	40 min	En conjunto con el equipo de Bienestar Social se planificará la reinserción de la residente en el sistema escolar. Evaluando las distintas instituciones educativas y los programas que éstas pueden ofrecer. Dentro de este proceso se incluirá a la residente respetando sus opiniones y escuchando sus dudas.
		5	Sistema de apoyo a las actividades escolares.	40 min	Se elaborará el perfil de un personal de apoyo tomando en consideración las necesidades y opiniones de la residente con la finalidad de contratar un personal que brinde este servicio o capacitar a un personal de la Institución.

	Nuevas habilidades	6	Fomento de actividades ocupacionales dentro del hogar	40 min	Se identificarán diferentes actividades dentro de la institución en las que la residente pueda participar y aprender habilidades nuevas, tomando siempre en consideración los intereses y preferencias de la residente. A continuación se brindará esta información a la residente y se le permitirá escoger entre las actividades a realizar.
--	--------------------	---	---	--------	--



CAPÍTULO 4

PRINCIPALES CONTRIBUCIONES

La principal contribución que se brindó a la ADLB es la elaboración de una propuesta de Programa de Mejora de la Calidad de Vida en los Residentes con DI de la ADLB cuya utilidad principal radica en que puede servir de base para estructurar un Plan de Trabajo que impacte a todos los residentes de la ADLB.

Así mismo, se contribuyó con la Institución en la implementación de evaluaciones multidisciplinarias a los NNA residentes, estableciendo un diagnóstico claro, un esquema de tratamiento farmacológico adecuado y pautas de manejo conductual. Esto incluye la creación y organización de Historias Clínicas para un mejor seguimiento de la evaluación y desarrollo de los menores sobre todo en lo relacionado a su salud mental.

4.1 CONCLUSIONES

Durante mi permanencia en la ADLB como parte del equipo de Psicología y de Bienestar Social he podido poner en práctica los conocimientos adquiridos durante mi formación académica. He tenido además la oportunidad de trabajar con un grupo poblacional que se encuentra muchas veces relegado. Evidenciando a través del análisis de los diferentes expedientes, que las personas con DI en nuestro país aún son poco comprendidas y muchas veces víctimas de maltrato o negligencia. Por tal motivo es arduo el trabajo que queda por realizar desde el campo de la Psicología.

Durante mi experiencia profesional y la elaboración del Programa de Mejora de la Calidad de Vida en los Residentes con DI de la ADLB obtuve las siguientes conclusiones:

- La ADLB brinda un servicio de calidad que garantiza la cobertura de las principales necesidades de las personas con discapacidad que se encuentran en desprotección familiar. Recibe casos que en su mayoría ninguna otra institución acepta. Esto la convierte en una institución referente en cuanto a Centros de Acogimiento Residencial se refiere. Sin embargo los servicios brindados por la ADLB son susceptibles de ser mejorados y resulta indispensable hacerlo para lograr el objetivo de incrementar la calidad de vida de sus residentes.

- Se requiere brindar una atención más personalizada a los residentes, con un sistema de apoyos efectivo. Un factor principal que dificulta lograrlo es el desbalance entre la cantidad de colaboradores que brindan una atención directa y la cantidad de residentes acogidos. Esto se debe en gran medida a que la demanda de atención integral para estas personas es muy alta, a diario se reciben solicitudes de ingreso de nuevos casos y en su mayoría son aceptados.
- Mejorar la Calidad de Vida de las personas con DI requiere un evaluación profunda que abarque todos los aspectos relacionados a la persona como parte de la sociedad. Esto implica un cambio en la concepción de las funciones de la organización. Por ello la elaboración de la presente propuesta de Programa de Mejora de la Calidad de Vida de los Residentes con DI de la ADLB representa un primer paso hacia el logro de los objetivos descritos previamente.

4.2 RECOMENDACIONES

- Se recomienda orientar las acciones del área de psicología en relación a las diferentes investigaciones relacionadas a la temática con la finalidad de promover programas basados en conocimiento científico cuyos resultados sean comprobables. Es decir que los profesionales que prestan servicio en la Institución deben estar en permanente actualización.
- Gestionar los recursos humanos a fin de incrementar la cantidad de profesionales capacitados para facilitar así una atención más personalizada a los residentes con DI. Considero que este aspecto es fundamental ya que como se pudo observar, las personas con DI requieren hacer uso de un sistema de apoyo individualizado que promueva su autonomía y su autodesarrollo personal a fin de que tengan más oportunidades de integrarse de manera funcional a la sociedad haciendo uso pleno de sus derechos.
- Por último se recomienda partir de esta propuesta para implementar un programa de mejora de Calidad de Vida que abarque todas las dimensiones de la misma y que sea aplicable a todos los residentes de la ADLB.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alonso, M. Á. V. (2003). Análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(205), 5-19.

Arruabarrena, M. I., & De Paul, J. (1996). *Maltrato a los niños en la familia: evaluación y tratamiento*. Ediciones Pirámide.

Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-5®), 5ª Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría.

Blasco Mira, J. E., & Pérez Turpin, J. A. (2007). *Metodologías de investigación en educación física y deportes: ampliando horizontes*. Editorial club universitario.

Carbajal, A. B. (2019). Factores asociados a la Calidad de Vida en personas con Discapacidad Intelectual. *Interdisciplinaria. Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 36(1), 187-202.

Cortés Pascual, A. (2004). La herencia de la teoría ecológica de Bronfenbrenner.

Gallegos, W. L. A. (2015). Carl R. Rogers y la terapia centrada en el cliente. *Avances en Psicología*, 23(2), 141-148.

Gómez, L. E., Verdugo, M. A., & Arias, B. (2010). Calidad de Vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.

Lara, S. A. D. (2015). Propiedades psicométricas de una escala de Calidad de Vida para personas adultas con Discapacidad Intelectual. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 9(1), 29-43.

Manso, J. M. M. (2002). Estudio sobre las variables que intervienen en el abandono físico o negligencia infantil. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 18(1), 136-150.

Osorio, J. H. V., & Osorio, L. C. C. (2014). Vivencia relacional y reparación psicológica de los niños institucionalizados. *Revista de Investigaciones UCM*, 14(23), 66-77.

Ruiz Amit, S., Rodríguez Herrero, P., & Izuzquiza Gasset, D. (2019). Personal assistants in the promotion of independent living for persons with intellectual disability: A basic and applied investigation. *Siglo Cero*.

Rygaard, N. P. (2008). *El Niño Abandonado: guía para el tratamiento de los trastornos del apego*. Barcelona: Gedisa.

Schalock, R. (2010). Aplicaciones del paradigma de Calidad de Vida a las personas con Discapacidad Intelectual y del desarrollo. M. Verdugo, M. Crespo, & T. Nieto (Coords.). *Aplicación del paradigma de Calidad de Vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID*, 11-18.

Schalock, R. L., & Alonso, M. Á. V. (2007). El concepto de Calidad de Vida en los servicios y apoyos para personas con Discapacidad Intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(224), 21-36.

Tamayo, M. (2004). *El proceso de la investigación científica*. Editorial Limusa.

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., & Tamarit, J. (2013). Escala INICO-FEAPS. *Evaluación integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del desarrollo*. Salamanca.

Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S., & Hierro, I. (2014). Escala San Martín. *Evaluación de la Calidad de Vida de personas con discapacidades significativas*. Santander: FOSM.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. E., & Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de Vida. MA Verdugo & RL Schalock (Coords.), *Discapacidad e inclusión manual para la docencia*, 443-461


Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E., & Arias, B. (2007). Construcción de escalas de Calidad de Vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38(4), 57-72.

Verdugo, Miguel & Gómez, Laura & Arias, Benito. (2013). Escala INICO-FEAPS. *Evaluación integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del desarrollo*.

Videa, P., & de los Angeles, R. (2016). Comprendiendo la Discapacidad Intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Investigación Psicológica*, (15), 101-122.



ANEXOS



**ASOCIACION DE LAS
BIENAVENTURANZAS**

N° H.C : 0 0 2 9

Fecha:

22/05/2019

10.15

Se revisa el expediente, se conversa con los cuidadores y se entrevista a la paciente

- 1) Poca resonancia afectiva
- 2) Obesidad e Inommo
- 3) Falta de expresiones faciales
- 4) Funciones cognitivas compensadas en función a la evaluación del 2011

se observa mejoría: Utilidad en tiempo espaciales, palabras, habilidades conversacionales fluidas, memoria conservada

- 5) No se evidencian pseudoparálisis
- 6) Diagnóstico previo de Síndrome de Meibin confirmado durante este examen. Dada la gravedad
- 7) No hay deterioros de episodios vigentes por lo que se le indica que la meditación debe ser
- 8) Indicadores precoces de depresión

Imp.Dj: Q87.0 Síndromes de malformaciones congénitas que afectan principalmente la referencia facial

Nombres y Apellidos: _____

1

Anexo 1: Historia clínica M.C.A.V. página 1
Fuente: Expediente de la Asociación de las Bienaventuranzas



ASOCIACION DE LAS
BIENAVENTURANZAS

N° H.C. :

0029

Fecha:

F71.0 Trastorno mental moderado:
delirio del tipo transitorio, solo o mínimo
H 50.9 Síndrome no especificado
Q66.8 Deformidad congénita de pie
(1kg) una referencia en el expediente
de nacimiento como amputado (Mintado)

F32.0 Episodio Depresivo

Requerido:

1) Promover habilidades sociales y
relacionales en el aula

2) Risperidona 2mg 1/2 tableta VO

3) Haloperidol 5mg 1 tableta VO

4) Clonazepam 0.5mg 1 tableta VO

5) Fluoxetina 20mg 1 tableta VO

Requerido en 4 sesiones.

Nombres y Apellidos:

2

Anexo 2: Historia clínica M.C.A.V. página 2

Fuente: Expediente de la Asociación de las Bienaventuranzas



ASOCIACION DE LAS
BIENAVENTURANZAS

N° H.C. :

0029

Fecha:

19/6/2019

11:40h

16años

Mastodinia y secreción lactea secundaria
a Risperidone y Haloperidol

Recomendar:

1) Suspender Risperidone y Haloperidol

2) Quetiapina 25mg 1/2 tableta VO
Manoche, 1 Feb noche

3) Fluoxetina 20mg 1 tableta desayuno de

4) Lorazepam 7 días

5) Suspender Clonazepam

03/07/2019

8:30am

Los cuidadores mencionan que la secreción
lactea desapareció, pero han observado
cambios en la conducta a "querer morir".

Se expresado sentimientos de culpa por uso de los
voluntarios, conducta que parece ser
necesaria, con posteriores expresiones con
el objetivo de llamar su atención.

Nombres y Apellidos:

3

Anexo 3: Historia clínica M.C.A.V. página 3

Fuente: Expediente de la Asociación de las Bienaventuranzas



ASOCIACION DE LAS
BIENAVENTURANZAS

N° H.C. :

--	--	--	--

Fecha:

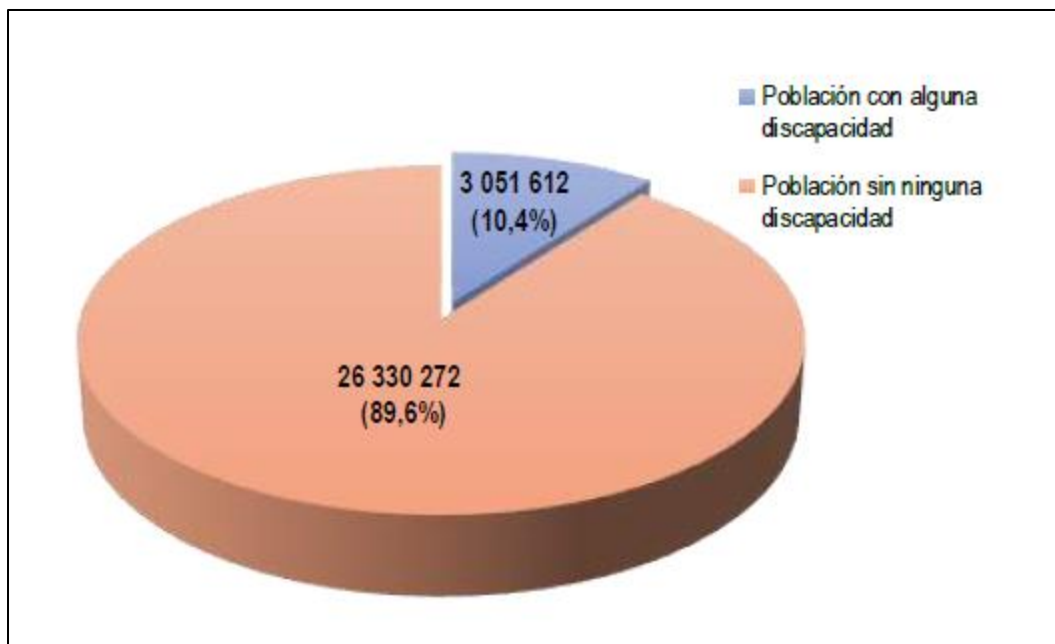
Se dan pautas de manejo conductual
Revelación de Cero al umbral
6 semanas de Fluoxetine.
Se dicta el reporte escrito de medicación
entregado a la paciente.

Nombres y Apellidos:

4

Anexo 4: Historia clínica M.C.A.V. página 4

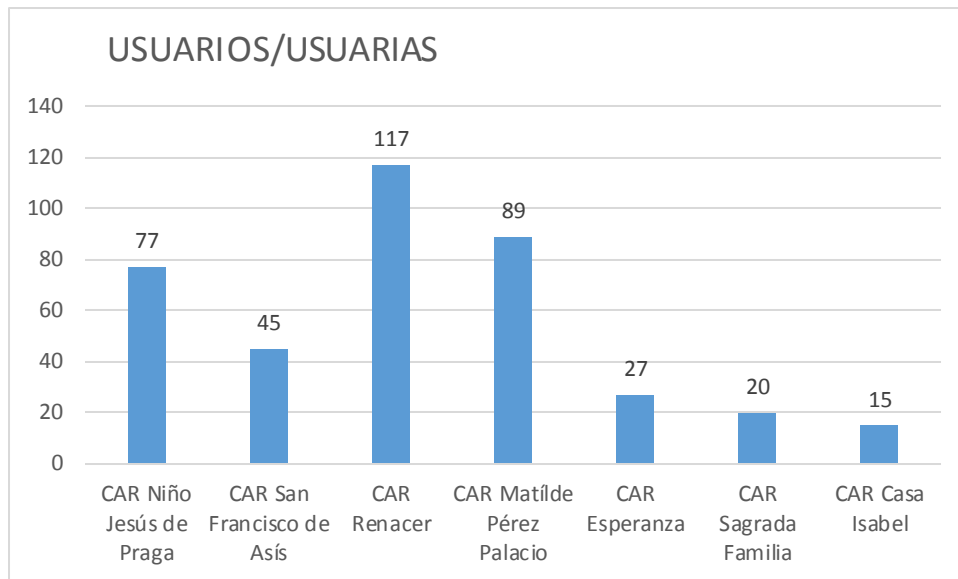
Fuente: Expediente de la Asociación de las Bienaventuranzas



Anexo 5: Población nacional con alguna discapacidad, 2017

Fuente: INEI - Censos Nacionales 2017: XII de Población y VII de Vivienda





Anexo 6: Cantidad de usuarios en CAR estatales para personas con discapacidad, 2020

Fuente: Elaboración propia en base a Base de datos INABIF.





ASOCIACIÓN DE LAS
BIENAVENTURANZAS

Tablada de Lurín, 01 de Julio del 2020

CARTA DE AUTORIZACIÓN

Por medio de la presente, quien suscribe, Padre Omar Alonso Sánchez Portillo, identificado con DNI 29618652, Director Ejecutivo del CAR Asociación de las Bienaventuranzas, con Registro Único de Contribuyentes 20557629964.

AUTORIZA:

A **Alexander Walther Rodríguez Esquerre** identificado con **DNI 47972587**, quién cumple funciones como psicólogo del Área de Bienestar Social a hacer uso del nombre de la Asociación de las Bienaventuranzas y hacer uso de la información que se encuentra en nuestros expedientes tal como la historia clínica, informes emitidos sobre los residentes de nuestro hogar, u otros documentos que considere necesarios. Dicha información deberá ser utilizada exclusivamente con fines académicos, así mismo los datos de los residentes deberán exponerse respetando el derecho a la privacidad.

Se expide la presente a solicitud del interesado, para la elaboración, exposición y posterior publicación de su trabajo de Suficiencia Profesional.

Atentamente.


P. Omar Sánchez P.
Director


ASOCIACIÓN
DE LAS
BIENAVENTURANZAS

Asociación de las Bienaventuranzas

Av. El Sol Mz. 13 U - Comité 16 - Tablada de Lurín - Villa María del Triunfo - Lima 35 - Perú
Tefls.: 280-7133 / 744-5108/ 744-5107

Anexo 7: Carta de autorización

Fuente: Asociación de las Bienaventuranzas.