REFLEXIONES Y APRENDIZAJES A PARTIR DE INTERVENCIONES SOCIALES CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD MENTAL: El caso del Centro de Capacitación – CECAP Toledo.

Carlos Andrade Guzmán
Magíster en Gestión y Políticas Públicas, Universidad de Chile.

Toledo España Diciembre 2010





REFLEXIONES Y APRENDIZAJES A PARTIR DE INTERVENCIONES SOCIALES CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD MENTAL: El caso del Centro de Capacitación – CECAP Toledo.

Carlos Andrade Guzmán Magíster en Gestión y Políticas Públicas, Universidad de Chile.

> Toledo España Diciembre 2010





Carlos Andrade Guzmán es Diplomado en Políticas Públicas para la Superación de la Pobreza en América Latina y Magíster en Gestión y Políticas Públicas del Departamento de Ingeniería Industrial de la Universidad de Chile. Es Investigador colaborador del Instituto de Ciencias Básicas de la Universidad Diego Portales de Chile y Profesor invitado de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de Castilla- La Mancha de Toledo, España, al interior de la Cátedra de Estudios Cooperativos, en el marco de la Beca de ayudas UCLM- Banco Santander para estancias de investigación.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo está dedicado a Francisca y a mis padres.

Mi agradecimiento especial a Sara Arancibia y a Alejandra Mizala, por su respaldo a la postulación a la beca de la cual ha nacido este trabajo.

Quiero agradecer la colaboración de Valentín Molina, Felipe Hernández Perlines, e Ignacio Ruiz Guerra por las orientaciones durante el desarrollo de este estudio.

A Sandra Puebla del Castillo, Becaria de Licenciatura en Derecho de la Universidad de Castilla – La Mancha por su apoyo en la transcripción de entrevistas.

Mis especiales agradecimientos a todos los profesionales de CECAP, quienes incansablemente estuvieron cooperando con información, documentos técnicos y, sobre todo, con su valiosa experiencia en intervención con personas con discapacidad mental.

A Maria del Carmen González por su tiempo y valiosa visión sobre programas de atención a este grupo vulnerable, y a las organizaciones colaboradoras que compartieron su experiencia sobre el trabajo vinculado a la Especificidad.

Finalmente, y poniendo el mayor énfasis, quiero agradecer a todos y a todas las Beneficiarias de CECAP y sus Unidades, así como también a sus familiares, por compartir sus experiencias de vida en torno a la Discapacidad y a la Especificidad. Mis agradecimientos por sus diálogos horizontales y sinceros y, en especial, por involucrarse activamente en el trabajo que a continuación se presenta.







ÍNDICE

PRESENTACIÓN	9
I INTRODUCCIÓN	11
I.1 ANTECEDENTES GENERALES	11
I.2 OBJETIVOS DEL ESTUDIO	11
OBJETIVO GENERAL Y OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
II PRINCIPIOS CONCEPTUALES Y METODOLÓGICOS DE LA INTERVENCIÓN SOCIAL DE CECAP	13
II.1 EL CONCEPTO DE ESPECIFICIDAD	13
II.2 PRINCIPIOS CONSTITUTIVOS DEL CONCEPTO	13
II.3 LA CAPACITACIÓN DE CECAP	14
II.4 PUNTOS FUERTES Y PUNTOS DÉBILES: RECONOCIMIENTO COMO PRINCIPIO METODOLÓGICO DE	15
LA CAPACITACIÓN	15
II.5 LA INTERVENCIÓN DE CECAP	17
III MARCO METODOLÓGICO	20
III.1 ETAPAS DE LA INVESTIGACIÓN	20
III.2 SOBRE LA INTEGRACIÓN DE HERRAMIENTAS	20
III.3 EJES DE LA INVESTIGACIÓN Y DISEÑO METODOLÓGICO	21
III.4 MAPA DE ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN E INSTRUMENTOS PARA EL LEVANTAMIENTO DE LOS DATOS	24
IV ANÁLISIS DE RESULTADOS	36
IV.1.1 ¿QUIÉNES SON LOS BENEFICIARIOS DE CECAP?	36
IV.1.2 LAS PRESTACIONES DE CECAP	44

IV.2.1 SOBRE LA PROPUESTA CONCEPTUAL: LO QUE DICEN LOS ACTORES AL HABLAR DE ESPECIFICIDAD	48
IV.3.1 SOBRE LA PROPUESTA METODOLÓGICA: OBSERVANDO LOS COMPONENTES TRANSVERSALES	59
IV.3.2 SOBRE LA PROPUESTA METODOLÓGICA: OBSERVANDO EL SOPORTE A LA INTERVENCIÓN	73
V CONCLUSIONES EN TORNO A LA INTERVENCIÓN DE CECAP	94
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	99
ANEXOS	
PAUTA DE PREGUNTAS	100
ÍNDICE DE TABLAS, ESQUEMAS Y GRÁFICOS	
TABLAS	
TABLA N° 1: INTERVENCIONES REALIZADAS POR LAS UNIDADES DE CECAP	18
TABLA N° 2: LÍNEA DE COHERENCIA ENTRE OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN Y PREGUNTAS GUÍAS	22
TABLA N° 3: INSTRUMENTOS PARA EL LEVANTAMIENTO DE LOS DATOS — OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	23
TABLA N° 4: MAPA DE ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN	24
TABLA N° 5: DISTRIBUCIÓN DE LAS ENTREVISTAS INDIVIDUALES	32
TABLA N° 6: DISTRIBUCIÓN DE LAS ENTREVISTAS GRUPALES	32
TABLA N° 7: CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD DE LOS INFORMANTES: BENEFICARIOS, FAMILIARES, ORGANIZACIONES COLABORADORAS, JEFA DE SERVICIO PCD JCCM	33
TABLA N° 8: BENEFICIARIOS DIRECTOS 2009 POR SEXO	36
TABLA N° 9: LUGAR DE RESIDENCIA DE LOS BENEFICIARIOS DIRECTOS 2009	37
TABLA N° 10: GRADO DE MINUSVALÍA DE LOS BENEFICIARIOS DIRECTOS 2009	38

TABLA N° 11: DISTRIBUCIÓN DE LOS BENEFICIARIOS POR PERÍODO DE TIEMPO	38
TABLA N° 12: CANTIDAD DE BENEFICIARIOS DIRECTOS POR DIAGNÓSTICO – 2009	39
TABLA N° 13: EDAD PROMEDIO DE LOS BENEFICIARIOS 2009 DESAGREGADA POR SEXO	42
TABLA N° 14: EDAD PROMEDIO DE LOS BENEFICIARIOS 2009 POR ÁMBITO DE INTERVENCIÓN PRINCIPAL	42
TABLA N° 15: COMPORTAMIENTO DE LAS PRESTACIONES DEL ÁMBITO DE FUNCIONALIDAD Y OCIO/TIEMPO LIBRE	45
TABLA N° 16: COMPORTAMIENTO DE LAS PRESTACIONES DEL ÁMBITO DE TRABAJO	45
TABLA N° 17: COMPORTAMIENTO DE LAS PRESTACIONES DEL ÁMBITO DE VIDA INDEPENDIENTE	46
ESQUEMAS	
ESQUEMA N° 1: PRINCIPIOS CONSTITUTIVOS DEL CONCEPTO DE ESPECIFICIDAD	14
ESQUEMA N° 2: CAPACITACIÓN EN COMPETENCIAS	16
ESQUEMA N° 3: COMPONENTES TRANSVERSALES DE LA PROPUESTA METODOLÓGICA DE CECAP Y SUS UNIDADES	19
ESQUEMA N° 4: LEVANTAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS REFERIDOS A PRESTACIONES POR ÁMBITO	28
ESQUEMA N° 5: LEVANTAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS REFERIDOS A BENEFICIARIOS DIRECTOS	28
ESQUEMA N° 6: LEVANTAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS CUALITATIVOS	34
GRÁFICOS	
GRÁFICO N° 1: BENEFICIARIOS DIRECTOS 2009 POR SEXO (EN PORCENTAJES)	36
GRÁFICO N° 2: PERMANENCIA EN AÑOS DE LOS BENEFICIARIOS DIRECTOS 2009 (EN PORCENTAJES)	39

GRÁFICO N° 3: PORCENTAJE DE BENEFICIARIOS DIRECTOS POR ÁMBITO DE INTERVENCIÓN PRINCIPAL	40
GRÁFICO N° 4: EDAD DE LOS BENEFICIARIOS DIRECTOS 2009	41
GRÁFICO N° 5: DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS BENEFICIARIOS DIRECTOS 2009 POR NÚMERO DE UNIDADES QUE LO ATIENDEN	43
GRÁFICO N° 6: COMPORTAMIENTO DE LAS PRESTACIONES DEL ÁMBITO DE EDUCACIÓN	44
GRÁFICO N° 7: COMPORTAMIENTO DE LAS PRESTACIONES DEL ÁMBITO DE FAMILIA Y SALUD	46

PRESENTACIÓN

El presente trabajo surge en el marco de la Beca de ayudas para estancias de investigación, orientada a profesores iberoamericanos, en la UCLM durante el año 2010.

Temáticamente se sitúa en el contexto de las intervenciones orientadas a las personas con discapacidad mental, revisando el caso específico del Centro de Capacitación – CECAP, de Toledo, España. En este sentido, busca responder las siguientes preguntas: cuál es el Beneficiario de CECAP y qué tipo de intervención lo atiende; cómo es percibida la concepción de "Especificidad" que moviliza sus iniciativas; y finalmente, cuáles son las fortalezas y debilidades que, a nivel metodológico, se observan en la intervención y qué posibles soluciones se pueden proponer en torno a las debilidades.

Para dar respuesta a estas preguntas, el estudio se construye en torno a un marco metodológico que combina herramientas cualitativas y cuantitativas. Así, las herramientas cuantitativas, a nivel de bases de datos con objetivos descriptivos, permiten caracterizar, en términos generales, a los Beneficiarios de la intervención de CECAP, así como dar cuenta de aspectos referidos a la oferta de intervención que los atienden. Por su parte, el instrumental cualitativo, por medio del análisis del contenido presente en el relato de los actores vinculados a la intervención, permite exponer elementos relativos a cómo se entiende el concepto de "Especificidad" desde el cual se movilizan las iniciativas, y facilita la reflexión sobre aspectos referidos a la propuesta metodológica de la intervención, así como también identificar posibles espacios de mejora.

Así, el trabajo se ha elaborado en cuatro etapas: en una primera, se revisó documentación específica referida a la situación de las personas con discapacidad mental en España, así como documentos técnicos de la intervención de CECAP, los que permitieron elaborar el marco de antecedentes referido a su oferta en torno a este colectivo o grupo vulnerable. En un segundo momento, se procedió a levantar los datos cuantitativos y cualitativos de la investigación, así como a su procesamiento e interpretación en torno a hallazgos, para en una tercera fase, observarlos de forma integrada al análisis documental, arribando a los principales resultados de la investigación. Finalmente, se han generado las conclusiones del estudio, a la luz de las reflexiones y aprendizajes sobre la intervención de la entidad.

Los principales resultados de la investigación indican que el Beneficiario de CECAP es una persona joven, en promedio menor a 30 años, y con diversos diagnósticos a nivel de discapacidad mental. Por su parte, ésta cuenta con un alto grado de minusvalía (sobre el 67%, en promedio) y es atendida por intervenciones de diversos ámbitos: Vida Independiente, Educación y Trabajo, por señalar algunas. A nivel conceptual, la oferta de CECAP si bien se orienta a personas con discapacidad mental, se sostiene sobre una propuesta o enfoque que lo entiende como una persona con características específicas y que requiere a su vez de una oferta diferenciada de apoyos que se ajuste a sus necesidades particulares. Finalmente, en un plano metodológico, la oferta de CECAP se configura mediante componentes diferenciados de hacer intervención con este grupo o colectivo vulnerable, los cuales radican en elementos de intermediación, sensibilización y de una participación activa de actores, en torno a una red de apoyo, entre otros.

Algunas de las conclusiones de la investigación, son que la oferta de CECAP se articula en pos de un Beneficiario que recibe diferentes servicios de intervención, dependiendo de sus características y motivaciones diferenciadas; que el concepto de Especificidad es un enfoque integrador que

contribuye a disminuir connotaciones negativas asociadas a la Discapacidad; y finalmente, que a nivel metodológico, la manera en que se da forma a la oferta de CECAP, contiene elementos distintivos de hacer intervención con este colectivo, los cuales radican en generar planes de intervención individualizados que responden a necesidades y motivaciones diferenciadas y específicas de la persona con discapacidad.

Estos elementos dan cuenta de una oferta que dialoga con un enfoque de derechos, y que puede contribuir de forma activa a la disminución de barreras y circuitos de exclusión a los cuales se han enfrentado las personas con discapacidad mental. No obstante, existe aún espacio para generar y robustecer elementos o estándares de calidad que permitan fortalecer la oferta de intervención, propiciando con base en dichos elementos o estándares, la promoción, el resguardo y la restitución de los derechos de este grupo o colectivo vulnerable.

I.- INTRODUCCIÓN

I.1.- ANTECEDENTES GENERALES

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad¹ fue ratificada por España en abril del 2008, entrando en vigor el 3 de mayo del mismo año. Este hecho acompaña el avance en las políticas sociales orientadas a la atención de dichas personas en los diversos ámbitos del bienestar: salud, educación, trabajo, entre otros, las que han sido abordadas desde diversos organismos y con la articulación de actores tanto públicos como privados, comprometidos con las necesidades de este colectivo o grupo vulnerable.

En el caso del Centro de Capacitación CECAP², que nace tiempo antes de la entrada en vigencia de la Convención (en el año 2006 da sus primeros pasos como organización de la sociedad civil)³, éste se traza el objetivo de mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad mental, a través de una oferta de servicios sociales que propendan al rompimiento de los circuitos de exclusión, a los cuales, por su condición, se han visto enfrentados.

Es así que en un marco de corresponsabilización con el Gobierno de Castilla – La Mancha, específicamente, a través de su Consejería de Salud y Bienestar Social, se genera una alianza estratégica para apoyar la integración de las personas que presentan algún grado de discapacidad mental. Lo anterior, desde diversas líneas de intervención que buscan impactar en la integración de este colectivo o grupo vulnerable en los ámbitos de trabajo, familia y salud, educación, funcionalidad y ocio/tiempo libre, y de vida independiente.

I.2.- OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Desde su primer año de operación, CECAP apunta a la integración social de la persona con discapacidad mental, diseñando e instalando una oferta de intervenciones sociales que buscan innovar, primero, a un nivel conceptual, en la denominación con la cual se alude a la persona, instalando en su discurso organizacional la concepción de "Especificidad", la cual entendiendo a una persona con "capacidades específicas", transita desde una aproximación al sujeto que tradicionalmente lo veía desde una condición diferenciada y disminuida (asignándole entre otras denominaciones, la de dependiente, limitado o deficiente), a una que reconociéndolo como una persona con algún grado de discapacidad, visibiliza en ella a "un otro" con intereses y motivaciones propias, capaz, de acuerdo a sus posibilidades, de plantearse objetivos en torno a un proyecto de vida individual.

Por su parte, la propuesta de CECAP busca innovar a un nivel metodológico en el servicio que se realiza con las personas atendidas, incorporando, entre otros aspectos, la elaboración de un Plan Individual de Intervención (en adelante, llamado indistintamente Plan de Intervención o PII), el que se sostiene, en primer lugar, desde el reconocimiento de los objetivos declarados por los propios sujetos que presentan algún grado de discapacidad, o en los casos de ser necesario, por sus familias o adultos responsables, para desde ahí articular, en un primer momento, los activos

¹ En adelante llamada indistintamente la Convención.

 $^{^{\}rm 2}$ A lo largo del documente se alude a él igualmente como CECAP.

³ Si bien CECAP cuenta con personalidad jurídica de cooperativa, para todos los efectos se entenderá como organización de la sociedad civil, en tanto conserva su carácter de persona privada y de no persecución de lucro entre sus objetivos.

con los que éste cuenta, y acto seguido, movilizar los recursos presentes en la comunidad y a nivel institucional, en pos del alcance de los objetivos que se ha planteado la persona atendida o, de ser necesario, sus familiares o adultos responsables.

Es en este sentido, y en pos de adicionar recursos institucionales a la labor realizada, que surgen Futurvalía y CECAP Joven (ambos en el año 2007)⁴, los que se levantan como Unidades de intervención que al plantearse propósitos diferenciados y complementarios a los de CECAP, al operar de manera conjunta a nivel institucional, generan un dispositivo global que busca mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad en los ámbitos de intervención en los que se ha especializado como entidad.

Dentro de este marco, este estudio busca revisar la experiencia de la organización, poniendo énfasis en cómo se ha instalado y desarrollado su oferta de intervención. Esto, desde tres focos o ejes de análisis: primero, observando cuál es su Beneficiario y qué tipo de intervención lo atiende; segundo, analizando cómo es percibida la concepción de "Especificidad" que moviliza sus iniciativas; y finalmente, revisando las fortalezas y debilidades que, a nivel metodológico, se observan en la intervención, y qué posibles soluciones se pueden proponer en torno a las debilidades.

En este contexto, los objetivos que se plantea este estudio son los siguientes:

Objetivo General

Observar la intervención de CECAP Toledo, caracterizando el perfil del Beneficiario y el tipo de iniciativa que por ámbito lo atiende; recogiendo cómo se significa el concepto de Especificidad que propone y sus posibilidades de desarrollo en el contexto de la Discapacidad; y visibilizando aspectos metodológicos de su oferta y de potenciales espacios de mejora.

Objetivos Específicos

Dar cuenta de las características de los Beneficiarios y de los tipos de intervención por ámbito de la entidad.

Explorar la forma en que los actores comprenden la noción de Especificidad que propone CECAP, así como también el espacio que le cabe a este concepto dentro de los modelos de intervención en discapacidad mental.

Identificar las fortalezas y debilidades que presenta la intervención a nivel metodológico, aproximando posibles soluciones desde los actores claves.

⁴ Si bien estas Unidades son en sí mismas personas jurídicas diferenciadas de CECAP, en adelante serán llamadas indistintamente como "Unidades", en tanto funcionan de manera articulada y coordinada en pos de los objetivos de cada Beneficiario atendido. A su vez, al referirse a la "entidad" o a la "organización", se estará entendiendo al funcionamiento coordinado de estas "Unidades" pertenecientes a una misma matriz organizacional: CECAP.

II.- PRINCIPIOS CONCEPTUALES Y METODOLÓGICOS DE LA INTERVENCIÓN SOCIAL DE CECAP

II.1.- EL CONCEPTO DE ESPECIFICIDAD

El accionar de las intervenciones de CECAP, ha estado guiado por el reconocimiento de las características específicas de la persona con discapacidad mental, entendiendo que ésta en tanto una persona con los mismos derechos que otra, debe contar con la posibilidad de acceder en forma igualitaria a la estructura de oportunidades que ofrece la sociedad.

En esta línea, y reconociendo el que la persona con discapacidad mental, enfrenta diversas barreras de acceso, dentro de las que se encuentran estigmas y sesgos vinculados a su condición, la organización instala la noción de "Especificidad" para visibilizar a la persona desde sus intervenciones, entendiendo que ésta, al igual que cualquier otra, cuenta con características particulares y diferenciadas, las cuales se entienden como recursos personales que incluyen, entre otros, aspectos de tipo cognitivo, sensorial, emocional y físico, los que le facilitan en mayor o menor medida, su acceso a las oportunidades y servicios tanto públicos como privados, puestos a disposición de la ciudadanía.

II.2.- PRINCIPIOS CONSTITUTIVOS DEL CONCEPTO

La noción de Especificidad, responde a la necesidad de CECAP de ver a la persona con discapacidad como alguien diferenciado, particular e individualizado, iniciando un camino que se propone facilitar el dejar atrás nominaciones de carácter peyorativo, con las que habitualmente se ha hecho alusión a este colectivo o grupo vulnerable.

En este sentido, el concepto de Especificidad para CECAP se relaciona con las posibilidades de integración en el entorno en sus distintos ámbitos, entre otros: económico, social y cultural, identificando seis principios constitutivos del concepto, que en sí mismos se constituyen en líneas orientadoras de sus intervenciones. Se presentan en el Esquema N° 1:

Acceso a estructura de oportunidades

Especificidad

Autonomía

Participación activa

ESQUEMA N° 1: PRINCIPIOS CONSTITUTIVOS DEL CONCEPTO DE ESPECIFICIDAD

Fuente: Elaboración propia.

II.3.- LA CAPACITACIÓN DE CECAP

La capacitación que se realiza en las intervenciones de CECAP se entiende como la acción de desarrollar competencias personales e intelectuales en el Beneficiario directo que acude a la organización. Ello, con el fin de que éste pueda afrontar las exigencias del entorno comunitario con éxito y conseguir así objetivos personales en el medio real.

En este sentido, la capacitación se refiere a la idea de habilitar a la persona en competencias que le permitan su funcionamiento normalizado, en la lógica de habilitación para la vida en general, así como también, hace referencia a la habilitación y entrega de conocimientos específicos como lecto-escritura u operaciones matemáticas, que faciliten que el Beneficiario de la intervención, conforme a sus posibilidades, pueda desenvolverse normalmente en el entorno.

A nivel de dispositivo de intervención, la capacitación que se realiza desde CECAP, cuenta con tres etapas en función del momento en que se encuentra el Beneficiario, en términos de internalización de los conocimientos: adquisición, interiorización y generalización.

- Adquisición: CECAP entiende esta fase como la etapa inicial de la incorporación de conocimientos y competencias en el Beneficiario de las intervenciones. Comprende conocimientos transversales referidos al funcionamiento en el entorno normalizado, y a nivel específico, reúne aquellos que dicen relación directa con el objetivo del sujeto de atención, sea éste del ámbito laboral, educativo, familiar y de salud, de funcionalidad/ocio y tiempo libre, o de vida independiente.
- Interiorización: reconociendo las características y recursos cognitivos con los que cuenta el Beneficiario atendido, la etapa de interiorización se entiende como aquella que incorpora el número de ensayos repetidos orientados al refuerzo y consolidación de los aprendizajes que ha obtenido la persona con discapacidad en la primera etapa de la capacitación.
- Generalización: esta fase se reconoce como aquella en la cual los conocimientos adquiridos e interiorizados alcanzan un nivel de desarrollo en los Beneficiarios que les permite, reconociendo su discapacidad, integrarse en la sociedad con el nivel máximo de normalización que le permite su minusvalía.

Cada una de las intervenciones de CECAP, independientemente del ámbito de actuación en el cual se inserta, incorpora la utilización del entorno comunitario como recurso de generación de aprendizajes. Si bien existe capacitación que se desarrolla con lógica de aula, el elemento comunitario se intenciona en las tres etapas de la capacitación.

Así, la comunidad en tanto recurso, puede ser entendida desde dos perspectivas en el marco de la intervención: por un lado, representa en sí mismo el espacio dentro del cual se generan y refuerzan procesos de aprendizaje y, por otro, se constituye en una herramienta y activo, que se moviliza en pos de los objetivos que se ha planteado el Beneficiario, o dependiendo de su nivel de funcionalidad o minusvalía, su familia o adultos responsables.

II.4.- PUNTOS FUERTES Y PUNTOS DÉBILES: RECONOCIMIENTO COMO PRINCIPIO METODOLÓGICO DE LA CAPACITACIÓN

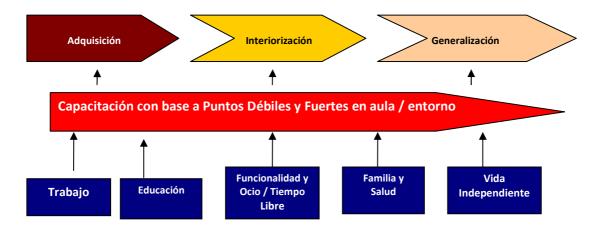
La capacitación o habilitación que se desarrolla a través de las intervenciones de CECAP, se sostiene sobre el principio metodológico del reconocimiento de las fortalezas y debilidades endógenas presentes en el Beneficiario. De este modo, la pregunta sobre cómo desarrollar el Plan Individual de Intervención, independientemente del ámbito de que se trate: trabajo, educación u otro, se responde por medio de la identificación de los recursos individuales presentes en la persona, en contraste con la identificación de aquellos que pueden ejercer como potenciales limitantes de su integración.

La identificación de estos elementos denominados como puntos fuertes y puntos débiles, sirve de base para su posterior sistematización en un Panel de Especificidad (en adelante, llamado indistintamente como el Panel) que forma parte del Plan Individual de Intervención de la persona, refiriendo los primeros a todos aquellos activos físicos,

cognitivos, sensoriales y emocionales endógenos del sujeto, y que pueden, con base a la estimulación adecuada, capitalizarse y convertirse en recursos facilitadores, primero, para su integración en el entorno, y segundo, para el acceso a la estructura de oportunidades que la sociedad provee, enfrentando las exigencias del medio real.

Por su parte, el Panel reúne los puntos débiles o potenciales elementos limitantes de la integración en el entorno y del afrontamiento de las exigencias del medio, por parte de la persona, en su ámbito específico de interés: laboral, educacional, etc. expresando, en sí mismos, aquellos aspectos mentales, sensoriales, emocionales y físicos, sobre los cuales se deben diseñar estrategias reparatorias o, a lo menos mitigantes, con el objeto de que puedan ejercer al mínimo como elementos obstaculizadores de su integración.

El funcionamiento de la capacitación se presenta en el Esquema N° 2:



ESQUEMA N° 2: CAPACITACIÓN EN COMPETENCIAS

II.5.- LA INTERVENCIÓN DE CECAP

• Descripción de Unidades y ámbitos en que interviene la entidad

CECAP: Esta Unidad es la que se constituye en la matriz de funcionamiento de la organización, entendiendo por tal, aquella que entrega tantos los sentidos vinculados a la propuesta conceptual de Especificidad, como las directrices a nivel metodológico respecto a cómo desarrollar la intervención en cada uno de sus ámbitos y en cada una de las Unidades. El objetivo institucional que se traza CECAP es la mejora en la calidad de vida de la persona con discapacidad, desarrollando para ello, una oferta de intervenciones que es guiada por el concepto de Especificidad en cada uno de sus ámbitos de intervención.

CECAP Joven: Esta Unidad surge buscando cubrir de forma normalizada las necesidades e intereses a nivel de ocio y utilización del tiempo libre de los jóvenes con discapacidad que atiende. Para ello, CECAP Joven se traza el objetivo de contribuir a la igualdad de oportunidades dirigiendo sus iniciativas a todo joven con y sin discapacidad que se viera interesado en participar de las actividades que realiza. De este modo, sus intervenciones definen actualmente dos tipos de Beneficiarios directos: los jóvenes con y sin discapacidad.

Futurvalía: En pos de desarrollar acciones de inclusión social en el ámbito del trabajo, surge la Unidad de Futurvalía. Ésta, reconociendo la existencia de las barreras de entrada al mercado laboral que enfrenta la persona con discapacidad, se instala como un dispositivo de inserción social, a través de la intermediación para la consecución de un empleo de calidad, posterior a la formación y habilitación en un oficio. Para ello, las acciones de formación e intermediación que realiza, se enmarcan en el objetivo de promover el empleo entre el colectivo de personas con discapacidad que son sujetos de atención.

La descripción de los tipos de intervención por ámbito que se realiza en las Unidades, se expone en la Tabla N° 1:

TABLA N° 1: INTERVENCIONES REALIZADAS POR LAS UNIDADES DE CECAP⁵

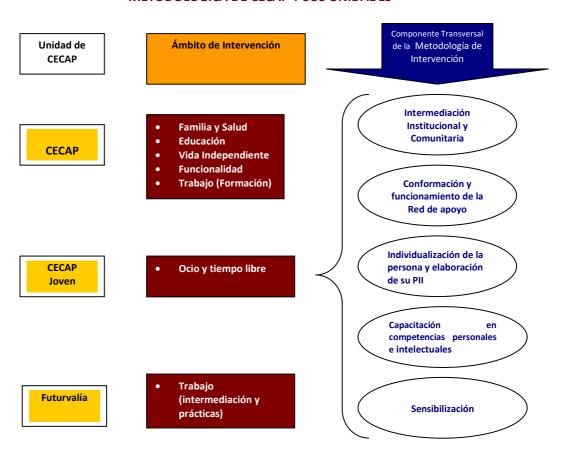
Ámbito	Tipos de Intervención	Beneficiarios	Unidad
Educación	a) Capacitación orientada a: * La adquisición de competencias instrumentales para el funcionamiento en el entorno * Al refuerzo de la incorporación de contenidos de la formación reglada y no reglada	a) Niños y niñas b) Adolescentes c) Adultos	CECAP
Funcionalidad y Ocio / Tiempo libre	a) Realización de adaptaciones para propiciar la autonomía b) Actividades de ocio cotidiano c) Talleres comunitarios en actividades de ocio normalizado d) Cursos de formación e) Viajes enmarcados en ocio normalizado	a) Adolescentes b) Adultos	CECAP – CECAP Joven
Trabajo	a) Formación pre – laboral b) Prácticas no remuneradas al interior de la organización o intermediadas con organizaciones colaboradoras c) Intermediación laboral remunerada con organizaciones colaboradoras	a) Adultos	CECAP – Futurvalía
Familia y Salud	a) Orientación psicológica guiada al desarrollo de: * Autoestima y auto-concepto * Auto cuidado afectivo –sexual * Habilidades sociales en los distintos ámbitos del funcionamiento: entre iguales, pareja, laboral y familiar * Habilidades para el análisis, toma de decisiones y resolución de problemas * Competencias que faciliten la incorporación del rol de adulto *Estimulación	a) Adolescentes b) Adultos	CECAP
Vida Independiente	a) Inserción en una vivienda compartida con apoyo que propicie: * La emancipación familiar y social de la persona * El desarrollo de las capacidades necesarias para la vida independiente, tanto en la vivienda como en el entorno • La adquisición de valores y habilidades sociales • La toma de conciencia y el desarrollo de hábitos de vida saludable	a) Adultos	CECAP

⁵ Esta tabla se ha elaborado con base en la información proveída por los Asesores Técnicos de área de CECAP (Puestos Claves). No se han incorporado las funciones referidas a la confección de materiales, intermediación, sensibilización, apoyo a la familia y otras, por considerarse estrategias enmarcadas en los componentes sobre los cuales se levantan las intervenciones.

Por su parte, en la información presentada se han unido para el análisis los datos referidos al área de Ocio y tiempo libre y de Funcionalidad, por tener acciones complementarias que actualmente se ofertan por medio de unidades diferentes. Este mismo tratamiento de la información, se ha utilizado para las intervenciones del ámbito de trabajo. En el caso de los ámbitos de Familia y Salud, éstos se han unido para el análisis, en tanto el tipo de oferta (orientación psicológica) presenta características similares abordando las dimensiones de salud mental y de familia.

Por su parte, en el esquema N° 3 se exponen los componentes transversales de la intervención tanto de CECAP, como de sus Unidades. Son transversales, en tanto se hacen presentes en cada una de las iniciativas que se realizan en los distintos ámbitos de intervención de la entidad, y en sí mismos, constituyen los pilares o elementos sobre los que se levanta cada una de las intervenciones realizadas.

ESQUEMA N° 3: COMPONENTES TRANSVERSALES DE LA PROPUESTA METODOLÓGICA DE CECAP Y SUS UNIDADES⁶



Fuente: Elaboración propia.

_

⁶ En el esquema, se ha presentado diferenciadamente el ámbito de Funcionalidad y de Ocio/Tiempo libre para exponer las áreas o líneas de intervención que realiza cada Unidad. No obstante, en adelante se presentan como un mismo ámbito: "Funcionalidad y Ocio/Tiempo Libre", en tanto desarrollan tipos de intervenciones afines y complementarias, enmarcadas en iniciativas de acceso y funcionamiento de la persona con discapacidad mental. Lo anterior, es extensible al ámbito de "Trabajo", en donde desde distintas Unidades se realizan prestaciones de un mismo ámbito de intervención.

III.- MARCO METODOLÓGICO

III.1.- ETAPAS DE LA INVESTIGACIÓN

La elaboración de este estudio, se ha configurado en torno a cuatro etapas: en una primera, se llevó a cabo un análisis de bibliografía que combinó documentos sobre derechos y personas con discapacidad mental en España, así como materiales de trabajo referidos a la oferta de CECAP. El énfasis estuvo puesto en la revisión específica de la organización, en tanto los objetivos que perseguía este estudio, giraban en torno a la reflexión y el levantamiento de aprendizajes relativos a su modelo de intervención, en particular. De esta etapa se logró, por un lado, generar el marco de antecedentes de la entidad y conocer el tipo de intervención que atiende al Beneficiario de su oferta. Por otro, desde esta revisión surgieron las preguntas guías que orientaron el trabajo de campo.

La segunda etapa del estudio, comprendió el levantamiento de los datos cuantitativos y cualitativos, así como su respectivo procesamiento e interpretación de hallazgos.

En la tercera etapa, estos hallazgos fueron analizados de forma integrada con la información proveída por el análisis documental, lo que permitió identificar los resultados centrales del estudio.

En una última fase, se generaron las conclusiones de la investigación, producto de la revisión, la reflexión y los aprendizajes en torno a la oferta de intervención de CECAP.

III.2.- SOBRE LA INTEGRACIÓN DE HERRAMIENTAS

Aproximarse de forma comprensiva a un modelo de intervención en problemáticas sociales, permitiendo la reconstrucción de sus procesos y la identificación de las variables que han incidido en su desarrollo, requiere de instrumental metodológico que facilite dicha observación, permitiendo, por un lado, historizar aspectos relativos a su comportamiento en el tiempo, y por otro, comprender de qué forma los elementos que han acompañado su proceso han cumplido un rol facilitador u obstaculizador en el alcance de los efectos esperados.

Por su parte, acercarse a aspectos relativos a las características de sus Beneficiarios, buscando dar una mirada a nivel de indicadores objetivos, requiere de diferente instrumental que facilite una descripción acabada.

Es así que para esta investigación, se ha optado por trabajar combinando herramientas de tipo cualitativo y cuantitativo para aproximarse con un enfoque exploratorio – descriptivo al problema de estudio. Así, el primero, por medio de entrevistas grupales e individuales de corte semi estructurado, ha permitido desde el análisis de contenido presente en el relato⁷ de actores claves, reconstruir procesos y describir variables que intervienen en el modo de operar del modelo, rescatando apreciaciones en torno a debilidades y fortalezas presentes en él; dar cuenta de aspectos característicos y diferenciadores de sus formas de funcionamiento; así como también

⁷ Se hace alusión a análisis de contenido presente en el relato, de manera de diferenciar la técnica de análisis de otras técnicas utilizadas en investigación cualitativa, como por ejemplo, el análisis de discurso.

relevar variables que podrían limitar o expandir espacios potenciales de optimización de recursos y de efectos esperados.

Las herramientas de corte cuantitativo, por su parte, a través del levantamiento de datos con objetivos descriptivos, han permitido caracterizar, en términos generales, a los Beneficiarios de la oferta y rescatar aspectos vinculados a los tipos de intervención que por ámbito los atienden.

En este contexto, es necesario enfatizar que el Beneficiario de la oferta de CECAP, recibe, en algunos casos, el servicio de más de un tipo de intervención por ámbito, o de más de un ámbito específico, razón por la cual, al aproximar cuantitativamente el comportamiento en el tiempo que ha tenido la oferta de la entidad, en este estudio en particular, se entenderá por número de prestaciones realizadas por tipo de intervención, a la cantidad de personas con discapacidad mental que fueron atendidas por cada intervención específica en su ámbito respectivo.

No obstante, el análisis de los Beneficiarios totales al año 2009, se presenta en el apartado que caracteriza a las personas atendidas por la entidad.

Así mismo, y de manera de desarrollar el estudio con una base homogénea, se ha definido como unidad de análisis al Beneficiario Directo de la intervención, entendiendo por tal, a la persona con discapacidad mental y con un grado de minusvalía acreditado de acuerdo a la legislación española (mayor al 33%). A su vez, se ha aislado intencionadamente de la observación, a aquellas personas que siendo definidas, en algunos casos, como Beneficiarios Directos (particularmente en el caso de CECAP Joven), no presentan un diagnóstico específico que las acredite como en condición de discapacidad.

III.3.- EJES DE LA INVESTIGACIÓN Y DISEÑO METODOLÓGICO

Los objetivos que se ha planteado este estudio, responden a ejes prioritarios entendidos como relevantes de guiar la observación, en tanto se a busca a partir de ellos, reflexionar respecto a las formas de hacer intervención con este grupo vulnerable. A saber:

- a) Caracterización de los Beneficiarios de la oferta de CECAP y análisis del tipo de intervención que los atienden.
- b) Propuesta conceptual de intervención, poniendo énfasis en cómo es internalizada tanto al interior de la entidad, como desde su vinculación con el medio, la noción de Especificidad.
- c) Propuesta metodológica del servicio de intervención, revisando cómo se compone y organiza técnicamente la atención que se realiza desde los distintos ámbitos en los que trabaja CECAP, así como también las condiciones que, a nivel organizacional, configuran la base de soporte sobre las cuales se levanta la oferta de intervención.

Cada uno de los objetivos de este estudio, se enmarca en preguntas guías que han dado origen a los ejes de investigación en una línea de coherencia entre preguntas - objetivos. A saber:

TABLA N° 2: LÍNEA DE COHERENCIA ENTRE OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN Y PREGUNTAS GUÍAS

Objetivo General	Objetivos Específicos	Pregunta Guía
Observar la intervención de CECAP Toledo, caracterizando el perfil del Beneficiario y el tipo de iniciativa que por ámbito lo atiende; recogiendo	Dar cuenta de las características de los Beneficiarios y de los tipos de intervención por ámbito de la entidad	¿Quién es el Beneficiario de CECAP y qué tipo de intervención lo atiende?
cómo se significa el concepto de Especificidad que propone y sus posibilidades de desarrollo en el contexto de la Discapacidad; y visibilizando aspectos metodológicos de su oferta y de potenciales	Explorar la forma en que los actores comprenden la noción de Especificidad que propone CECAP, así como también el espacio que le cabe a este concepto dentro de los modelos de intervención en discapacidad mental	¿Cómo es percibida la concepción de Especificidad que moviliza sus iniciativas y qué espacio puede ocupar este concepto en la oferta de programas orientados a este grupo o colectivo vulnerable?
espacios de mejora	Identificar las fortalezas y debilidades que presenta la intervención a nivel metodológico, aproximando posibles soluciones desde los actores claves	¿Cuáles son las fortalezas y debilidades que, a nivel metodológico, se observan en la intervención y qué posibles soluciones se pueden proponer en torno a las debilidades?

Por su parte, el diseño metodológico para el levantamiento de los datos, ha contemplado la siguiente batería de instrumentos, los que se presentan en la tabla N° 3 en función de los objetivos de la investigación:

TABLA N° 3: INSTRUMENTOS PARA EL LEVANTAMIENTO DE LOS DATOS – OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

del Beneficiario y el tipo de iniciativa que por ámbito lo atiende; recogiendo	el perfil
T dei benendano y ei tipo de iniciativa que poi ambito io atlende, recogiendo	cómo se
significa el concepto de Especificidad que propone y sus posibilidades de desa	rrollo en
el contexto de la Discapacidad; y visibilizando aspectos metodológicos de su of	
potenciales espacios de mejora	,
Objetivo Específico 1 Objetivo Específico 2 Objetivo Especí	fico 3
Instrumento para el Dar cuenta de las Explorar la forma en que los Identificar las for	
levantamiento de datos características de los Beneficiarios y de los tipos de intervención por ámbito de la entidad características de los Beneficiarios y de los tipos de intervención por ámbito de la entidad actores comprenden la noción de Especificidad que propone CECAP, así como también el espacio que le cabe a este concepto dentro de los modelos de intervención en discapacidad mental debilidades que la intervención metodológico, aproximando soluciones des actores claves	presenta a nivel posibles
Matriz de análisis de	
documentos institucionales	
Cuestionario a Beneficiarios	
Directos y/o Familias	
Bases de datos de tipos de	
Intervención por ámbito	
·	
Base de datos de caracterización de	
caracterización de Beneficiarios Directos	
Entrevista Individual a	
Encargados de Unidad	
Entrevista Grupal a Asesores	
Técnicos (Puestos Claves)	
Entrevista Individual a	
Beneficiarios Directos	
Entrevista Grupal a Beneficiarios Directos	
Entrevista Grupal a Familias	
de Beneficiarios Directos	
Entrevista Grupal a	
representantes de l	
organizaciones colaboradoras	
Entrevista Individual a Jefa de	
servicio de atención a	
personas con discapacidad.	
Consejería de Salud y	
Bienestar Social de la Junta	
de Comunidades de Castilla-	
La Mancha	

III.4.- MAPA DE ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN E INSTRUMENTOS PARA EL LEVANTAMIENTO DE LOS DATOS

Los instrumentos que permitieron el levantamiento de los datos fueron elaborados, en primer lugar, en torno al marco general que dieron los ejes definidos como prioritarios para esta investigación, y segundo, en función de la operacionalización de las dimensiones y de los tópicos o indicadores específicos que se buscaba observar en cada una de ellas, los que, en su conjunto, conformaron un mapa de análisis que sirvió de base para el estudio.

Este mapa reunió los elementos que fueron identificados a la luz de la matriz construida para el análisis de los documentos institucionales y, posteriormente, complementados a través de la aplicación de un cuestionario abierto llenado por los Beneficiarios Directos y sus familiares. A su vez, integró aquellos aspectos que se consideraron relevantes de observar, y que fueron identificados a la luz de un sondeo exploratorio que combinó reuniones individuales y grupales con actores claves de la intervención (profesionales interventores del nivel central, Beneficiarios y familias), con la participación en sesiones de trabajo de CECAP y sus Unidades.

En este contexto, se presenta en la Tabla N° 4 el mapa de análisis de la investigación que sirvió de base para la elaboración de los instrumentos para el levantamiento de los datos:

TABLA N° 4: MAPA DE ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN

Eje de la	Dimensión	Sub - Dimensión	Tópico / Indicador
Investigación			
		Caracterización de Beneficiarios de	N° de Beneficiarios Directos atendidos por
		acuerdo a diagnóstico	sexo
O			Porcentaje de Beneficiarios Directos
b s			atendidos por sexo
0			Grado de minusvalía promedio de los
/ti			Beneficiarios Directos atendidos por sexo
os o			N° de Beneficiarios Directos por años de
eneficiarios por ámbito	tos		atención en la entidad
áπ) Je		Porcentaje de Beneficiarios Directos por
ne. or	Dii Jos		años de atención
Be D	Beneficiarios Directos Atendidos		N° de Beneficiarios Directos por
OS SiÓI	iari		Diagnóstico
ición de los B intervención	fici		Porcentaje de Beneficiarios Directos por
ي د	ne		Diagnóstico
ció	Be		Porcentaje de Beneficiarios Directos por
i			ámbito de intervención principal
eri			Promedio de Edad de los Beneficiarios
act			Directos por ámbito de intervención
Caracterización de los Beneficiarios y tipos de intervención por ámbito			principal
			Porcentaje de Beneficiarios Directos por
			Número de Unidades de la entidad que lo
			han atendido

	Tipo de Intervención por ámbito	Comportamiento de las prestaciones por tipo de intervención en cada ámbito	N° de prestaciones realizadas anualmente por tipo de intervención en base a ámbito
Propuesta Conceptual Isada en la Especificidad	Concepto de Especificidad	Contexto facilitador	Conceptualización de Especificidad Principios constitutivos del concepto de Especificidad Diferencia conceptual y ventajas/Desventajas de la nominación Especificidad / Discapacidad
Propuesta basada en la	oncepto (/obstaculizador Rol del concepto de Especificidad	Barreras de entrada y el rol de los actores en la instalación del concepto de Especificidad Espacio para el concepto de Especificidad
q	Ö	en los modelos de intervención	en la intervención en discapacidad mental
	sə	Intermediación a nivel institucional y comunitario	Proceso de intermediación Elementos obstaculizadores de la intermediación Estrategias implementadas para superar las debilidades de la intermediación
a Intervención	Componentes Transversales	Conformación y funcionamiento de la Red de apoyo	Constitución y operación de la red de apoyo Expectativas respecto a la participación de los actores de la red
		Individualización de la persona y elaboración de su Plan Individual de Intervención	Definición e Involucramiento de la persona con discapacidad en su Plan Individual de Intervención Propuestas de mejora para la elaboración del PII
lógica de		Capacitación en competencias personales e intelectuales	Descripción del proceso de capacitación Espacios de mejora en el funcionamiento de la capacitación
မွ		Sensibilización	Descripción del proceso de sensibilización
Propuesta Metodológica de la Intervención	Soporte a la intervención	Bajada de Lineamientos técnicos Coordinación en torno al PII	Descripción del proceso de entrega de lineamientos técnicos Espacios de mejora del proceso Articulación y canales de comunicación entre equipos en torno al PII
		Elemento distintivo y Condiciones de Soporte a la Intervención	Elemento metodológico diferenciador de la Intervención Caracterización de las condiciones de soporte
		Levantamiento de las necesidades del Beneficiario durante la intervención Expectativas futuras en torno a	Descripción de los canales de interlocución del Beneficiario y efectos en la intervención Criterios técnicos a incorporar en la oferta
		criterios técnicos de Intervención	de intervención de CECAP

A continuación se presentan los instrumentos utilizados para el desarrollo de la investigación:

1.- Matriz de análisis de documentos institucionales.

Previo a la definición de los tópicos específicos a observar por el estudio, se elaboraron matrices con el objeto de conocer y comprender los tipos de intervención que configuran la oferta de la entidad e identificar elementos comunes y diferenciadores presentes en ellos.

A su vez, estas matrices se construyeron en función de los ejes prioritarios del estudio y fueron insumadas tomando como focos el concepto de Especificidad que guía las intervenciones y la propuesta metodológica de la oferta.

De este trabajo se logró una descripción de cada una de las intervenciones por ámbito y se identificaron, en torno a la propuesta conceptual, 6 pilares o principios guías de la intervención presentes en todas las iniciativas implementadas por la entidad (esquema N° 1).

Por su parte, en términos de la identificación de elementos comunes a nivel metodológico, se relevaron los cinco componentes transversales presentes en cada una de las intervenciones desarrolladas (esquema N° 3).

2.- Cuestionario de preguntas abiertas aplicado a Beneficiarios y Familias.

En un segundo momento, se elaboró un cuestionario de tipo auto – aplicado con preguntas abiertas, el que fue contestado por los Beneficiarios y las familias que reciben la intervención de CECAP.

Este instrumento se aplicó con el objeto de indagar a un nivel inicial en la percepción que tienen estos actores respecto a los siguientes tópicos: identificación sobre la Unidad de CECAP con la que se vinculan en mayor medida, tipos de intervenciones de las que han sido parte, significancia de la experiencia de haber formado parte de estas intervenciones, indagación inicial sobre cómo se auto percibe el rol de la familia en torno a la intervención que se realiza con los Beneficiarios y, finalmente, aproximación inicial hacia los aspectos que se consideran relevantes o susceptibles de mejora en torno a cómo reciben la intervención.

Este cuestionario se aplicó durante la primera quincena de octubre del 2010, en una Jornada de Familias realizada por CECAP. De este encuentro se recogieron aproximadamente 24 cuestionarios completos, que si bien no aportaron información en profundidad, sí permitieron aproximar elementos relevantes para profundizar durante la investigación y que fueron incorporados al mapa de análisis del estudio.

3.- Base de Datos de Tipos de Intervención por ámbito y de Caracterización de Beneficiarios Directos.

Uno de los obstáculos que enfrentó esta investigación, fue el tiempo total comprendido para su realización, el cual fue de dos meses y medio, razón por la cual, a modo de optimizar los tiempos, se sustituyó el trabajo con cuestionarios por la construcción de bases de datos con las variables que se buscaba identificar para cada uno de los casos, las que fueron insumadas por los Encargados de Unidad de CECAP, quienes gestionaron la información referida a su o sus ámbitos de intervención.

Estos datos fueron recogidos, en un primer momento, en formato xcl, para posteriormente ser traspasados al Programa SPSS para su consolidación y posterior análisis.

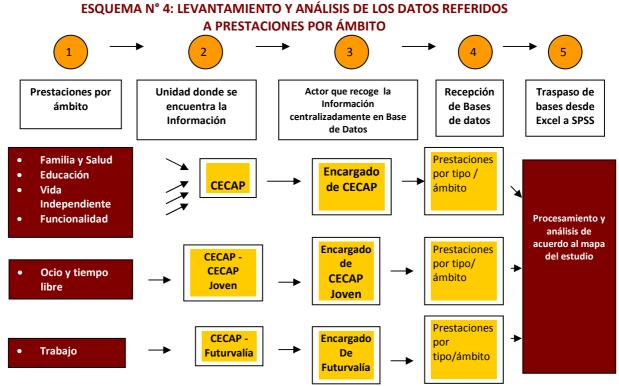
Las bases de datos construidas, permitieron identificar los números de prestaciones realizadas por tipo de Intervención/ámbito y caracterizar en términos generales a los Beneficiarios de CECAP.

Para poder realizar el análisis de las prestaciones, se tomaron como horizonte los años 2007, 2008 y 2009, comprendiendo entre el 01 de enero y el 31 de diciembre en cada uno de los casos. De este modo, se buscó resguardar la consistencia de los datos en términos de la unidad temporal comparativa. La excepción la constituyeron las prestaciones del ámbito de Vida Independiente, en tanto éstas comienzan a desarrollarse en el año 2008, por lo que el análisis comprende solo dos años de observación.

Por su parte, la caracterización de los Beneficiarios Directos consideró como período de análisis el año 2009, tomando en consideración a las personas con discapacidad que se atendieron entre el 01 de enero y el 31 de diciembre. Es importante señalar, que del total de datos levantados sobre Beneficiarios, los cuales llegaron a 62 observaciones, se han extraído 3 casos del análisis ya que no presentaban un grado de minusvalía acreditado.

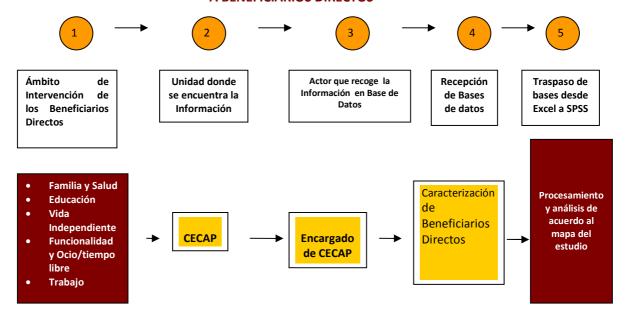
Finalmente, se desarrollaron protocolos orientadores respecto a cómo insumar cada una de las Bases, proceso que fue acompañado por asistencia personalizada a los Encargados de Unidad.

Los esquemas N° 4 y N° 5 presentan la ruta que siguió el levantamiento de los datos cuantitativos de esta investigación, el que se realizó durante las primeras tres semanas de noviembre:



Fuente: Elaboración propia.

ESQUEMA N° 5: LEVANTAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS REFERIDOS A BENEFICIARIOS DIRECTOS



4.- Entrevista de corte semi – estructurado.

Con el objeto de poder recoger apreciaciones en profundidad, por un lado, en torno a cómo es internalizado el concepto de Especificidad, y por otro, respecto a la propuesta metodológica con la que se instalan las intervenciones de CECAP y sus Unidades, se aplicaron entrevistas en profundidad a diferentes actores claves de la intervención:

a) Encargados de Unidad de CECAP.

Para el caso específico de estos actores, se construyó una pauta de entrevista que recogía información relativa a cada uno de los tópicos de observación incorporados en el mapa de análisis desde su dimensión cualitativa.

En este contexto, se aplicaron entrevistas al Encargado de CECAP y a los Encargados de CECAP Joven y de Futurvalía. Para el caso del Encargado de CECAP, en tanto a su vez éste ejerce funciones de Presidente de la entidad, se buscó indagar sobre su percepción desde una visión amplia y comprehensiva de los tópicos de observación. La presentación de los resultados, sin embargo, hace alusión a su rol de Encargado refiriéndose a los aspectos relativos a la presidencia en tercera persona.

La aplicación de las entrevistas se realizó durante el mes de noviembre del 2010 y tuvieron una duración aproximada de 90 minutos. Su aplicación permitió recoger información relevante relativa al concepto de Especificidad y al espacio que a este rol le compete dentro del escenario de la intervención social con este colectivo o grupo vulnerable. En torno a la propuesta metodológica de la oferta de intervención, la recogida de percepciones de estos actores, permitió determinar aspectos relativos a la operación de los componentes transversales sobre los que se sostienen las iniciativas de atención, y en torno al funcionamiento y al soporte metodológico instalado para levantar y acompañar técnicamente la oferta.

b) Beneficiarios Directos de la intervención.

Durante el mismo mes de noviembre, se aplicaron entrevistas a los Beneficiarios Directos de la entidad, de las cuales se pudo levantar información referida a la percepción sobre el concepto de Especificidad, y en torno a aspectos generales de la propuesta metodológica. Específicamente se buscó profundizar respecto al aporte que ha significado ser Beneficiario de CECAP en términos de su Plan Individual de Intervención. Respecto a éste se intencionó profundizar en lo referido a la propia individualización y a la elaboración del Plan. También se indagó sobre el funcionamiento y soporte metodológico poniendo énfasis en la identificación del elemento diferenciador que tiene CECAP respecto a otra oferta de programas orientados a este colectivo o grupo vulnerable.

Para efectos de la aplicación de esta entrevista, las preguntas fueron adaptadas en términos de su fraseo con la cooperación de los profesionales técnicos del ámbito de educación de la entidad, de manera de reducir las complejidades que la aplicación de un lenguaje técnico pudiese introducir. A su vez, y en base a las particularidades de los Beneficiarios, las preguntas fueron adaptadas para que en sus respuestas se recogiesen apreciaciones de carácter concreto. Cada una de estas entrevistas tuvo una duración aproximada de 20 minutos por persona.

En torno a la elegibilidad de estos actores para su participación en la experiencia, se seleccionaron aquellos cuyo nivel de funcionalidad les permitiese poder responder a la entrevista sin inconvenientes. Para su selección se trabajó coordinadamente con los asesores técnicos de la entidad.

c) Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad. Representante de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha.

Adicionalmente, y con el objeto de complementar información relativa a los tópicos de la investigación, se realizó una entrevista en profundidad a la Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha.

La entrevista se realizó durante la segunda quincena de noviembre, teniendo una duración aproximada de 40 minutos. Su aplicación permitió identificar aspectos vinculados al concepto de Especificidad y a elementos presentes en la metodología de trabajo de CECAP, profundizando sobre espacios de mejora en el soporte a la intervención.

5.- Entrevistas Grupales.

Para el levantamiento de los datos cualitativos, se realizó una serie de entrevistas grupales a distintos actores vinculados tanto al diseño de las intervenciones en sus distintos ámbitos, así como a actores presentes en la etapa de implementación.

Estas entrevistas apuntaron al rescate de percepciones en los distintos tópicos que constituyeron los ejes de la investigación, aplicándose entrevistas grupales a los siguientes actores:

a) Asesores Técnicos (Puestos Claves).

Durante la segunda quincena de octubre, se realizó una entrevista grupal a los Asesores Técnicos (Puestos Claves) de la organización. A la experiencia asistieron los 5 asesores de la entidad, encargados metodológicamente de sus ámbitos específicos de intervención: Trabajo, Educación, Funcionalidad, Familia y Salud⁸, y Vida Independiente.

La entrevista tuvo una duración aproximada de 120 minutos, y permitió recoger en detalle aspectos vinculados a la totalidad del mapa de análisis del estudio, profundizando en aspectos relativos a la propuesta conceptual de Especificidad, a la operación de los componentes transversales, así como al funcionamiento y al soporte metodológico de la intervención.

b) Beneficiarios Directos.

A esta experiencia asistieron 4 Beneficiarios Directos diferenciados de los que habían participado de la aplicación de la entrevista individual. La metodología utilizada en esta instancia, coincidió con la entrevista individual en términos de la adaptación en la formulación de las preguntas, de

⁸ Las intervenciones que se realizan en estos ámbitos, son actualmente sostenidas por una única área de CECAP, la cual es definida como el área de psicología. El detalle de sus prestaciones se presenta en la Tabla N° 1.

manera de facilitar respuestas concretas en torno a los tópicos de observación. A su vez, se complementó esta aplicación con una presentación visual en power point en la que se exponían las preguntas a responder, y que iba avanzando en su secuencia, conforme se daba respuesta a cada una de ellas.

La experiencia tuvo una duración aproximada de 30 minutos y permitió identificar aspectos vinculados al concepto de Especificidad y en torno al funcionamiento y soporte metodológico, poniendo énfasis en los elementos diferenciadores de la intervención de CECAP, respecto de otra oferta de programas. El criterio general de elegibilidad de los actores, fue que sus condiciones de funcionalidad les permitiesen participar adecuadamente de la entrevista grupal.

c) Familias de Beneficiarios Directos.

Originalmente se había contemplado realizar dos entrevistas grupales con familiares de los Beneficiarios Directos, considerando que se alcanzase un total de 11 personas divididas en dos instancias diferentes de entrevista grupal. No obstante, algunos de los convocados no pudieron participar por lo que el número de personas se redujo a 8, realizándose una única entrevista con el grupo.

La experiencia tuvo una duración aproximada de 120 minutos, en la que se recogió la percepción de las familias sobre la propuesta conceptual y sobre elementos metodológicos de la oferta de CECAP. Así, en esta instancia se profundizó sobre aspectos vinculados al rol de la familia, y a expectativas sobre su participación en la intervención, en el marco del componente de constitución y operación de la red de apoyo.

d) Organizaciones colaboradoras.

Finalmente, en términos del levantamiento de los datos cualitativos, se aplicó una entrevista grupal complementaria a representantes de organizaciones colaboradoras de la entidad. Originalmente, se había intencionado la participación de tres representantes de organizaciones que se hubiesen vinculado activamente a la intervención: una escuela, una organización juvenil y una Fundación con la cual la entidad ha generado iniciativas de inserción laboral de personas con discapacidad.

En el último momento, el representante de la escuela convocada no pudo asistir, por lo que en la experiencia participaron dos personas que contribuyeron a la identificación de aspectos relacionados con el concepto de Especificidad y sobre la propuesta metodológica, particularmente en lo referido al rol de la organización colaboradora dentro del componente de constitución y operación de la red de apoyo.

La entrevista se realizó durante la última semana de noviembre y tuvo una duración aproximada de 40 minutos.

En las Tablas N° 5 y N° 6 se presenta la distribución de las entrevistas individuales y grupales realizadas:

TABLA N° 5: DISTRIBUCIÓN DE LAS ENTREVISTAS INDIVIDUALES

Actor	Entrevistas Pronosticadas	Entrevistas Realizadas
Encargados de Unidad: CECAP- CECAP Joven – Futurvalía	3	3
Beneficiarios Directos	6	6
Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad. Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla- La Mancha	1	1
Total	10	10

Fuente: Elaboración propia.

TABLA N° 6: DISTRIBUCIÓN DE LAS ENTREVISTAS GRUPALES

Actor	Entrevistas Pronosticadas	Entrevistas Realizadas	Personas Pronosticadas para la Entrevista	Personas Efectivas en la Entrevista
Asesores Técnicos (Puestos Claves)	1	1	5	5
Beneficiarios Directos	1	1	6	4
Familias de Beneficiarios Directos	2	1	11*	8
Organizaciones Colaboradoras	1	1	3	2
Total	5	4	25	19

Fuente: Elaboración propia.

(*) La cantidad refiere a 11 personas en total, divididas en dos instancias individuales de 6 y 5 personas cada una.

De las 15 entrevistas pronosticadas originalmente (incluidas individuales y grupales), se realizó un total de 14, las cuales, en suma, permitieron recoger la percepción de 29 personas en torno a los distintos tópicos de observación definidos para la investigación.

Por su parte, cada uno de los actores que no formaban parte de la organización (Encargados de Unidad y Asesores Técnicos), fueron elegidos para participar de la experiencia en base a un muestreo por criterio que resguardara la imparcialidad al momento de hablar respecto de la entidad y que, además, propiciara la identificación de aspectos diferenciadores de la intervención respecto de otra oferta de programas orientada a este colectivo o grupo vulnerable. Así, los criterios para entrevistar a la Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad de la Consejería de Salud y Bienestar Social, fueron su conocimiento de la intervención que realiza la entidad, y su mirada comparativa respecto a la distinta oferta de programas orientada a este grupo vulnerable.

Cabe mencionar, que basándose en el hecho de que CECAP atiende a una diversa población de personas con discapacidad mental, se convocaron a las entrevistas a Beneficiarios Directos con distintos diagnósticos, situación que se intencionó igualmente para el caso de los familiares vinculados a los sujetos atendidos. En este sentido, se procuró que estos últimos no

estuviesen relacionados con Beneficiarios que hubiesen participado ni de las entrevistas individuales ni de las grupales. Lo anterior, con el objeto de disminuir sesgos y ampliar la observación de las percepciones.

Finalmente, para el caso de las organizaciones colaboradoras, en tanto se constituyen en actores de la Red de Apoyo, se aplicaron criterios de elegibilidad que permitiesen recabar una mirada lo más amplia posible de la intervención y que, además, pudiesen dar cuenta de cómo ésta se ha realizado lo largo del tiempo. Originalmente, se convocó a una Fundación que colabora en el ámbito de trabajo, una escuela que se vincula desde el ámbito educativo, y una organización juvenil que colabora para la implementación de iniciativas de ocio y tiempo libre. No se consideraron organismos colaboradores del ámbito de Familia y Salud, ya que éste si bien se articula con organizaciones colaboradoras para la intervención, la participación de éstas presenta características de mayor eventualidad, a diferencia de lo que se da en los otros ámbitos de actuación de la entidad. Tampoco se consideró un colaborador del ámbito de Vida Independiente ya que la coordinación con ellos se hacía compleja por la demanda de tiempos a la que se ven expuestos.

Cada uno de los criterios para elegir a los actores se presenta en la Tabla N° 7:

TABLA N° 7: CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD DE LOS INFORMANTES: BENEFICARIOS, FAMILIARES, ORGANIZACIONES COLABORADORAS. JEFA DE SERVICIO PCD JCCM*

ORGANIZACIONES COLABORADORAS, JEFA DE SERVICIO PCD JCCM*	
Actor	Criterio de Elegibilidad
Beneficiarios Directos	 Mayor de Edad Más de un año como Beneficiario Experiencia en modelos alternativos (Médico Rehabilitantes) Capacidad de expresión y grado de minusvalía funcional para participar de la experiencia Distribución proporcional de los Planes de Intervención conforme a ámbitos de trabajo de la entidad
Familias de Beneficiarios Directos	 Ser Familiar de un Beneficiario con más de un año en la intervención Poseer la tutela del Beneficiario Experiencia en modelos alternativos (Médico Rehabilitantes) Distribución proporcional de los Planes de Intervención de los familiares conforme a ámbitos de trabajo de la entidad Ser familiar de un Beneficiario que no hubiese participado de las entrevistas individuales o grupales
Organizaciones Colaboradoras	 Más de un año de colaboración con CECAP o haber participado como mínimo en 2 ciclos continuados Ser colaborador en un ámbito específico y diferenciado de intervención
Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad. Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha	 Conocimiento de la Intervención de CECAP. Mirada comparativa de la oferta de servicios de intervención orientados a personas con discapacidad mental.

^(*) Refiere a Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad. Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha

El Esquema N° 6 presenta el ciclo que tuvo el levantamiento de los datos cualitativos del estudio:

Aplicación de Transcripción Coordinación entrevistas con Asesores Procesamiento Técnicos / y análisis de Encargados de acuerdo al Unidad para la mapa del estudio Definición de los selección de Criterios de los Elegibilidad de participantes los actores informantes

ESQUEMA N° 6: LEVANTAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS CUALITATIVOS

Alcances en torno a la Metodología.

Los datos cuantitativos recabados, buscaron dar cuenta de aspectos como la evolución de la cantidad de prestaciones de intervención en el tiempo, y establecer una primera observación de los Beneficiarios que son atendidos por CECAP. No obstante, estos resultados no son representativos de toda la población con discapacidad mental de la región.

Por su parte, esta investigación conllevó un intenso trabajo de análisis cualitativo con el objeto de recoger las percepciones y las formas de significar distintas características del modelo de atención a personas con discapacidad que instala la entidad.

Sin embargo, cabe señalar que desde el carácter exploratorio de la investigación, y al ser en sí misma esta experiencia, la primera que se ha desarrollado en torno al modo de operar de CECAP, en algunos momentos de las entrevistas surgieron intervenciones que dificultaron hacer una reflexión exclusivamente centrada en la propuesta conceptual y metodológica del modelo, al priorizar relatos dados por la experiencia de vida en torno a otros aspectos no necesariamente relacionados con el mapa de análisis. No obstante, estas instancias fueron abordadas intencionando el retorno al eje central de la conversación y a los tópicos que se buscaba observar.

Así mismo, es importante señalar que las entrevistas aplicadas aportaron valiosa información respecto a los ejes del estudio. No obstante, por su propio carácter cualitativo, los resultados no pueden hacerse extensibles en términos estadísticos.

En cuanto a los relatos de los informantes que se presentan en el documento, cabe mencionar que éstos han sido depurados, preservando al máximo las estructuras gramaticales y los sentidos expresados por cada actor. A su vez, en cada uno de los relatos en donde se hace alusión a una persona en particular, se han cambiado los nombres, resguardando el anonimato de aquella a la que se está haciendo referencia.

Manteniendo estas salvedades, se debe destacar que la recopilación de los relatos de los actores vinculados a la intervención de CECAP, permitió identificar de forma profunda aspectos vinculados a la Discapacidad y a la experiencia personal respecto a las intervenciones orientadas a este colectivo o grupo vulnerable, pero por sobre todo, tomando como referencia el caso de la entidad, permitió establecer un punto de partida para el desarrollo de nuevas investigaciones que desde la reconstrucción de los procesos vividos por las personas con discapacidad atendidas, contribuyan a la generación de nuevo conocimiento en torno a la realidad que viven y respecto a las iniciativas que pueden desarrollarse para mejorar su atención.

Teniendo en cuenta estos aspectos, se presentan a continuación, en el capítulo IV, los resultados del estudio ordenados en tres secciones: en la primera, se expone la caracterización de los Beneficiarios y el comportamiento de las prestaciones por tipo de intervención en el tiempo; en la segunda, se exponen las reflexiones recogidas en torno al concepto de Especificidad y, finalmente, en la tercera sección, se presentan los principales resultados obtenidos de la observación de la metodología de trabajo, poniendo el acento en sus componentes transversales y en las condiciones de soporte a la intervención.

IV.- ANÁLISIS DE RESULTADOS

IV.1.1.- ¿QUIÉNES SON LOS BENEFICIARIOS DE CECAP?

A continuación, se presenta un análisis general de las personas con discapacidad mental atendidas por la entidad durante el año 2009. La información se ha estructurado en base a indicadores que permitiesen aproximar una primera radiografía de sus características personales, tales como sexo, edad y lugar de residencia, así como también dar cuenta de las principales intervenciones de las que son Beneficiarios.

a) Análisis de los Beneficiarios de acuerdo a género.

Los Beneficiarios de la organización durante el año 2009, alcanzaron un número total de 59 personas con grados de minusvalía superior al 33%. Estos se distribuyen por sexo, en un total de 29 Hombres y de 33 Mujeres. Se presentan estos datos en la Tabla N° 8:

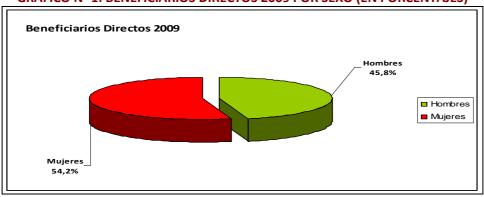
TABLA N° 8: BENEFICIARIOS DIRECTOS 2009 POR SEXO

Sexo del Beneficiario	Cantidad
Hombres	27
Mujeres	32
Total	59

Fuente: Elaboración propia.

En términos de porcentajes, estos valores representan un 54,2% para las Beneficiarias mujeres y un 45,8% para el caso de los Beneficiarios Hombres. Se observa esta distribución en el Gráfico N° 1:

GRÁFICO Nº 1: BENEFICIARIOS DIRECTOS 2009 POR SEXO (EN PORCENTAJES)



Fuente: Elaboración propia.

b) Lugar de Residencia de los Beneficiarios de CECAP.

A nivel de ubicación geográfica, la totalidad de ellos al año 2009 se encontraba en la región de Toledo, distribuida en las localidades que se presentan en la Tabla N ° 9:

TABLA N° 9: LUGAR DE RESIDENCIA DE LOS BENEFICIARIOS DIRECTOS 2009

Localidad	Cantidad de Beneficiarios	
Añover de Tajo	1	
Camarena	1	
Cobeja	1	
Cobisa	1	
Fuensalida	1	
Illescas	1	
Lillo	1	
Los Yébenes	9	
Mocejon	2	
Mora	1	
Ocaña	2	
Polán	1	
Talavera de la Reina	6	
Toledo	30	
Yuncler	1	
Total	59	

Fuente: Elaboración propia.

c) Análisis en torno al Grado de Minusvalía.

Respecto al grado de minusvalía acreditado de los Beneficiarios, se observa que para el año 2009, éste alcanzó un valor promedio del 67% entre el total de personas atendidas por las intervenciones de la entidad. A su vez se aprecia que este porcentaje no varía ampliamente al realizar el análisis desagregado por sexo. Los valores se presentan en la Tabla N° 10:

TABLA N° 10: GRADO DE MINUSVALÍA DE LOS BENEFICIARIOS DIRECTOS 2009

Total de Beneficiarios	Gado de Minusvalía acreditado	Grado Mínimo	Grado Máximo
Hombres y Mujeres	67,49%	38,00%	100,00%
Desagregado por Sexo			
Hombres	67,56%	40,00%	100,00%
Mujeres	67,44%	38,00%	95,00%

Fuente: Elaboración propia

Respecto a valores máximos en el indicador, se aprecia que éste alcanza una observación del 100% dentro del grupo de Beneficiarios hombres. Para el caso de las mujeres, éste alcanza el 95%.

d) ¿Cómo se distribuyen los Beneficiarios en términos del tiempo que llevan de atención al 2009?

Tomando como referencia el horizonte de tiempo señalado, se buscó observar qué porcentaje de los Beneficiarios llevaba más de un año como sujeto de los diferentes tipos de intervención al 31 de diciembre. Para ello, se definieron períodos de tiempo que permitiesen identificar qué cantidad y porcentaje se situaba en cada uno de los rangos. Se presentan estos indicadores en la Tabla N° 11 y en el Gráfico N° 2, respectivamente:

TABLA N° 11: DISTRIBUCIÓN DE LOS BENEFICIARIOS POR PERÍODO DE TIEMPO

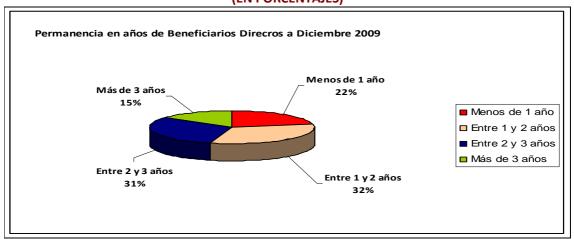
Período de Tiempo	Cantidad de Beneficiarios
Menos de 1 año	13
Entre 1 y 2 años	19
Entre 2 y 3 años	18
Más de 3 años	9
Total	59

Fuente: Elaboración propia

De la tabla se puede observar que solo 9 personas llevaban más de 3 años como Beneficiarios. Por su parte, la mayor cantidad de personas atendidas llevaba como sujeto de atención un período que oscilaba entre uno y dos años.

Sus equivalencias en porcentajes se observan en el Gráfico N° 2:

GRÁFICO N° 2: PERMANENCIA EN AÑOS DE LOS BENEFICIARIOS DIRECTOS 2009 (EN PORCENTAJES)



Fuente: Elaboración propia.

e) ¿Cuáles son los diagnósticos de los Beneficiarios de la Intervención?

La población que atiende la entidad es una población diversa dentro del ámbito de la discapacidad mental. En este contexto, dentro de los Beneficiarios de la oferta, se encuentran personas con diagnósticos diversos como, por ejemplo, el retraso mental en sus diferentes niveles, el síndrome de Down y la parálisis cerebral, entre otros.

La distribución por diagnósticos se presenta en la tabla N° 12:

TABLA N° 12: CANTIDAD DE BENEFICIARIOS DIRECTOS POR DIAGNÓSTICO – 2009

Diagnóstico	Cantidad de Beneficiarios	Porcentaje
Encefalopatía	2	3,4
Enfermedad de Parkinson	1	1,7
Esquizofrenia paranoide crónica	1	1,7
Parálisis Cerebral	3	5,1
Parálisis cerebral mixta	1	1,7
Retraso mental ligero	10	16,9
Retraso mental moderado	3	5,1
Retraso mental severo	1	1,7
Otros diagnósticos	17	28,8

Síndrome de Down	16	27,1
Siringomielia	1	1,7
Trastorno cognitivo	1	1,7
Trastorno del aprendizaje	1	1,7
Trastorno Sociopático de la Personalidad	1	1,7
Total	59	100

Fuente: Elaboración propia

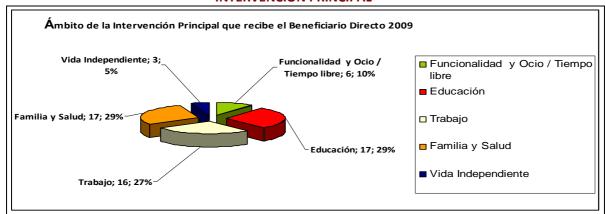
Se puede observar de la tabla, que la mayor cantidad de Beneficiarios presentan diagnósticos como Síndrome de Down y Retraso mental ligero, representando porcentajes del 27% y del 17%, respectivamente. También se observa un alto número de Beneficiarios con otros diagnósticos (28,8%), dentro de los cuales se sitúan aquellos sin especificar. Es importante señalar que esta tabla ha sido construida tomando como referencia el diagnóstico principal señalado en el certificado de minusvalía, no representando la única patología que puede presentar la persona con discapacidad mental atendida por la oferta de CECAP.

f) La intervención principal de los Beneficiarios, ¿En qué ámbito se sitúa?

Los Beneficiarios de la entidad, en ocasiones, son sujetos de más de un ámbito de intervención, pudiendo ser atendidos tanto por intervenciones educativas, como por aquellas enmarcadas en el ámbito de trabajo, entre otras combinaciones posibles que surgen del marco generado al hacer coincidir las necesidades de la persona con discapacidad a la oferta disponible de CECAP.

En el Gráfico N° 3, se observa la distribución porcentual de los Beneficiarios en términos del ámbito en el que se enmarca la intervención principal que lo atiende. En este contexto, se entiende por intervención principal, aquella que posee la duración mayor en términos de semanas.

GRÁFICO N° 3: PORCENTAJE DE BENEFICIARIOS DIRECTOS POR ÁMBITO DE INTERVENCIÓN PRINCIPAL



Fuente: Elaboración propia.

Del gráfico se extrae que la distribución porcentual de las personas con discapacidad, en términos del ámbito de la intervención principal, se comporta de la siguiente manera: un 29% (representando 17 personas) de los Beneficiarios recibe la principal atención del ámbito de Familia y Salud. Iguales cifras alcanzan aquellos que reciben como intervención principal la oferta del ámbito de Educación. Le siguen 16 personas (27%) cuya intervención principal se sitúa en el ámbito de trabajo. Con porcentajes menores se ubican las personas que reciben como principal intervención una iniciativa de los ámbitos de Funcionalidad y Ocio/Tiempo libre, y de Vida Independiente, con porcentajes del 10% y del 5%, respectivamente.

g) Promedio de Edad de los Beneficiarios Directos por ámbito de intervención principal.

La edad promedio de los Beneficiarios de CECAP, al año 2009, fue de 26 años, tal como puede apreciarse en el gráfico N° 4, el cual expone la distribución de la edad de las personas atendidas por la entidad:

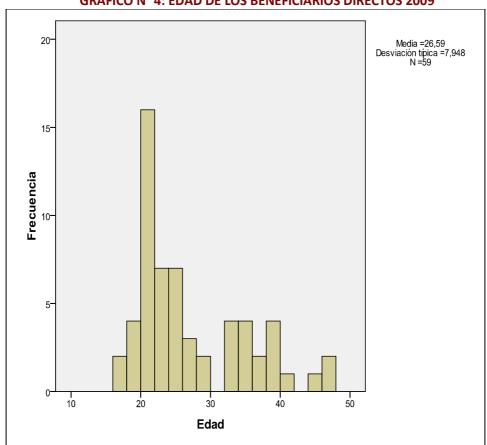


GRÁFICO N° 4: EDAD DE LOS BENEFICIARIOS DIRECTOS 2009

Fuente: Elaboración propia.

Por su parte, a través de los datos se puede observar que la edad promedio desagregada por sexo fue de 29 años para el caso de los hombres y de 25 para el caso de las mujeres. Se presentan estos datos en la Tabla N° 13:

TABLA N° 13: EDAD PROMEDIO DE LOS BENEFICIARIOS 2009 DESAGREGADA POR SEXO⁹

Sexo del Beneficiario	Edad Promedio
Hombres	29
Mujeres	25

Fuente: Elaboración propia

En términos de la intervención principal que reciben los Beneficiarios, se observan las edades promedios en la Tabla N° 14:

TABLA N° 14: EDAD PROMEDIO DE LOS BENEFICIARIOS 2009 POR ÁMBITO DE INTERVENCIÓN PRINCIPAL¹⁰

Ámbito de la Intervención Principal	Edad Promedio
Educación	26
Funcionalidad y Ocio / Tiempo libre	27
Trabajo	28
Familia y Salud	28
Vida Independiente	21

Fuente: Elaboración propia

De los datos se aprecia que el Beneficiario de CECAP es una persona joven, en promedio, menor a 30 años.

Por su parte, al hacer el análisis respecto al ámbito de la intervención principal, se observa que las personas de menor edad se ubican en al ámbito de Vida Independiente, situación contraria a los Beneficiarios de los ámbitos de Trabajo y Familia y Salud, en donde en ambos casos la edad promedio alcanza los 28 años.

h) Porcentaje de Beneficiarios Directos por Número de Unidades de la entidad que lo han atendido.

Los Beneficiarios de CECAP son personas que no necesariamente reciben la oferta de una única Unidad. Lo anterior, en tanto por ejemplo, una misma persona puede ser sujeto de una intervención de intermediación laboral desde Futurvalía y participar de actividades juveniles desarrolladas por CECAP Joven.

Así, las intervenciones por ámbito de las que puede ser Beneficiario en términos de su Plan de Intervención, pueden también ser desarrolladas por más de una Unidad de la organización.

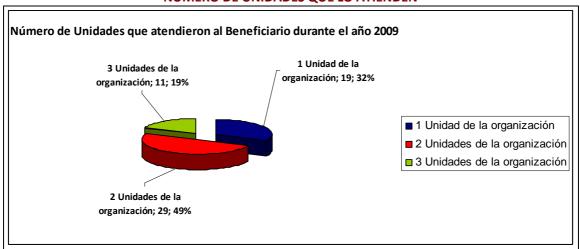
En este contexto, se presenta en el Gráfico N° 5 la distribución porcentual de personas atendidas por más de una Unidad de CECAP.

42

⁹ La edad se ha aproximado al valor entero superior.

¹⁰ Valores aproximados al entero superior.

GRÁFICO N° 5: DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS BENEFICIARIOS DIRECTOS 2009 POR NÚMERO DE UNIDADES QUE LO ATIENDEN



Fuente: Elaboración propia.

Se puede apreciar que 29 personas (casi el 50%) recibieron intervenciones de dos Unidades de CECAP. Le siguen aquellas que recibieron la oferta de solo una Unidad, las cuales alcanzaron un total de 19 personas con discapacidad, representando el 32%. En último orden se ubican los Beneficiarios que recibieron intervenciones de tres Unidades, alcanzando un número de 11 personas, que representan el 19% de los Beneficiarios atendidos.

IV.1.2.- LAS PRESTACIONES DE CECAP

En esta sección se busca hacer una revisión del comportamiento que han tenido en el tiempo las prestaciones de la entidad. El análisis se ha estructurado tomando como focos los tipos de intervención que en cada ámbito se realizan.

En este contexto, y de manera de poder realizar un análisis objetivo del comportamiento de las prestaciones, la observación se ha realizado tomando como base los años 2007, 2008 y 2009.

A continuación se presentan los datos, desagregados por ámbitos de intervención.

N° de Prestaciones por tipo/ámbito de intervención

Educación

El ámbito educativo de la entidad presenta un tipo de intervención específico, el cual se orienta al refuerzo de contenidos escolares y a la adquisición de competencias instrumentales para el funcionamiento en el entorno. El comportamiento de las prestaciones se observa en el Gráfico N° 6:

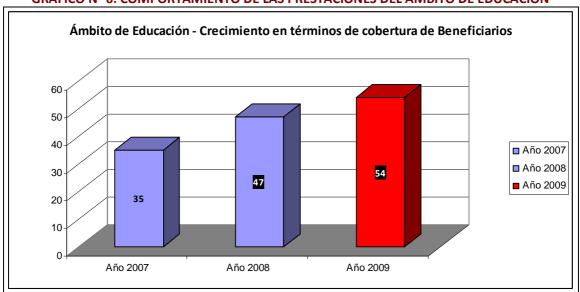


GRÁFICO N° 6: COMPORTAMIENTO DE LAS PRESTACIONES DEL ÁMBITO DE EDUCACIÓN

Fuente: Elaboración propia.

Es posible apreciar que en los tres años de operación de CECAP, la oferta de este tipo de intervención ha tenido un aumento en términos de los Beneficiarios que se han atendido, transitando de 35 personas con discapacidad mental en el 2007, a 54 personas en el año 2009.

Funcionalidad y Ocio / Tiempo libre

A continuación se presenta el comportamiento de las prestaciones del ámbito de Funcionalidad y Ocio/Tiempo libre. Los datos se ordenan en la Tabla N° 15:

TABLA N° 15: COMPORTAMIENTO DE LAS PRESTACIONES DEL ÁMBITO DE FUNCIONALIDAD Y OCIO/TIEMPO LIBRE

Tipo de Intervención	2007	2008	2009
Realización de adaptaciones para propiciar la autonomía	23	23	41
Actividades de ocio cotidiano	20	22	22
Talleres comunitarios en actividades de ocio normalizado	0	12	15
Cursos de formación	0	0	2
Viajes enmarcados en ocio normalizado	20	22	39

Fuente: Elaboración propia

Se aprecia que en cada tipo de intervención, las prestaciones han tenido un aumento en los años analizados, exceptuando aquellas referidas a las actividades de ocio cotidiano, las que tanto el año 2008 como el año 2009, tuvieron un número de 22 prestaciones.

Por su parte, los cursos de formación presentan solo 2 personas con discapacidad atendidas, ya que dicha intervención comenzó a desarrollarse en el año 2009

Finalmente, en términos de los viajes de ocio normalizado, se observa que esta actividad que parte el año 2007 realizó 20 prestaciones, alcanzando un número de 39 en el tercer año, lo cual representa casi el doble de prestaciones en el horizonte de tiempo analizado. No obstante, se debe tener en consideración que este tipo de intervención obedece a actividades que se realizan puntualmente en el tiempo (en promedio una vez por año), y no a iniciativas permanentes, por ejemplo, de tipo semanal durante períodos sostenidos de tiempo.

Trabajo

El comportamiento de los tres tipos de intervenciones del ámbito de Trabajo: formación prelaboral, prácticas e intermediación laboral remunerada, se presenta en la Tabla N° 16:

TABLA N° 16: COMPORTAMIENTO DE LAS PRESTACIONES DEL ÁMBITO DE TRABAJO

Tipo de Intervención	2007	2008	2009
Formación pre – laboral	7	13	23
Prácticas no remuneradas al interior de la organización o intermediadas con organizaciones colaboradoras	1	12	11
Intermediación laboral remunerada con organizaciones colaboradoras	6	15	20

Fuente: Elaboración propia

Se puede apreciar que durante el año 2007, el tipo de intervención de prácticas realizó solo una prestación, alcanzando a un total de 11 en el año 2009. Por su parte, se observa que la formación para el trabajo, transitó de un número de 7 prestaciones en el primer año analizado, a un total de 23 en el año 2009. Finalmente, los servicios de intervención de intermediación laboral, pasaron de 6 prestaciones en el año 2007, a un número de de 20 en el año 2009.

Familia y Salud

Las prestaciones de este ámbito, obedecen a intervenciones bajo la modalidad de orientación terapéutica en temáticas de auto cuidado afectivo - sexual y de habilidades sociales en los ámbitos personal, social, familiar, entre otras.

Coincidentemente con lo que ocurre en el resto de ámbitos de intervención, las prestaciones enmarcadas en esta dimensión, presentan un crecimiento sostenido el cual puede apreciarse en el Gráfico N° 7:

Ámbito de Familia y Salud - Crecimiento en cobertura Beneficiarios 30 25 20 ■ Año 2007 15 26 23 ■ Año 2008 10 ■ Año 2009 0 Año 2007 Año 2008 Año 2009

GRÁFICO N° 7: COMPORTAMIENTO DE LAS PRESTACIONES DEL ÁMBITO DE FAMILIA Y SALUD

Fuente: Elaboración propia.

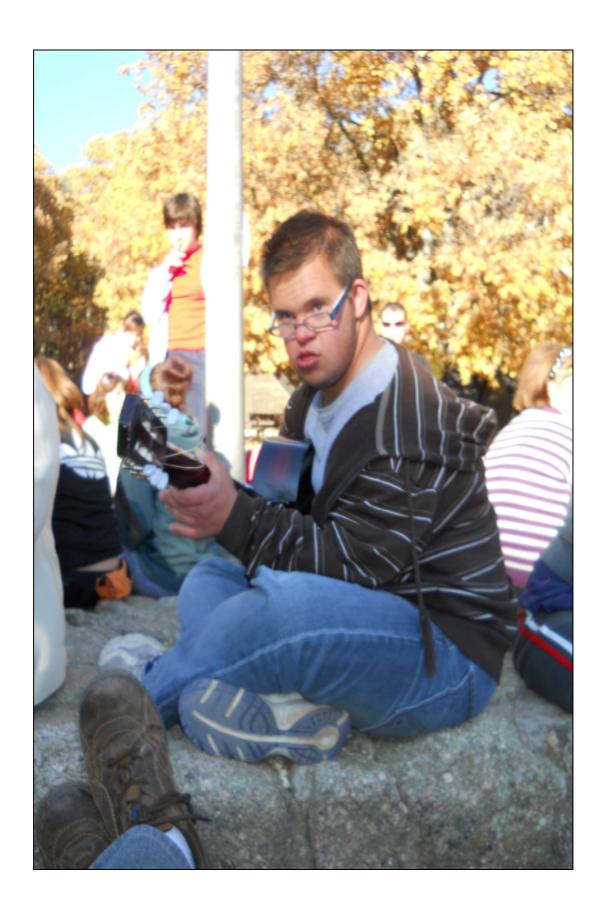
Vida Independiente

Finalmente, al analizar el comportamiento en el tiempo de las prestaciones realizadas en la intervención del ámbito de Vida Independiente, se tiene que al observar los dos años que al 2009 llevaba en funcionamiento este tipo de intervención, se aprecia igualmente un crecimiento en la prestación, pasando de 4 personas con discapacidad mental el primer año, a 6 en el segundo, lo cual representa un aumento en la inserción de Beneficiarios en viviendas de modalidad compartida apoyadas por profesionales de CECAP.

TABLA N° 17: COMPORTAMIENTO DE LAS PRESTACIONES **DEL ÁMBITO DE VIDA INDEPENDIENTE**

Tipo de Intervención	2008	2009
Inserción en vivienda compartida	4	6

Fuente: Elaboración propia



IV.2.1.- SOBRE LA PROPUESTA CONCEPTUAL: LO QUE DICEN LOS ACTORES AL HABLAR DE ESPECIFICIDAD

a) ¿Cómo comprenden el concepto?

El concepto de Especificidad, es entendido, en términos generales, como la diferencia o el conjunto de particularidades que hacen que una persona sea única y diferenciada.

Se consideraría dentro de la Especificidad, al conjunto de características físicas, sensoriales, emocionales y cognitivas que pueden ser vistas como fortalezas para el desenvolvimiento de la persona durante su vida, pero también incorporaría dentro de estas particularidades, a la sumatoria de rasgos que podrían entenderse como obstaculizadores para su desenvolvimiento.

No obstante, también se extrae de los relatos que estas debilidades o "puntos débiles" son ámbitos en los puede trabajarse en pos de su superación.

A su vez, dentro de los actores, el concepto es entendido con mayor fuerza entre los Familiares y los profesionales interventores de la entidad, los que presentan un dominio respecto a la conceptualización del enfoque. No obstante, se visibiliza que en algunos Beneficiarios, éste no se comprende al mismo nivel que para el resto de los actores entrevistados.

Concepto de Especificidad

"Para mí Especificidad es lo que somos cada uno de nosotros, yo soy una persona diferente a cada uno de vosotros, tengo mis "especificidades": mis cualidades, mis características, eso es la Especificidad: soy única, y además pienso que cada uno de nosotros tenemos una parte bonita, una parte agradable, y otra parte negativa, y que podemos beneficiarnos todos de esas diferencias que hay en cada uno de nosotros porque somos únicos" (Madre de Beneficiaria Mujer).

"Todo el mundo tenemos una cualidad y tenemos un fallo, unos de lo que sea, unos porque son Síndrome de Down, unos porque en un accidente se les ha quedado paralizado el lado derecho o el lado izquierdo: gente normal, nada más que en la cabeza tienen algo que no les deja dormir o lo que sea, pero todo el mundo tiene algo que les falla, se les note o no se les note, pero todo el mundo tiene algo" (Beneficiario Hombre).

"Especificidad es un concepto que intenta decirnos que las personas tenemos unas características especiales, que tenemos unos puntos donde apoyarnos porque son nuestros puntos fuertes y nos ayudan a avanzar en nuestra vida, pero también tenemos unos puntos débiles que de alguna manera nos ponen la "zancadilla" y nos complican un poco, pero que podemos trabajar para poder mejorarlos" (Encargado de Unidad).

"Yo no he oído hablar mucho de esa palabra" (Beneficiario Hombre).

Los principios relacionados con la Especificidad

Al hacer la consulta respecto a qué principios se incorporan dentro del concepto de Especificidad, en general, se entienden dentro de él, las nociones de individuo único y singular con características y capacidades diferenciadas que superan las limitaciones de la persona; se le asocian nociones de rompimiento de prácticas verticales, al plantear que al situarse desde la Especificidad, todas las personas quedan ubicadas en un plano igualitario dentro de la sociedad.

Finalmente, desde los relatos de los actores, se extraen nociones referidas al derecho a la diferencia y a la igualdad de oportunidades.

Principios e Ideas asociadas a la Especificidad

"Singularidad: cada uno es irrepetible y tiene una serie de puntos débiles y puntos fuertes que todas las personas tenemos... tenemos capacidades por encima de las limitaciones" (Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad. Consejería de Salud y Bienestar Social).

"Especificidad lo componen cualidades, competencias, capacidades, individuo y único" (Encargado de Unidad).

"Igualdad" desde el momento en que todos nos evaluamos desde el punto de vista de la Especificidad (de elementos fuertes y débiles), estamos todos en el mismo sitio, no hay una diferencia entre unos y otros" (Encargado de Unidad).

"Lo compone el derecho a la diferencia, es necesario respetar la diferencia del individuo, todos somos diferentes y tenemos diferentes capacidades" (Encargado de Unidad).

"Especificidad lo compone la Igualdad de oportunidades" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

Especificidad y Discapacidad: Diferencias asociadas y ventajas/Desventajas de la nominación

El análisis de los relatos, permite ver que la primera diferencia en la nominación se establece en que el término Discapacidad está asociado a la lógica de "sectores" determinados de la población, en tanto que el término Especificidad, recoge para los actores la noción de individualidad de la persona, más allá de la asociación a determinados grupos en los que puedan situarse a nivel de colectivo o grupo vulnerable.

La Individualidad asociada a la Especificidad

"La Discapacidad es un concepto no operativo porque engloba un concepto grupal y mete a muchos individuos en un cariz homogéneo cuando estamos ante un grupo heterogéneo" (Encargado de Unidad).

"La mayor diferencia entre Especificidad y Discapacidad, es que cuando se habla de Ramón, en vez de hablar de él como el "discapacitado", hablas de él como Ramón, el auxiliar administrativo... hay que empezar por ahí, yo veo la Especificidad hablando de Ramón como auxiliar administrativo, mientras que la Discapacidad habla él como el discapacitado, yo creo que ahí está la principal diferencia" (Encargado de Unidad).

"En la Especificidad hablas de la persona, entonces sería: "hablo de Mario", y en la Discapacidad dices: "es un Síndrome de Down", entonces con la Especificidad te refieres a él como Mario, que es una persona que está haciendo un curso, que está haciendo unas prácticas, y etc. Desde la Discapacidad, en cambio, sería: "Pues es una persona con Síndrome de Down, de tantos años, etc." (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"La Discapacidad recoge un colectivo, mientras que la Especificidad recoge a la persona, presta más atención al individuo... si lo decimos hacia nuestros hijos, entrarían todos sin interesar que sean autistas, sean Down, sean limítrofes, sean lo que sean, todos están dentro del concepto de Discapacidad, mientras que en el de Especificidad sería la persona y no con el sesgo de la Discapacidad, sino con sus características, sus cualidades, sus potencialidades, sus carencias, sus déficit, se ve todo, pero no es más que una etiqueta genérica" (Madre de Beneficiaria Mujer).

"Lo importante de la Especificidad es que de alguna manera tira por tierra el tema de las clasificaciones, que en general han ayudado muy poco a las personas, porque lo que hacen es reducirla a aquellas limitaciones que la persona tiene, o sea, si tú dices que una persona tiene discapacidad física y la tienes clasificada pues, de una forma más o menos conciente, todos piensan que eso es lo importante: la limitación física que esa persona tiene, la limitación sensorial o la limitación intelectual... estas etiquetas o estas clasificaciones actúan un poco como máscara de la persona, impiden ver lo que hay detrás de esa limitación" (Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad. Consejería de Salud y Bienestar Social).

"No hay estereotipos, el término de Especificidad no dice: "todos los síndrome de Down son estos", "todos los autistas son estos"... con la Especificidad no hay estereotipos, no hay tabúes, no hay miedos porque estamos viendo a la persona, no estamos viendo a un discapacitado que nos crea una sensación de angustia.... Ves a una persona que tiene sus cualidades y que tiene sus déficit también como cualquiera de nosotros" (Madre de Beneficiaria Mujer).

Las ventajas asociadas a la nominación, se reconocen en que al hablar de Especificidad, se eliminarían sesgos negativos vinculados a la concepción de "discapacitado", en la que se asocia a la persona, en primer lugar, con un nivel inferior de capacidades, en comparación al resto de la población.

En segundo término, desde la "Discapacidad" se asociaría una relación determinista entre las "menores" capacidades que tendrían las personas y el no cumplimiento de ciertas tareas. Este sería un atributo diferenciador de la Especificidad ya que rompería con esta concepción de que la persona no puede lograr determinadas cosas que se ha propuesto.

También la Especificidad pondría énfasis en el rompimiento de los circuitos de exclusión, para restituir capacidades en la propia persona que le permitan desarrollarse e integrarse en la sociedad, tomando el control de su propio destino.

Cambia el "no puede" por el "sí puede"

"Cuando estamos hablando de Discapacidad, ya estamos añadiendo un sesgo y una limitación: es una persona "discapacitada", está por debajo de la "capacidad", mientras que si estamos hablando de Especificidad, automáticamente hemos retirado ese término... y es que además, una persona que ahora mismo está catalogada desde la Discapacidad, puede ser que desde la Especificidad tenga puntos fuertes incluso más fuertes que una persona que no está dentro de los rasgos de persona con discapacidad" (Encargado de Unidad).

"Yo creo que Especificidad te hace posicionarte de una forma más positiva, más constructiva, no desde una forma negativa que te hace plantearte desde el problema... creo que además es más tolerante, ya que con la gente que tiene discapacidad ya partes de la base de que tiene que demostrar más que el resto, porque la gente, en general, tiene poca tolerancia a que podamos equivocarnos con las cosas, y con ellos, a veces tienen menos tolerancia, porque ya te planteas como de que todo va a ir mal" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"El concepto de Especificidad rompe con la idea del "no puede" para empezar a hablar del "sí puede", y si puede, es porque tiene "estas capacidades" y porque podemos ayudarle a mejorarlas si es que no están, a lo mejor, a un nivel óptimo para la persona" (Encargado de Unidad).

"Cuando estamos hablando de una persona con discapacidad estamos hablando de una persona que "no puede", que tiene sus capacidades mermadas, entonces cuando hablamos de Especificidad, estamos hablando de cuáles son sus puntos fuertes, estamos empezando a fijarnos en qué tiene fuerte y en qué tiene débil, para poder apoyarnos en los puntos fuertes y sacar a flote los débiles y que esa persona pueda avanzar, en vez de dejarla estancada desde el punto de vista de que "no puede"... además, cuando se piensa que una persona no puede se la deja ahí, un poco como abandonada, se deja de creer en su capacidad" (Encargado de Unidad).

"Tienes la capacidad para hacer todo lo te propongas, como los otros chicos, como los "normales", Síndrome de Down, todo tipo de personas" (Beneficiario Hombre).

"Prefiero Especificidad a Discapacidad, porque suena diferente, no sé lo que es, pero suena más agradable" (Beneficiario Hombre).

"Cuando hablamos de Discapacidad, hablamos de que falta algo, tiene una connotación negativa... Especificidad, sin embargo habla de que cada persona somos un mundo, todos tenemos nuestras limitaciones, todos tenemos nuestros puntos fuertes... Cuando hablamos de Discapacidad, hablamos de exclusión, sin embargo, en la Especificidad no, Especificidad de lo que habla, es de que tú eres dueño de tu propio destino, porque eres una persona especial: eres tú... Sin embargo, Discapacidad suena a una persona a la cual los demás le tienen que hacer las cosas porque no es capaz" (Padre de Beneficiario Hombre).

"La Especificidad no está hablando en ningún momento de que haya algo negativo, ni falta de capacidad, simplemente te habla de eso, de que cada uno es irrepetible, es único, y que por tanto, el conocimiento de esa singularidad es lo que nos da las claves para que cada persona puede avanzar en su desarrollo personal, en su inclusión social, y en definitiva, en la consecución de los retos que como persona se tenga marcados" (Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad. Consejería de Salud y Bienestar Social).

52

Por su parte, desde el análisis de los relatos se puede observar que, a nivel general, los actores no asocian desventajas al hablar de Especificidad, como sí ocurre al hablar de Discapacidad. No obstante, un familiar reportó que una posible desventaja, es que generaría expectativas para las personas y sus familiares que tal vez pudieran no cumplirse y, en este sentido, ésta estaría dada por ese espacio potencial de no cumplimiento de los proyectos que se puede haber planteado la persona o su familia en torno a ella.

Las "Nuevas Expectativas" que tal vez no se cumplan

"Desventaja puede ser la frustración: como antes ni siquiera se habían planteado..., ahora a lo mejor coges y empiezas a hacerte ilusiones, que es lo que te pasa con cualquiera de tus hijos... ilusiones de que puede llegar a tener una meta, de que puede ir de un lado a otro, y luego sin embargo... Antes estaba muy claro: estaría contigo toda la vida y ahora pues dices: "me gustaría o creo que debería vivir independiente y ser totalmente autónomo", y a lo mejor esas metas no llegan, pero es igual como cuando tú crees que tu hijo va a ser ingeniero y no llega a serlo" (Padre de Beneficiario Hombre).

b) El Contexto y la Especificidad.

Al preguntar qué rol le cabe al contexto para que se pueda hablar de Especificidad, una primera idea que surge desde los actores, dice relación con el reconocimiento de que el instalar nuevos paradigmas, obedece a procesos que por sus características deben hacerse conforme al cumplimiento de etapas e hitos, que permitan que las personas con discapacidad sean progresivamente dejadas de ser vistas desde esa condición para pasar a ser reconocidas como personas iguales a cualquier otra de la sociedad.

Una segunda idea que se articula en los relatos, es que este proceso no sería distinto de otros en los que se han conseguido instalar ciertos temas como prioritarios en la agenda pública, y a los que una vez siendo atendidos por medio de iniciativas de parte del Estado, se les ha brindado una institucionalidad que permita legislar sobre ellos.

Finalmente, se observa que el instalar estas nuevas condiciones no debiese ser respuesta a hitos determinados, sino que más bien debiesen generarse en lógicas de adelantamiento a situaciones, más que de enfrentamiento a sucesos específicos.

El Proceso de Instalación del paradigma de Especificidad

"El cambio de ese paradigma médico-rehabilitador, a un paradigma de apoyos a la Especificidad es un proceso, y como todo proceso, pues requiere hacerse lentamente, con consecución de hitos que poco a poco van creando un espacio donde las personas con discapacidad dejen de ser personas con discapacidad y sean personas con cierta Especificidad, o sea, personas como cualquier otra: con sus limitaciones y sus grandezas, entonces esto es un proceso, y evidentemente en el proceso, ahora mismo, estamos en una fase muy inicial" (Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad. Consejería de Salud y Bienestar Social).

"Es que son cambios en los que se tiene que creer, como cuando se han conseguido las jornadas laborales, o como cuando se han conseguido los periodos vacacionales, o que se legisle sobre los riesgos laborales, y mira: están legislados, están regulados, y es obligatorio aplicarlo... lo triste es que tengan que ocurrir situaciones extremas para que se lleve a cabo el cambio" (Madre de Beneficiaria Mujer).

Las Barreras de entrada

Una primera reflexión que surge desde los actores, es que existe una estructura instalada en torno al concepto de Discapacidad. En este sentido, la Especificidad presentaría características disruptivas en esta estructura, enfrentando además barreras de entrada, dadas desde la indiferencia de ciertas autoridades para instalar este nuevo concepto. A su vez, se extrae de los relatos que los mayores niveles de permeabilidad en las estructuras se encuentran en los espacios comunitarios o cotidianos, como el entorno cercano o incluso la empresa, más que en los niveles institucionales o de toma de poder.

Una segunda barrera de entrada, estaría dada de acuerdo a los actores, en el propio desconocimiento que se tiene sobre la Especificidad, en donde el propiciar espacios de relacionamiento continuo, o de aproximación a las formas de operación que se derivan de este concepto, facilitarían el entendimiento respecto a lo que éste plantea.

Una tercera barrera, estaría dada a nivel de la implementación de intervenciones enmarcadas en la Especificidad, en tanto desde este nuevo paradigma, se rompería con prácticas estandarizadas, lo que supondría un costo de tiempo y esfuerzo mayor por parte de los profesionales que intervienen con población con discapacidad, en tanto implementar Planes de Intervención centrados en "lo específico" de la persona, implicaría que estos costos fuesen mucho mayores a los que serían diseñando ofertas con características de mayor estandarización.

Impermeabilidad de ciertas estructuras, desconocimiento y los desafíos de la implementación: principales barreras de entrada al concepto de Especificidad

"Simplemente no se habla de Especificidad, porque todo está montado para la Discapacidad, y realmente la Especificidad es una palabra revolucionaria y para muchos políticos y muchos funcionarios sería como hablarles de la "visa" (Padre de Beneficiario Hombre).

"Nosotros hemos encontrado que el concepto de Especificidad está entrando directamente y de una forma absolutamente positiva en aquellos entornos normalizados: empresa, contexto comunitario, donde la persona que no está dentro del ámbito de la Discapacidad está entendiendo perfectamente el modelo de Especificidad" (Encargado de Unidad).

"Necesitan verlo para creerlo: desde un punto de vista teórico no terminan de entender qué es lo que se les está diciendo, pero por experiencia, cuando participan en actividades directas con nosotros y ven el planteamiento metodológico, por observación directa llegan a creer" (Encargado de Unidad).

"No sé si poner en práctica esto es tan complejo que a la gente le parece mucho más fácil trabajar desde lo asistencial, y al final se refuerza el concepto de Discapacidad, no se habla de Especificidad" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"La gente que lo conoce, a lo mejor no lo pone en práctica porque tiene un coste a nivel de trabajo que es muy fuerte, y a lo mejor les resulta más fácil trabajar con treinta chicos en un aula, con todos de la misma forma, que plantearse un plan de trabajo con cada uno porque te requiere un tiempo y un esfuerzo enorme" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Yo creo que conceptualmente casi todas la personas que trabajan aquí en Castilla la Mancha con la Discapacidad te dicen que sí, que esto es así... el problema es cuando tú les dices que lo tienen que implementar para llevarlo a la práctica...el tema es muy complejo porque requiere mucho

esfuerzo por parte de los profesionales de apoyo, porque no es lo mismo diseñar algo en el que yo hago un esfuerzo y luego todos los demás se adaptan a lo que yo he diseñado para todos, que intentar diseñar algo en que lo que yo he hecho para María, no vale para Pedro, no vale para Eva, entonces claro, el esfuerzo es mucho mayor" (Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad. Consejería de Salud y Bienestar Social).

El papel de los actores

Hablar desde una concepción de "lo específico" de la persona, supone para los actores comenzar reconociendo en aquellas con discapacidad, la condición de "iguales" que ellos poseen respecto a cualquier otra de la sociedad, contando con los mismos derechos para acceder a la estructura de oportunidades, y siendo además merecedores de un trato que los potencie desde su rol de "iguales", tanto en los aspectos más complejos de su proyecto de vida, como en el reconocimiento de la edad cronológica en la que se encuentran. Este punto es especialmente reconocido por padres y profesionales interventores, quienes plantean que el rol de los actores es relevante, principalmente en lo que implica dejar atrás prácticas de infantilización con las que todavía se sigue tratando a personas con discapacidad mental en edad adulta.

Los actores y la importancia de la "no infantilización" a los "no – niños"

"Estas personas tienen su puesto y su lugar, como cualquier otro, en los entornos naturales en los que los demás nos hemos movido: los espacios de formación, de relaciones sociales, afectivas, de ocio y tiempo libre, es decir, lo mismo que para cualquier persona" (Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad. Consejería de Salud y Bienestar Social).

"Pues si todos participáramos un poco, todo iría mucho más rápido... lo que pasa es que es verdad que hay poca gente que sabe lo que es el concepto, entonces claro si no lo saben, les da miedo" (Asesor Técnico — Puesto Clave).

"No saben cómo hacerlo, la gente no sabe cómo dirigirse a ellos... Una de las cosas que utilizan mucho con adultos es: "¿Ya te has hecho novio? Y "¿Qué tal tu novia?", entonces empiezas a tratarle un tanto de manera infantil" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Porque, por ejemplo, cuando vamos a comprar, le ha dicho el chico al vendedor: "¿me pones unas naranjas?", y el vendedor directamente me ha preguntado a mi y lo ha señalado a él con el dedo: "¿Cuántas naranjas quiere él?" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"El contexto no lo facilita, al contrario, porque todavía ven a mi hijo y todavía le dicen: "Rubén, ¿qué tal en el colegio?" y él dice: "No, no voy al colegio, estoy trabajando" "Ah, claro, ¿dónde estás trabajando? ¿Y te pagan?" (Madre de Beneficiario Hombre).

56

c) Rol del concepto de Especificidad en la intervención en discapacidad mental.

Al consultar sobre cuál es el rol que le cabe al concepto de Especificidad en la oferta de programas y recursos orientados a la atención de este colectivo, se aprecia por un lado, un espacio potencial para la co-existencia de enfoques conceptuales y, por otro, el espacio para la instalación plena del concepto/modelo de Especificidad. En este contexto, se advierte desde los relatos, el deseo de que el paradigma de atención que guíe las iniciativas, entendiendo que se orientan a personas con discapacidad, sea uno establecido sobre la idea de apoyos a la Especificidad. Ello, sin embargo, de acuerdo a los relatos de los actores, requiere la visibilización de lo que este nuevo concepto propone.

Finalmente, se observa que el potencial espacio de convivencia de enfoques, presenta desafíos en lo que significa instalar y desarrollar a nivel metodológico una oferta guiada desde la Especificidad.

Desafíos para la Co-existencia o cambio de enfoque conceptual en la oferta de programas

"Yo espero que en un futuro, no demasiado lejano, todos los recursos, que no dejan de ser recursos de apoyo a las personas con discapacidad, realmente tengan ese cambio que, digamos, conceptualmente muchos dicen que ya lo han hecho, pero que realmente en la práctica muy poquitos lo hacen" (Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad. Consejería de Salud y Bienestar Social).

"Para poder aportar al cambio del modelo, o la convivencia de los modelos, necesitamos más visibilidad de un concepto como el de Especificidad" (Encargado de Unidad).

"Son estructuras que se han formado a partir del concepto de la Discapacidad, y el concepto de la Especificidad, aunque lo entienden, les cuesta plasmarlo a nivel metodológico... ellos entienden lo que es, el marco conceptual, pero la aplicación del concepto es lo que les es difícil" (Encargado de Unidad).



IV.3.1.- SOBRE LA PROPUESTA METODOLÓGICA: OBSERVANDO LOS COMPONENTES TRANSVERSALES

a) La Intermediación institucional y comunitaria.

La intermediación que realiza la entidad, se instala como un componente de la intervención en sus distintos ámbitos de trabajo, permitiendo identificar recursos que pueden dinamizarse en pos de los objetivos de los Beneficiarios, operando tanto a un nivel institucional, como puede ser, por ejemplo, entre las empresas, asociaciones o colegios; pero también a un nivel comunitario, o de base, movilizando recursos desde los espacios de uso cotidiano como el gimnasio, una cafetería o un paseo por la calle, para desde dichos entornos instalar y potenciar capitales de desarrollo en la persona con discapacidad atendida.

El Proceso de Intermediación

La intermediación se reconoce como una herramienta de intervención a través de la cual se pueden activar procesos de aprendizaje en entornos normalizados. Se observa desde los relatos, que para CECAP, la intermediación a nivel comunitario, representa una forma de hacer intervención que supone dejar atrás prácticas de atención "dentro" de entidades que atienden a personas con discapacidad, para instalar la idea de programas "en" la comunidad, utilizando como recursos y estrategias de trabajo actividades propias de la vida diaria.

Un segundo elemento que se articula en los relatos, es que la intermediación en un nivel institucional, supone, en el marco de una corresponsabilización entre la organización colaboradora y CECAP, abrir espacios de oportunidad para la integración de la persona atendida, sostenidos desde la superposición de la creencia en las capacidades que ella tiene, por sobre el abrir espacios de "ayuda" o "asistencia" a las necesidades que eventualmente pueda presentar.

Intermediación: recurso de trabajo y espacio de corresponsabilización en torno a la generación de oportunidades

"Para nosotros la intermediación es un herramienta de intervención... es como una herramienta de nuevas tecnologías que es difícil de manejar... en el cariz unidireccional hacia el individuo que tú apoyas, con el fin de capacitarle en el aprendizaje, ahí es donde la comunidad para nosotros es una herramienta de intervención: la situación de pedir un café, o la situación de manejar el euro, o sea, cualquier situación cotidiana puede servirte para potenciar un funcionamiento cognitivo... entonces hemos sustituido la idea de "programa en la institución" por la de "intervención y capacitación en la comunidad" (Encargado de Unidad).

"Cuando hablamos de Especificidad, una cosa que decimos a todo el mundo es que esto es algo distinto: que estas personas son capaces, nosotros siempre hemos dicho que huimos de aquellas empresas o aquellas instituciones que nos quieren "ayudar", no queremos que nos ayuden, queremos que crean en la Especificidad, queremos que sepan gestionarla

con nuestra ayuda, y no que ayuden al chaval... queremos que le den una oportunidad" (Encargado de Unidad).

Los obstáculos para intermediar

El análisis de los relatos, permite identificar que el mayor obstaculizador se encuentra en el desconocimiento sobre lo que es la Especificidad. No obstante, se advierte que éste es susceptible de ser superado por vía de la entrega de información sobre el tema, y a través del agradecimiento al trabajo colaborativo que la organización ha realizado con CECAP, en torno a los objetivos de la persona con discapacidad. Este desconocimiento, incidiría en la ausencia de herramientas para poder relacionarse con aquellos y aquellas que presentan alguna discapacidad, tanto por parte de las personas que constituyen la red institucional (Empresa, Colegio, Asociación, etc.), como de aquellos que se encuentran en la red comunitaria o el entorno cercano o más directo a la persona (cafetería, autobús, personas en la calle, etc.).

A su vez, se aprecia que un obstaculizador es la presencia de prejuicios y concepciones anticipadas respecto al "no poder" de la persona con discapacidad, lo cual incidiría en el que ellos y ellas pudiesen ejercer su proyecto de vida con derechos y deberes en igualdad de condiciones que el resto.

Finalmente, esta situación implicaría dificultades en torno a la intervención desde la Especificidad, ya que al no poder trabajar con otros actores comunitarios o institucionales, se restarían recursos que se podrían movilizar para la consecución de los objetivos de los Beneficiarios atendidos.

El desconocimiento como el principal obstáculo para la Intermediación

"Cuando tú le explicas la Especificidad, le haces partícipe de tu objetivo, le refuerzas por su esfuerzo, le haces cómplice de tu trabajo y todo eso es con un cariz de respeto y de cariño y trabajando lo que significa una red de apoyo... si haces eso, la persona que está al otro lado no te va a decir nunca que no" (Encargado de Unidad).

"El primero es el desconocimiento por parte de la comunidad de la persona con discapacidad: de la persona con Especificidad, este es el primer problema: no conocen y como no conocen, muchas veces no saben cómo tratar o no saben cómo dirigirse a ellos" (Encargado de Unidad).

"Nos encontramos mucho con prejuicios porque la gente piensa que "no van a poder", siempre te encuentras con "el pobrecito", y entonces lo dejan caer en un centro para que esté entretenido... nosotros les queremos dar una lección para que tengan un puesto de trabajo y que sepan lo que es conseguirlo, luchar por el puesto y mantenerlo sobre todo, para que sean igual que todos, porque tienen los mismos derechos y los mismos deberes... Entonces tenemos ahí un poco una doble cara, y es complicado porque también necesitamos el contexto, porque es nuestra herramienta, entonces

si no la podemos utilizar estamos perdidos" (Asesor Técnico — Puesto Clave).

Superando los obstáculos de la Intermediación

De acuerdo a los actores, las estrategias para superar el desconocimiento, reconocido como el principal obstaculizador para intermediar desde la Especificidad, implica generar cambios de conciencia respecto de la situación de las personas con discapacidad. Esto supondría un fuerte trabajo de visibilización en torno a lo que las personas pueden hacer, y es una estrategia que se ha utilizado y que se apoya fuertemente en el traspaso de experiencias de otras personas que han visto que el trabajo en la comunidad con este colectivo o grupo vulnerable es posible, permitiendo que ciertas barreras vayan cediendo o, por oposición, que ciertas puertas se vayan abriendo para facilitar el trabajo desde el marco de la Especificidad.

Facilitando la toma de conciencia

"Hay que trabajar por un cambio de conciencia" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Básicamente siendo persistentes, manteniendo nuestra creencia en que se puede hacer y al final han dicho: "bueno, si esta gente no hace nada más que venir a contarnos esto, es porque creen en ello y entonces es cierto que puede funcionar". Eso por un lado, y por otro, como al final nosotros hacemos mucho trabajo de calle, la gente nos ve y nos conoce, entonces también ahí está el "boca a boca", la gente va hablando: "mira lo que está haciendo esta gente y tal y cual", entonces eso también llega a ciertos oídos y consigue que se abran ciertas puertas" (Encargado de Unidad).

b) La Red de Apoyo.

Un segundo componente de la intervención de CECAP es la constitución y operación de redes de apoyo en torno a la persona con discapacidad mental. A continuación se presentan las principales reflexiones en torno a este componente de la propuesta metodológica.

Actores y operación de la Red

Un primera idea que se rescata de los relatos, es que la Red de Apoyo está constituida por diversos actores, que incluyen desde los más cercanos a la persona, como pueden ser su familia y, en este caso, los profesionales interventores de la entidad, y también aquellas con las que la persona se relaciona de manera más esporádica: el chofer del autobús, el monitor del gimnasio, o los recursos o programas de apoyos, entre otras.

¿Quienes son la Red de Apoyo?

"Cada una de las personas que puede de alguna manera servir de instrumento para que mi hija salga adelante y sea independiente. Podrían ser un montón... por ejemplo ahora tiene una red de apoyo en el autobús y vemos que hay unas personas, unas mujeres, que se han implicado, que están encantadas, y que además le preguntan si al día siguiente va a ir o no va a ir [a tomar el autobús], le hablan de su trabajo y ella está encantada. Tiene una red de apoyo en los cursos a los que va de dibujo, en el área de apoyo de aquí [en CECAP], en el trabajo se está relacionando, nosotros como padres somos parte y también sus hermanos, de alguna manera cada uno de ellos en otro nivel"(Madre de Beneficiaria Mujer).

"La red de apoyo la compondría, por una parte, el profesional de la entidad y, por otra, los familiares de los Beneficiarios o los interesados... por un lado, estarían las personas que participan directamente en la acción que el interesado está realizando, como podría ser, en el gimnasio el monitor, y por otro, estarían las propias instituciones a nivel de programas o proyectos, o de voluntarios" (Encargado de Unidad).

A nivel de operación de la Red, desde los actores surge repetidamente la idea de que el apoyo y compromiso de trabajo por parte de la familia, es fundamental en torno a la consecución de los objetivos de la persona con discapacidad. Sin embargo, es también en torno a este actor, en donde se reconocen repetidamente los mayores obstáculos para el alcance de los objetivos. No obstante, este elemento es visibilizado como un espacio en el cual se puede trabajar para modificar la forma en que la familia se involucra en torno al Plan de Intervención de la persona.

Operación de la Red

"Hace falta que también los padres nos impliquemos, no solamente los profesionales, sino como padres, yo veo que falta que nos convoquemos, cuando nos convoca la entidad venimos, pero no nos convocamos nosotros para decir: "Bueno, pues vamos hablar de esto y de esta experiencia mía que tal vez te pueda servir" (Madre de Beneficiaria Mujer).

"Te voy a poner un simple ejemplo muy característico para que veas hasta qué punto llega esto: bueno el otro día, un chico que está en el área de trabajo, pues hemos desarrollado una acción de prevención de riesgos laborales y como uno de nuestros principales objetivos es que todos los chicos de Futurvalía adquieran una formación en planes de prevención, hemos contratado a una empresa que se va a dedicar a dar esa formación. Bueno, pues le llamamos a la madre para decirle que su hijo tenia que ir a la empresa a recibir un pequeño curso de formación y ella nos ha dicho que no podía porque el chico había quedado con su tía para ir de compras, es decir, si la familia ya no le da importancia a esto, el chaval le va dar menos importancia" (Encargado de Unidad).

"Yo creo que algunas se esfuerzan, si es cierto que para ellas también es muy difícil todo esto, lo que pasa es que se esfuerzan más en algunas cosas, y en lo que más le cuesta, como que aceptan menos y no lo hacen, o algunas no colaboran nada" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Pero yo creo que la dificultad máxima, si es verdad que en el contexto tenemos una gran dificultad, pero más está en la familia, porque creemos que vienen al proyecto, pensamos que conocen lo que es la Especificidad... pero después te das cuenta de que se quedan en la teoría... no se procesa toda esa información, no se reflexiona de qué es lo que están hablando, porque no lo practican, no lo llevan a la práctica... cuando tienen que llevar a la práctica lo que les decimos, no lo hacen y eso no es participar activamente del proyecto" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Si no hay red no hay resultados, para nosotros es absolutamente básico... incluso vemos que aquellos chicos donde la red no funciona no hay resultados... ¿Cómo sabemos que la red no funciona? Porque no existen las premisas básicas de una red, que son cercanía, respeto, colaboración, cariño, trabajo en común... cuando la situación de la red se rompe y empieza a haber una situación de ajuste de cuentas, digamos entre

comillas, entre la familia y el profesional, vemos que el chaval cae... estrepitosamente cae, entonces el rol dentro de todo esto es fundamental" (Encargado de Unidad).

Expectativas en torno al funcionamiento de la Red de Apoyo

Finalmente, a nivel de expectativas respecto a la operación de la Red, al reflexionar en torno a los actores institucionales y en torno a la familia, se reconoce la necesidad de partir de la base de acuerdos y objetivos comunes que permitan prospectar un mejor funcionamiento del trabajo compartido en torno a la persona con discapacidad.

El Objetivo Común

"Como los padres son parte de la red de apoyo, y cuando una parte de la red de apoyo falla, y si ya se ha dicho claramente, yo creo que la familia tendría que entender que si no pertenece a esa red de apoyo como CECAP, y no cumple los objetivos que tenemos establecidos, pues puede buscar otro sitio donde se sienta cómoda" (Madre de Beneficiaria Mujer).

"Que a la hora de sentarse con nosotros tengan los mismos objetivos: socializar a una persona con discapacidad. Para eso tenemos que buscar empresas con una responsabilidad social definida que sepan, que comprendan, que tengan ese compromiso voluntario... Hemos cometido el error este año de meternos en empresas que no tienen nuestros mismos objetivos" (Encargado de Unidad).

Un segundo elemento que se rescata en torno a las expectativas de la Red, es la idea de establecer características mínimas en la idea de "perfil de ingreso" para la familia que entra a CECAP y para la organización colaboradora que se hace parte de la Red de Apoyo. Por ejemplo, en el caso de las organizaciones aliadas, irían por el camino de tener culturas organizacionales socialmente responsables; pero en el caso de la familia, implicaría niveles activos de compromiso y trabajo en torno a los objetivos de la persona.

Características/condiciones a cumplir por parte de los actores de la Red

"Responsabilidad, es decir, las empresas tienen que ser socialmente responsables, es importante que tengan en plantilla personas con discapacidad o que hayan trabajado con gente con discapacidad, solvente económicamente, el ambiente de la organización es fundamental: saber qué ambiente de organización tiene, y eso lo tienen que hacer los equipos de apoyo, los técnicos de integración laboral: el acercarse a la empresa, ver su ambiente, ver quién va a trabajar al lado del chaval, quién es su jefe, cómo es su jefe, etc. porque eso influye mucho dentro de lo que es el trabajo diario y el rendimiento de la persona con discapacidad, yo creo que

son los aspectos fundamentales: ambiente organizacional, la cultura organizacional, para ver si está insertada la responsabilidad social corporativa y la solvencia económica" (Encargado de Unidad).

"Familias que conozcan el modelo y se comprometan con el modelo, darle un tiempo a la gente, más colaboración de las familias, fundamentalmente" (Madre de Beneficiaria Mujer).

"Yo creo que tendría que haber un perfil de la familia que trabaja en este modelo" (Madre de Beneficiaria Mujer).

"Tener un tipo de actitud, la intención ya vale, yo no digo que sea fácil cuando planteamos ciertas cosas con los chicos, entiendo que nos puedan decir que les cuesta, pero por lo menos que lo intenten, yo pido por lo menos intención y esfuerzo y poco a poco ir consiguiendo cosas... esto no es de un día para otro, el proceso es muy largo, pero por lo menos, sí que se insista y tendrían que pasar por una evaluación continua los padres" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Si tú argumentas técnicamente tu trabajo con el chico: lo que ha evolucionado, también debes pedir un informe no técnico, pero sí un informe de qué se está haciendo en la casa, es decir, si estos son los objetivos del chico, este es el plan de trabajo que hicimos cuando entró el chico, desde ese día hasta hoy hemos logrado trabajar esto, esto y esto... en CECAP cuando está aquí, hemos conseguido que haga esto, esto y esto... Si en CECAP lo hace, ¿por qué no lo hace en casa? ¿Qué se está haciendo en casa? ¿Qué se está haciendo bien, qué se está haciendo mal? Te vamos a brindar los apoyos y vamos a trabajar contigo las veces que hagan falta, pero no eternamente, hay un plazo, es que tiene que haber un plazo y tiene que haber una consecuencia" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

65

Finalmente, un elemento que surge repetidamente entre los actores, es la necesidad de facilitar la derivación de aquellas familias que luego de un tiempo de trabajo continuado, no modifican la forma de ejercer su rol en el marco del Plan Individual de intervención. Esta idea surge también al interior de las propias familias, quienes reconocen que los casos en que alguna no trabaja activamente, suponen que los profesionales puedan estar apoyando en menor cantidad a aquellos que sí pueden estar realizando un trabajo de forma activa. No obstante, ante esta reflexión, se levanta también la pregunta al interior de la entidad, respecto a si se ha hecho todo lo que es posible hacer, para poder trabajar activa y corresponsabilzadamente con las familias que, eventualmente, son entendidas como "menos activas" en el ejercicio de su rol en la Red de apoyo.

Sobre Derivación y Egresos

"Me refiero a que si la familia no funciona el 1º año, ni el 2º ni el 3º, en los 4 años que lleva funcionando CECAP y esa familia sigue sin funcionar, poco más va a hacer aquí, entonces yo pienso que habría que valorar un poco porque es un caso muy delicado, pero sí pienso que tendría más posibilidades si se le deriva a otro Centro" (Padre de Beneficiaria Mujer).

"Está siendo un desgaste de recurso de profesionales cuando esa familia no está dispuesta a trabajar" (Padre de Beneficiaria Mujer).

"Yo ahora cuando veo a familias que no han entrado en el modelo me pregunto: "¿nosotros hemos operativizado bien la red, esta familia ha visibilizado la red?" pues cuando yo miro hacia nosotros de una forma autocrítica — positiva me doy cuenta y veo todavía ciertos errores nuestros operativos, que pueden ser la consecuencia o la causa de que esa familia no esté en el modelo. Si entráramos en el 2011 con visibilidad de las redes y con el operativo de las redes, y aún así la familia no se incorpora, yo entendería que nosotros hemos hecho todo lo metodológicamente correcto para incorporarla, con lo cual podría tomar una decisión CECAP sobre si esta familia está o no en el modelo" (Encargado de Unidad).

c) Individualización de la persona y elaboración de su Plan de Intervención.

La observación sobre el modelo de CECAP, buscó analizar cómo se desarrolla el Plan de Intervención en torno a los objetivos de la persona. Se ha puesto atención en los actores que intervienen en la elaboración de este Plan y en la formulación de los objetivos. Así mismo, se han identificado propuestas de mejora en torno a él. Se revisan a continuación estas apreciaciones surgidas desde los actores:

Definición e Involucramiento de la persona con discapacidad en su Plan Individual de Intervención

En general, existe concordancia entre los actores consultados en que quien define el Plan de Intervención es la familia del Beneficiario. No obstante, si bien la entidad intenciona el que sea la propia persona quien se plantee sus objetivos y su consiguiente plan de trabajo, en un primer momento, tiende a ser definido por su padre o por su madre. Este elemento podría estar explicado en que los recursos funcionales de la persona no se encuentran, en algunos casos, en un nivel que les permita a ellos mismos tomar sus decisiones y definir sus objetivos de vida, para en función de tales, diseñar las estrategias pertinentes en el Plan de Intervención.

Familia y el Plan Individual de Intervención / condiciones del Beneficiario para expresar lo que siente y desea

"Nosotros siempre apostamos porque sea el chaval quien defina sus objetivos, y en ese proceso hay incluso una etapa inicial, que es que cuando el chaval no sabe lo que tiene que hacer... ahí el área de capacitación funcional le enseña lo que hay, o sea, nosotros primamos porque sea el chico siempre quien nos diga, aunque en la entrevista inicial que se hace, nosotros sondeamos un poco por dónde van los temas, le pedimos a la familia o a él en su defecto, que nos digan conjuntamente qué es lo que quiere" (Encargado de Unidad).

"Una de las preguntas que hacemos dentro de la entrevista, que nos resulta muy curiosa, es: "¿Por qué quieres trabajar?" Eso es fundamental... Muchas veces nos dicen: "porque me lo ha dicho mi madre" (Encargado de Unidad).

"Las demandas que suelen tener son las demandas prácticas: "quiero que mi hijo estudie tal cosa, o quiero que mi hijo trabaje" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Es que ellos vienen aquí con una demanda o una necesidad que siempre parte de la familia, no del afectado" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"No tienen capacidad para expresar cómo se sienten, entonces eso no se ha trabajado, igual que no se ha trabajado con las emociones, esto de decir: "estoy bien, estoy mal", no tienen la capacidad para decir: "pues me siento triste o estoy preocupado", hay algunos que sí, pero hay muchos en que la primera respuesta que te dan es "bien" o "mal", y tampoco tienen

habilidades para decidir, para quejarse si hay algo que no les parece bien, para hacerse dueños de su propia vida, porque no se les ha dado esa oportunidad" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

Propuestas de mejora en torno a la elaboración del PII

Las propuestas para mejorar el cómo se elabora el Plan de Intervención, siguen la línea de que lo que se esté desarrollando al interior de CECAP, sea algo elegido siempre por los Beneficiarios. Este aspecto es visto como relevante, incluso al interior de las familias, quienes reconocen que, en gran medida, el trabajo que se realiza con sus familiares con discapacidad, no parte desde sus propias motivaciones e intereses.

Participación activa de la persona con discapacidad en la definición de sus objetivos y de su Plan de Intervención

"Que sean los chicos... que lo que estén haciendo lo hayan elegido ellos" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Que se lo pregunten a los chicos: ¿Qué te gusta? ¿Qué te gustaría hacer y tal?" (Padre de Beneficiario Hombre).

"Son los padres los que demandan porque no se ha generado en el chico o en la chica esa necesidad de que es una persona, y de que él tiene que tomar decisiones y que tiene que elegir, y que él vaya en la vida por dónde él quiera, nunca se le dado la oportunidad ni en lo más básico, entonces por eso tienen tan poca capacidad para decidir y para analizar lo que quieren o lo que no quieren" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Yo creo que terminan siendo los objetivos más nuestros que de los chicos... Yo casi nunca he bajado a preguntarle a mi hija: "¿Tu objetivo cuál es? ¿Crees que lo estás cumpliendo? ¿Qué puedo hacer yo? ¿Cómo te ayudamos?" Sino que yo se lo impongo, porque yo quiero que aprenda a leer, quiero que aprenda a restar, quiero que aprenda no se qué, entonces al final está haciendo las tareas que le estamos imponiendo" (Madre de Beneficiaria Mujer).

d) Capacitación en competencias personales e intelectuales.

El cuarto componente sobre el que se levantan las intervenciones en los distintos ámbitos de CECAP, es el referido a la capacitación. Éste fue analizado en torno a su desarrollo y a los espacios de mejora que presenta. Se revisan las principales reflexiones a continuación:

Descripción del proceso de capacitación

Al solicitar una descripción sobre el proceso de capacitación, se advierte desde los actores que en general, están familiarizados con los principios y directrices generales de lo que debe contener este componente. No obstante, solo un actor consultado describió a nivel de etapas los elementos generales de lo que constituye la capacitación en competencias personales e intelectuales.

Etapas y sentidos de la capacitación

"El proceso de capacitación también está definido, la primera fase es un proceso de apoyo permanente, que es cuando el chaval adquiere aprendizajes... en esa adquisición de aprendizajes, el apoyo del profesional debe ser positivo... la siguiente fase, que es una fase que nos cuesta hacer porque nunca sabes muy bien cómo, es cuando el profesional adquiere un nivel de apoyo intermitente en que está en la distancia, observando si esa adquisición de aprendizajes se ha hecho de forma eficiente o no... si lo está haciendo bien, puede entrar en una fase tres, y la fase tres, es la del seguimiento, la del seguimiento que no es un seguimiento en que se le deje solo, es un seguimiento donde el chico ya no percibe mi presencia, ahora yo estoy ahí cuando el chico coge el autobús, yo voy en el coche detrás sin que él sepa, y eso tiene otro tiempo... o, por ejemplo, cuando el chico quiere ir a un gimnasio y está en la fase de seguimiento, tú le dices: "nos vemos en el gimnasio" y él inicia la actuación" (Encargado de Unidad).

"Pues se parte de las competencias, los puntos fuertes y los puntos débiles, de su momento personal, de sus intereses, de sus necesidades y ahí ya nos ponemos a trabajar para que busquen sus recursos" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Tiene que conocer lo que hay, porque sus experiencias son muy reducidas, los tienes que enfrentar a diferentes cosas y que conozcan la vida en general: qué es lo que hay, qué es lo que se les ofrece" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Tienen que conocer lo que existe, ellos por ejemplo, en el trabajo no saben lo que hace un auxiliar administrativo, entonces uno de los objetivos es ir empresa por empresa y que ellos con un cuestionario pregunten a los auxiliares administrativos de las empresas qué hacen, cuáles son sus tareas y funciones" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

Espacios de mejora en el funcionamiento de la capacitación

Al consultar sobre las propuestas concretas que pueden desarrollarse para mejorar la capacitación, la conversación con los actores puso, a nivel general, énfasis en las debilidades del proceso, por sobre la propuesta de medidas para fortalecerlas.

A modo de hipótesis, esto puede deberse a que este estudio ha sido una primera experiencia de consulta sobre diversos tópicos vinculados a la intervención.

No obstante, a nivel de reflexión, se aproximan algunas nociones, rescatadas desde los relatos.

Una primera idea, es que la capacitación presenta espacios para mejorar su operatividad, especialmente en lo que dice relación con definir etapas e hitos que permitan, de modo objetivo, y entre todos aquellos quienes se constituyen en agentes directos de la intervención, ir visibilizando los avances que presentan las personas atendidas.

Otra idea que se articula de los relatos, es que actualmente el recurso tiempo se haría escaso al interior de la entidad, lo cual dificultaría desplegar procesos de trabajo mayormente personalizados con los Beneficiarios.

Los temas pendientes en torno a la capacitación

"La mayor debilidad que veo, es la concreción respecto a en qué fase está la capacitación... no somos actualmente concretos en determinar de forma operativa que un Beneficiario está en la fase uno de la capacitación, que todos deberían entender que la fase uno es la adquisición de aprendizajes, y la fase dos es la de interiorización, y todos deberían saber qué significa "adquisición de aprendizajes" y qué significa "interiorización de aprendizajes", que es la mayor dificultad y punto débil que veo, que no somos concretos en determinar en qué fase de la situación está la persona, y qué rol tengo que ocupar yo en función de esas fases... y nos está costando mucho esfuerzo porque no tenemos visible con claridad todo el proceso" (Encargado de Unidad).

"Se han hecho cursos de capacitación muy buenos, pero yo el que viví el 2006 fue el mejor, y fue un poco más de un año... fue completísimo, con cuatro profesionales coordinados y cinco chicos: fue brutal... Utilizábamos grupos y también de forma individual, era un trabajo completo desde todas las áreas y no estábamos todos los profesionales.... lo que pasa es que había tiempo para dedicarle a los chicos" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

e) Sensibilización.

El quinto componente de las intervenciones de CECAP, es el de sensibilización en torno a la Especificidad. En este marco, se despliegan estrategias que buscan contribuir a un cambio de mirada que facilite, progresivamente, el ir viendo a las personas con discapacidad, como personas con especificidades particulares y diferenciadas, como cualquier otro agente social.

La estrategia para sensibilizar

Un elemento distintivo de la manera de hacer sensibilización de CECAP, dice relación con el no establecimiento de campañas, ya que a juicio de un actor, éstas impactarían en quienes ya presentan un nivel de sensibilidad respecto a los colectivos o grupos vulnerables.

En este sentido, la forma que tiene la entidad para trabajar este componente, se establece a nivel comunitario, por medio del desarrollo de prácticas y dinámicas cotidianas que faciliten la visibilización e integración de los Beneficiarios en circuitos de convivencia con personas sin discapacidad. Para ello, la entidad propicia este tipo de actuaciones, a través de una Unidad instalada para diseñar estrategias de sensibilización con estas características (CECAP Joven).

Visibilización de la persona y sensibilización desde el micro entorno

"Nos hemos planteado una sensibilización del microentorno, hemos empezado desde la sensibilización del "tú a tú" y de lo cotidiano. No hemos hecho una campaña de sensibilización, porque pensamos que esas campañas sensibilizan a los que ya estamos sensibilizados... nos hemos planteado una campaña, como te digo, del "micro", de la convivencia, de procurar y facilitar esa comunión entre personas que no conocen la, entre comillas, Discapacidad y el propio chico interesado" (Encargado de Unidad).

"Con la herramienta CECAP joven, la idea básica es propiciar actuaciones donde se facilite la convivencia entre esos dos, entre comillas, mundos, que hasta ahora estaban desunidos, entonces para nosotros CECAP Joven es la herramienta de sensibilización por excelencia, pero porque las actuaciones van en esa línea, pero luego, a nivel operativo y cotidiano, la sensibilización se hace todos los días en el microentorno, y yo siempre digo que todos somos comerciales de ellos... entonces, si yo dejo una imagen positiva en la cafetería, seguramente esa persona empezará la cadena de hablar con su amiga, con su novio, con su madre: "oye: esto va cambiando", y nosotros hemos encontrado que esa hipótesis es cierta, hemos visto un cambio importante en nuestro microentorno y ese microentorno al final es un macro entorno cuando el "boca a boca" va funcionando" (Encargado de Unidad).

"Pues simplemente haciendo visible a la persona con discapacidad, al generar situaciones en las que la persona participe y que se vea que hace lo que cualquier otra persona con un cierto apoyo. Hacer visible a la persona y que entre en contextos en los que normalmente no participa, y así vamos consiguiendo una sensibilización" (Encargado de Unidad).

IV.3.2.- SOBRE LA PROPUESTA METODOLÓGICA: OBSERVANDO EL SOPORTE A LA INTERVENCIÓN

Un eje prioritario de esta investigación, fue la propuesta metodológica de CECAP, y dentro de ella, las condiciones de soporte a la intervención, entendiendo por tales, al conjunto de características y dinámicas que presenta la forma de operar de la organización, y que se constituyen en la base para la entrega del servicio.

En el siguiente apartado se presentan las principales reflexiones de los actores en torno a esta dimensión.

a) Bajada de Lineamientos técnicos.

Descripción del proceso de entrega de lineamientos/directrices técnicas

Respecto a la bajada de lineamientos/directrices técnicas de intervención, se observa que ésta presenta características de informalidad, así como también una ausencia de estructura centralizada que propicie el traspaso de las orientaciones técnicas. Una idea que se articula de los relatos, es la "sobre presencia" de la Presidencia en todos los niveles de la organización, lo cual se reconoce como una debilidad en las formas de operación.

Carácter Informal de la Bajada de Lineamientos / directrices técnicas

"Hemos intentado introducir una forma "formal" de hacer la bajada de lineamientos porque hasta ahora era un poco "caos". De hecho, ahora está siendo un poco "caos", porque las directrices las sigue bajando la Presidencia hasta el punto más básico, que es en el nivel de los técnicos... el problema que se plantea entonces es por qué lo hace la Presidencia, cuando se sabe que está mal" (Encargado de Unidad).

"Normalmente son reuniones informales en las que nos encontramos y hablamos y vamos exponiendo ideas. También es cierto que dentro de mi trabajo aunque también me marcan directrices, yo también voy generando ideas y voy haciendo mis propias propuestas y, bueno, generalmente cuando nos encontramos en los pasillos intercambiamos información" (Encargado de Unidad).

"La bajada, desde mi punto de vista, de la metodología más técnica o de los lineamientos técnicos, es como "muy a poquitos", porque como no tienes tiempo de sentarte, la Presidencia te da lo que puede, te da una charla, te da el proyecto para que te lo leas, y luego, desde todas las dificultades del área pues es que no se tiene tiempo para seguir" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Entonces claro que tenemos una reunión semanal, y ahí es cuando, poco a poco, le voy dando información a mi equipo" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

Espacios de mejora del proceso

Una primera idea que se articula desde los relatos, es que la contingencia diaria o la falta de tiempo, se constituye en un obstaculizador para el establecimiento de objetivos de intervención a mediano o largo plazo, y también para la generación de reuniones técnicas.

No obstante, es posible identificar que una de las medidas que se ha tomado para superar las debilidades reconocidas de la informalidad en la transferencia de lineamientos, ha sido el delegar este rol en los Asesores Técnicos – Puestos Claves, en tanto son ellos quienes pueden situarse como referentes metodológicos de sus ámbitos específicos de intervención.

Informalidad y espacio de mejora: el "Referente Metodológico"

"Como nosotros trabajamos en un "día a día", no podemos establecer un trabajo a largo o mediano plazo... eso nos complica mucho para establecer reuniones, establecer ese tipo de cosas, esto es una debilidad" (Encargado de Unidad).

"Toda la información es un "corre pasillos"... es que con la falta de tiempo" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Se inició un nuevo papel de los "Puestos Claves" como "Referentes Metodológicos", donde realmente ellos tienen que propiciar el mensaje a los técnicos, dentro de sus ámbitos de intervención, sabiendo realmente cuál es el Plan Individualizado de cada una de las personas... realmente ese debe ser el canal, el canal metodológico a nivel operativo, no cómo se está haciendo actualmente" (Encargado de Unidad).

b) Coordinación entre equipos de los ámbitos de Intervención en el marco del Plan Individual de la persona con discapacidad.

Situándose en el contexto en que un Beneficiario de CECAP recibe la intervención, en algunos casos, de más de un ámbito específico, se buscó responder a la pregunta sobre cómo se articulan y operan los canales de comunicación entre los equipos de los distintos ámbitos de intervención, en función del PII de la persona.

Una primera reflexión que surge, es que las percepciones respecto a la coordinación no arriban a consensos entre los actores, dando cuenta de apreciaciones diferenciadas en torno a un mismo tópico. Así por ejemplo, se observa que en un nivel Inter – ámbitos de intervención (entre equipos de diferentes ámbitos de actuación), se reconoce que las reuniones de coordinación y seguimiento entre los Asesores Técnicos – Puestos Claves permiten resolver en equipo situaciones complejas en torno a los Beneficiarios.

Por su parte, un segundo elemento que surge del análisis, es que a nivel de soporte, en el plano intra – ámbito de trabajo, las reuniones y coordinaciones para resolver temas específicos de los Beneficiarios del área, están en un nivel más avanzado, ya que se ha instalado la figura del Asesor Técnico – Puesto Clave como el dinamizador de esas instancias.

No obstante, sí es posible observar que no todos los actores coinciden en este punto, reconociendo que incluso a nivel de profesionales de un mismo ámbito de intervención, se presentan debilidades en los canales de comunicación en donde, en ocasiones, las informaciones reconocidas como relevantes en torno al trabajo con los sujetos, son transferidas a nivel de rumores, lo cual se percibe como parte de la cultura organizacional de la entidad.

Finalmente, un tercer elemento que se rescata de los relatos, es que las reuniones de carácter técnico, no necesariamente se encuentran institucionalizadas formalmente como una práctica, en tanto al ocurrir ciertas situaciones de contingencia, como por ejemplo, tener que acompañar a un Beneficiario a un trámite específico, el Asesor Técnico — Puesto Clave del ámbito, debe interrumpir, en ocasiones, estas reuniones para atender a la necesidad particular.

Canales de Comunicación y contingencia

"Cada área de competencia tiene una reunión particular dentro de su ámbito de actuación: el componente académico, la capacitación funcional, etc. Ahora mismo lo que tenemos dentro de esas áreas definido es quien es el dinamizador de esa reunión: son los Puestos Clave y hacia dónde tienen que dirigirse esas reuniones que es a un nivel operativo: que es valorar si ese chico está consiguiendo resultados o no, luego eso se pasa a otro nivel que es la reunión de los Puestos Claves con la Dirección, donde el objetivo es simplemente valorar incidencias y casos que nos están, un poco, "trastocando", y donde realmente necesitamos la aportación de todos los Puestos Claves y de la Dirección en una toma de decisiones" (Encargado de Unidad).

"Las reuniones a nivel de contenidos [por ámbito] son muy buenas... de forma individualizada se habla de cada uno de los casos que vemos que presentan algún tipo de problema o que presentan algún tipo de situación interesante y de progreso... se hace de forma individualizada. ... nos reunimos y hablamos de cada uno de los chavales, en función de si hay algún tipo de cambio a nivel metodológico o a nivel motivacional, y luego, vamos a las reuniones de los Puestos Claves y sacamos, un poco, las conclusiones... "(Encargado de Unidad).

"Prácticamente los canales de comunicación están deteriorados, tenemos mucho ruido, muchas veces a mi me llega la información en base a rumores... es necesario que el área laboral esté bien comunicada (entre nosotros), que tengamos una buena comunicación, con sus filtros, etcétera... que cuando haya un problema sepamos a quién dirigirnos, entonces es importante porque muchas veces también forma parte de nuestra propia cultura organizacional... se están haciendo reuniones de seguimiento, pero las reuniones de seguimiento que se están haciendo no son a nivel global de proyecto, sino que la reunión se está haciendo a nivel metodológico y a nivel del Chaval y yo no asisto a ellas" (Encargado de Unidad).

"La coordinación no es la mejor porque, por ejemplo, hoy me ha tocado sesionar con Soledad y directamente he interrumpido una reunión" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

76

c) Elemento distintivo y Condiciones de Soporte a la Intervención.

A continuación, se presentan desde la reflexión de los actores, los aspectos reconocidos como distintivos del trabajo de CECAP:

Elemento metodológico diferenciador

Un primer elemento que distingue a la oferta de CECAP, radica en la utilización de la comunidad como recurso para intervenir y generar procesos de aprendizaje en las personas con discapacidad mental. Este aspecto, que se encontraría ausente en otras organizaciones, sería además una estrategia de intervención que permite que las personas atendidas sean vistas en entornos cotidianos y que se enfrenten a los desafíos de la vida diaria desde espacios reales y normalizados.

Comunidad: recurso de intervención para el desarrollo de procesos de aprendizaje en la persona con discapacidad mental

"El proceso de capacitación también es único, porque las otras organizaciones no utilizan a la comunidad como herramienta... nosotros tenemos que utilizar la comunidad siempre, con lo cual ese es otro elemento diferenciador" (Encargado de Unidad).

"En la asociación se encarga un profesional de meterse en una habitación y darle ahí todas las herramientas teóricas, pero el chico no sale a la calle y no se enfrenta a la vida diaria, sino que es todo a base de roll playing, y aquí la mayoría de las veces están en la calle" (Madre de Beneficiaria Mujer).

"Lo que diferencia es el trabajo en la comunidad" (Madre de Beneficiaria Mujer).

Una idea que surge repetidamente desde el análisis de los relatos, es que otro elemento diferenciador de la propuesta metodológica de CECAP, estaría dado por la propia concepción de Especificidad que guía sus intervenciones, y por la entrega de una herramienta concreta para operacionalizar el trabajo, como son los "Paneles de Especificidad" que utiliza la entidad, especializando así la intervención, y abriendo eventualmente espacios de generación de nuevo conocimiento, en torno al concepto que plantea.

Se encuentra también presente que la individualización de la persona sería un elemento diferenciador que permitiría que se trabaje con cada sujeto de forma específica, ajustándose a sus necesidades de atención desde una oferta enfocada en dichas particularidades.

Concepto de Especificidad, la Individualidad y los Paneles de Especificidad: elementos diferenciadores de la oferta de CECAP

"Luego, es el concepto de Especificidad como tal, yo me estoy encontrando que el concepto de Especificidad es más innovador de lo que uno pensaba en su día, realmente nadie trabaja con Paneles de Especificidad, nadie afinca su análisis, nadie parte su análisis desde esos paneles, y a lo mejor, lo que es el concepto de CECAP, es un concepto de especialización y de metodología dentro de un paradigma científico, entonces quizás es ahí donde tenemos que seguir ahondando: en líneas de conocimiento" (Encargado de Unidad).

"La Especificidad y la individualización. La Especificidad en cuanto a la observación de los puntos fuertes y débiles, marcando un plan de trabajo para potenciar estos aspectos, y luego la individualización del trabajo que se realiza con cada uno de ellos, ya no solo que se plantee que algo funciona mal o qué es lo que hay que mejorar, sino que además se hace un trabajo directo sobre esa situación y se trabaja con esa persona en concreto, mientras que en otras entidades no se hace" (Encargado de Unidad).

"Yo creo que también es el análisis que se hace en cuanto al chico especifico para aplicar las formas y maneras de trabajar con ellos" (Padre de Beneficiaria Mujer).

Otro aspecto que diferenciaría la intervención de CECAP, estaría dado por la funcionalidad de los conocimientos entregados, en donde éstos tendrían propiedades instrumentales que le permitirían operar a la persona en distintos contextos de la vida diaria, como la toma del autobús o la búsqueda de un trabajo, entre otras, lo cual en otra oferta de programas no estaría presente.

Funcionalidad y Normalización

"Lo que se enseña aquí tiene una funcionalidad, no hay nada que no se pueda llevar a la práctica... lo que se enseña aquí, se puede usar allá afuera" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Por ejemplo, en el otro sitio solo era hacer manualidades y estudiar... y luego aquí te enseñan a buscar trabajo como personas normales" (Beneficiario Hombre).

Otro atributo diferenciador que surge desde los relatos es la participación de la familia, la cual implicaría roles activos en torno al trabajo con el Beneficiario, dejándoles en condición de exigir resultados desde la intervención.

El rol de la familia como elemento diferenciador de la propuesta metodológica

"Un punto fuerte para mí también es la implicación total y absoluta de la familia, no como en otras asociaciones en que tienes que hacer lo que ellos te dicen y cómo ellos te dicen y sin demandar. Aquí te dicen: "oye tenéis la obligación de demandar, de ser uno más, no somos solamente los profesionales" (Padre de Beneficiaria Mujer).

Adicionalmente, un elemento que distinguiría la intervención, sería el que inserta a las personas con discapacidad mental en entornos normalizados, favoreciendo el que disminuya progresivamente el nivel de asombro al verlos desenvolverse dentro de espacios naturales de funcionamiento.

La inserción en entornos normalizados

"Se los ve, pero se los ve solos, no solo en el grupo, se los ve solos en distintos lugares, es como que van poquito a poquito en la sociedad... yo, por ejemplo, tengo 4 compañeros en el trabajo con discapacidad, lo cual antes, hace muchos años, no se veía, y ahora están y se les ve y ya ha pasado el periodo ese de: "¡Ah pues han venido personas con discapacidad al trabajo!", ya eso ha pasado y ya están en el periodo de normalidad" (Madre de Beneficiaria Mujer).

Finalmente, un atributo diferenciador de la intervención, sería el que el profesional interventor ejercería su papel como un facilitador o guía, en el marco de los objetivos de las personas atendidas, ejerciendo un rol como acompañante y facilitador de ciertos procesos alineados a estos objetivos personales.

El acompañamiento y el rol facilitador

"La forma de trabajar, lo que es la forma de tratar a los chicos, la forma en que se les está guiando para llevarlos a donde queremos, o a donde quiera cada uno de ellos llegar" (Padre de Beneficiaria Mujer).

"El profesional realmente tiene claro cuál es su función, que es una función de acompañamiento en la toma de decisiones y, de alguna manera, no solo de acompañamiento, sino un poco de ser el "facilitador" para que esta persona pueda vivir oportunidades en entornos realmente óptimos... no solamente acompañamos, sino que facilitamos, y en esto CECAP me parece una asociación absolutamente pionera, no solo en el rol del acompañamiento que también lo hacen bien, sino en la función esta de facilitador de oportunidades, de entornos enriquecedores para la persona... desde mi punto de vista esa es su principal virtud" (Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad. Consejería de Salud y Bienestar Social).

Características de las condiciones de soporte a la intervención

Durante la consulta a los actores, un elemento recurrente que surge de los relatos respecto a las características de las condiciones instaladas para el soporte a la intervención, gira en torno a la necesidad de una nueva estructura que de sustento a la intervención que en los distintos ámbitos se realiza desde CECAP.

Se observa que la estructura de soporte es sentida como una debilidad, así como también la falta de condiciones que de ella debiesen derivarse y que, actualmente, se encontrarían ausentes. Entre otras, se mencionan la falta de definición de las funciones de los actores de la intervención y la ausencia de canales y líneas de jerarquía a seguir. A su vez, se observa en un relato que el desafío de instalar una nueva estructura se supedita al objetivo de consolidar el modelo de trabajo de la entidad, desde el cual puedan plantearse objetivos en torno a lo que se busca con cada una de las intervenciones.

Estos aspectos podrían encadenarse con el hecho de que trabajar desde el concepto de la Especificidad, que no cuenta con referentes, supondría además el desafío de repensar las nuevas funciones del profesional que trabaja en la intervención desde los distintos ámbitos, implicando una redefinición global del rol del interventor que desde este concepto interviene con personas con discapacidad mental.

Otro elemento que surge de la consulta, es la necesidad de capacitación de los profesionales, abarcando ésta las distintas aristas de lo que implica intervenir desde la entidad con este colectivo o grupo vulnerable.

Finalmente, se observa como un espacio de mejora, el protocolizar la forma de operar de cada área o ámbito, definiendo procesos que pongan atención en los Paneles de Especificidad como guía de la intervención que se realiza.

Actual / Nueva Estructura: gravitante en las condiciones de soporte a la intervención

"La debilidad es la estructura, la debilidad es la que el propio profesional propicia en el modelo, y que es la falta de planificación, la auténtica flexibilidad, el tema de no tener un canal ni una línea recta a seguir... Esa es la debilidad que tenemos en estos momentos" (Encargado de Unidad).

"Yo creo que tenemos que hacer un esfuerzo todos para implantar una nueva estructura, tenemos que consolidar el modelo, yo veo que uno de los mayores problemas, ya a nivel más organizativo, es la definición de objetivos [falta de ellos], no tenemos objetivos... creo que es fundamental la planificación... yo creo que deberíamos estar metidos en el 2011, planificando qué proyectos van a ir... debemos buscar la consolidación del empleo, porque eso nos permite conseguir nuestros objetivos sociales" (Encargado de Unidad).

"Asumir roles, definir roles y definir funciones en torno al grado de responsabilidad" (Encargado de Unidad).

"Hay que saber la función que tiene cada uno" (Asesor Técnico — Puesto Clave).

"La Especificidad ha marcado un nuevo rol de profesional para el que no tenemos ningún referente, y que nosotros durante todos estos años hemos intentado perfeccionar y definir respecto de qué cualidades tiene que tener ese profesional, pero claro, cuando tú haces una selección de personal, estos profesionales vienen con un modelo que tienen primero que desaprender y luego que aprender, y además, vienen con cualidades que no se han trabajado, como la sociabilidad, la cercanía, el trabajar con alguien que no es el chico, que no es la familia o que no es la institución, que tienen que trabajar con el panadero del barrio, etc., es un mensaje que cuando llevan ya bastante tiempo en CECAP han interiorizado perfectamente, pero les cuesta, ahí es donde está la mayor complicación" (Encargado de Unidad).

"Es que tenemos que invertir más en formación para enriquecer el capital humano, después a nivel metodológico, otro problema que podemos tener es que a la hora de solventar un problema, a la hora de aparecer un problema dentro del ámbito laboral, no sabemos quién lo va a afrontar, quién tiene la responsabilidad de afrontarlo y ese problema lo tiene toda la

organización, por ejemplo: hay un problema en algo tan sencillo como es la solicitud de días propios, y el equipo de apoyo no sabe hacer esa tarea, entonces nos la deriva a nosotros, entonces eso hace que el chaval baje hasta aquí para decirle cuántos días propios tiene o cuántos le corresponden" (Encargado de Unidad).

"Hay otra necesidad de marcar directrices claras desde las diferentes áreas de competencia: "¿Para qué sirvo y cuál es mi sinergia y mi identidad dentro del modelo?"... Hay una necesidad también dentro de cada área de definir roles de líder metodológico y de operativo. Y a nivel metodológico puro, hay una necesidad de plasmar un protocolo de actuación de área, donde realmente nosotros en cada reunión se siga un mismo protocolo, un protocolo que se base en los Paneles de Especificidad" (Encargado de Unidad).

Un segundo elemento que se relaciona con la falta de estructura, es el desarrollo de actividades sin tener consolidados procesos de trabajo que permitan proyectar resultados desde la intervención. Este punto es principalmente sentido en el ámbito de Trabajo, en el cual se han tenido experiencias en las que se han insertado a trabajadores con discapacidad en empresas, sin que éstos cuenten con un nivel de preparación y habilitación suficiente que permita proyectar resultados positivos de la intervención en el ámbito laboral.

En este punto, es particularmente sentida la necesidad de redefinir el rol de la familia en la intervención en el ámbito de trabajo, en la cual se hace presente, en ocasiones, a juicio de un informante, presiones de familiares por puestos laborales para sus hijos, a lo cual se le ha hecho frente a través de criterios técnicos que privilegian la inserción de la persona más preparada, por sobre criterios de demanda de la familia.

Finalmente, un tercer elemento que se articula desde lo declarado por los actores, es que en términos de soporte a la intervención, en ocasiones se ha privilegiado el compromiso con la empresa colaboradora, más que el haber tenido a las personas preparadas para poder insertarlas de manera óptima, lo cual al no producirse el equilibrio entre la demanda por personal preparado y la oferta de personas capacitadas en su totalidad, ha evidenciado debilidades en el proceso de articulación oferta-demanda durante el desarrollo mismo de las funciones laborales.

Necesidad de reflexionar sobre los procesos de inserción laboral

"Muchas veces este año hemos cometido el error de ir demasiado rápido, entonces no diseñábamos los proyectos de empleo con paciencia o como tendríamos que haberlos hecho: con sus objetivos, etc., entonces ahora nos enfrentamos al problema de que hay trabajadores que están fallando, y decimos, ¿por qué están fallando? Y es pues, porque a lo mejor no tenían que estar ahí, porque falló el proceso de selección, o la calificación anticipada, o cualquier cosa" (Encargado de Unidad).

"No puedo mandar a la empresa a un chaval que no tenga formación, y que no tenga un rol profesional o que no haya trabajado nunca simplemente porque recibamos una presión de un padre, no, esto es totalmente profesional y va el mejor" (Encargado de Unidad).

"Muchas veces conseguíamos el empleo y no teníamos al candidato y por no decir "no" a la empresa colaboradora, hemos llevado a cualquiera, entonces no daba resultados" (Encargado de Unidad).

"En pre-laboral han entrado muchos proyectos y muchas veces hemos primado el cumplir esos puestos de trabajo antes de que las personas estuvieran preparadas" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

Aspectos que se consideran como relevantes en las condiciones de soporte a la intervención, se vinculan con aproximar el número de Beneficiarios que se puede atender con la cantidad de profesionales con que cuenta la entidad. La sobrecarga de casos es declarada como un obstaculizador que limita el trabajo a realizar con la persona atendida, en tanto hay ciertos procesos que responden a intervenciones sostenidas en el tiempo a las cuales con la cantidad de interventores por ámbito existente al día de hoy, no se les puede, en ocasiones, dar un soporte técnico adecuado.

El número de Beneficiarios: elemento a observar dentro de las condiciones de soporte a la intervención

"La masificación... la cantidad de chavales que tenemos por profesional es lo que dificulta nuestro trabajo, porque nuestros contenidos se aprenden siendo muy constantes, prácticamente creando una rutina...entonces al tener tantos chicos no puedes ponerle las horas necesarias de trabajo que necesitas para empezar a trabajar una serie de contenidos, ponerlos a rodar, y que ya se puedan soltar" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Hay una necesidad de estudio, de pararnos a estudiar un poco cuál es la cobertura que tenemos ahora y si llegamos, porque estamos todos saturados, entonces hay que analizar un poco..." (Asesor Técnico – Puesto Clave).

83

Una de las condiciones de soporte, que es positivamente reconocida dentro de los actores, dice relación con los mismos equipos de trabajo, al interior de los cuales se instalan y desarrollan prácticas de cooperativismo ante las demandas que supone el número de Beneficiarios.

Las fortalezas del equipo de profesionales

"El equipo: como no hay estructura y como todo esto es tan caótico, cuando hay un imprevisto, como por ejemplo, que tienes que ir al médico o cualquier cosa, y te ves que no has podido hacer algo con tu chico y le tienes que dejar, siempre hay gente dispuesta a quedarse, tú pides ayuda y no hay una mala cara, no hay un "No puedo" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"El equipo es una fortaleza... somos muy pocos, porque realmente ahora cuando empiecen a entrar los Beneficiarios nuevos, vamos a tener que cubrirnos unos a otros y no va a cuadrar porque no hay suficiente personal para cubrir.... es imposible" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

Finalmente, un elemento que se rescata como condición de soporte metodológico a desarrollar, es la generación de protocolos referidos a los procesos de trabajo en el marco de los objetivos que se persiguen con los Beneficiarios, estandarizando las formas y procedimientos de hacer la intervención con aquellos y aquellas con discapacidad mental, en función de los contenidos específicos y diferenciados a trabajar con cada uno y cada una de ellas.

Protocolos para la entrega del servicio de Intervención

"Protocolizar... todo lo que la Planificación centrada en la persona conlleva, o sea, que eso no significa que esto sea una cosa que la hacemos una tarde que nos sentamos, no, es que esto puede tener perfectamente protocolos de actuación de cómo vamos a esta metodología abordarla en el día a día, y con cada persona, que es lo que yo creo que desde mi punto de vista todavía a CECAP le falta, tiene muy arraigada esta metodología a nivel digamos teórico, pero en la práctica sí creo que tendrían que hacer un esfuerzo por hacer protocolos, no me gusta mucho la palabra "protocolo" porque de alguna manera me lleva a pensar en lo anterior, en ello de que "lo de que vale para mí vale para todos" y eso no es así: lo que vale para mí vale para todos en cuestión de metodología... La metodología es efectivamente aplicable a todos y de igual manera, ahora claro es metodología, luego el contenido que se le da a la metodología es lo que tiene que ser diferente" (Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad. Consejería de Salud y Bienestar Social).

d) Levantamiento de las necesidades del Beneficiario durante la intervención.

La conversación con los actores, buscó reflexionar sobre los canales de interlocución instalados para la recepción de las demandas por parte del Beneficiario y los efectos de éstas sobre la intervención que recibe.

Una primera idea que surge, es que el propio nivel de funcionalidad del Beneficiario, desde sus habilidades comunicacionales, podría mermar la capacidad de poder establecer demandas de determinado tipo durante la intervención. No obstante, a la fecha éstas tienden a ser canalizadas a través de la familia, quien las hace llegar a la entidad.

Al darse estas situaciones, el cuestionamiento tiende a girar al interior de los profesionales interventores. De lo reportado por un Encargado de Unidad, se deja ver que de darse el caso de que sea necesario retirar a un profesional de la red, ante la eventualidad de que un Beneficiario no se sienta a gusto con él, este tipo de acción debiese propiciarse.

Canalización de demandas por medio de la familia

"Ahora hemos conseguido que él muestre su desacuerdo... todavía les supera un poco la habilidad asertiva, no tienen la habilidad asertiva suficiente como para poder decir: "oye no me gusta estar contigo", entonces suele ser a través de la familia y ella es la que nos lo dice: el chico se lo dice a la familia y la familia nos lo dice a nosotros" (Encargado de Unidad).

"Cuando eso ocurre nosotros siempre vemos el error en nosotros, es una forma de proceder aunque no sea del todo cierta.... ¿Dónde está el fallo? ¿Yo he hecho todo lo posible o no? Y realmente no se nos ha dado el caso todavía, pero si hay que cambiar de profesional, se cambia como red" (Encargado de Unidad).

Por su parte, se rescatan reflexiones en torno a si las demandas eventuales del Beneficiario se enmarcan en el deseo de una reorientación o cambio de la intervención que está recibiendo. En tal caso, se observa que si se trata de un cambio en los intereses, los mecanismos que se activarían estarían dados por la vía de establecer valoraciones en función de las características propias del Beneficiario. En dichas situaciones, las respuestas a la necesidad tomarían características de asesoría en torno al nuevo interés buscando que éste no se constituya en un elemento obstaculizador de su proceso, pero también de tratarse de situaciones referidas al entorno laboral, se activaría el dispositivo de la red de apoyo para poder diseñar estrategias orientadas a la atención de la demanda específica.

Respuestas ante los cambios de demanda de parte del Beneficiario

"Se hace una valoración de qué repercusión tiene ese interés... se valora si ese interés es contraproducente para sí mismo en términos de salud y bienestar social. En términos de salud quiere decir que si se trata de una persona con escasa capacidad de esfuerzo, y dice que no quiere trabajar, ello le puede llevar a que ese punto débil se magnifique o le puede llevar a un tema mucho más grave como es el deterioro cognitivo u otra serie de complicaciones... Nosotros escuchamos siempre el interés y vemos si necesita ser asesorado en otra línea o bien ayudarle en ese interés si no es contraproducente para él... entonces se busca un poco el punto intermedio" (Encargado de Unidad).

"Puede variar mucho, puede ser que el chico tenga un problema en el trabajo y los primeros que nos enteremos seamos nosotros a través de algunas de las coordinadoras... intentamos que sea él el que lo diga, y primeramente, si va a venir aquí, intentamos que él sea el que cuente esa situación, y que nos la cuente a nosotros o se la cuente a la familia, para que nosotros podamos luego hablarlo en la red de apoyo" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

e) Expectativas futuras en torno a criterios técnicos.

Finalmente, de la observación en torno a la propuesta metodológica, se le consultó a los actores cuáles debiesen ser los criterios técnicos de calidad a incorporar en toda intervención que se realice a través de CECAP, independientemente del ámbito en el que ésta se enmarque. Las respuestas giraron en torno a diferentes elementos que van desde el definir perfiles de los integrantes de la red de apoyo, al levantamiento de sugerencias permanente de parte de los Beneficiarios y sus familiares. Se revisan a continuación las principales reflexiones surgidas en torno a este tópico de observación:

Identificación del Beneficiario

Un elemento de calidad que los actores observan que debiese estar presente en la oferta de CECAP, es el contar con toda la información que permita identificar al Beneficiario, por un lado, en términos de la intervención, incluyendo las características relativas a su discapacidad y a las iniciativas de atención de las que ha formado parte, pero por otro, incorporando también aquellos aspectos generales de caracterización, como su documento de identidad, como la identificación de quién posee su tutela, su nivel académico, su dirección particular, entre otra información relevante.

Información completa de los Beneficiarios atendidos

"Identificación del Beneficiario... cuando viene un chaval a CECAP tenemos que tener toda la información de él: desde su DNI, su certificado de minusvalía, su número de cuenta bancaria, etc... toda su identificación" (Encargado de Unidad).

"Una cosa que no está mucho es la información objetiva de todos los chicos que están aquí, dentro de las carpetas de cada uno de ellos... hay cosas que no están completas, no tenemos de todos los datos académicos... hay ciertos datos que deberían estar porque facilitan un poco el trabajo en distintos campos, el saber si ya ha trabajado a nivel laboral, etc." (Asesor Técnico – Puesto Clave).

Plan de Intervención elegido por el Beneficiario

Un criterio técnico a incorporar en las intervenciones de CECAP, dice relación con que todo PII que se esté realizando con un Beneficiario de la entidad, responda con sus propios intereses y necesidades.

Elección del Beneficiario

"Que todo lo que estén haciendo los chicos, haya sido elegido por ellos" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Saber las necesidades del Beneficiario, que eso yo creo que se está haciendo... Eso es fundamental" (Encargado de Unidad).

Sistema de Registro del Plan de Intervención

Se plantea como relevante formalizar el Plan de Intervención en torno a los objetivos de la persona, instalándolo, o como un instrumento físico, o como uno informatizado que permita sustentar procesos de actualización permanente.

Registro y actualización del Plan de Intervención

"Un plan de trabajo de cada uno de ellos por objetivos que se pueda ir actualizando.... Y que esté en el expediente de cada uno, que quede ahí, o físicamente en un sitio recogido, o informatizado en algún lugar, porque para trabajar todos los interventores nos viene bien: podemos ir ampliando y modificando esos objetivos" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"Como expectativa de futuro, quisiera que el chico lleve su planificación y que la desarrolle con calidad y eso a nivel operativo" (Encargado de Unidad).

Protocolos para la entrega del servicio de Intervención

Los protocolos para la entrega del servicio, se reconocen como un instrumento de calidad que debiese estar presente en la atención de los Beneficiarios, identificando procesos que orienten respecto a las etapas y a las formas de hacer la intervención con personas con discapacidad mental al interior de la entidad.

Protocolos

"Desde la Planificación Centrada en la Persona - PCP puedes generar perfectamente procedimientos de actuación que pueden ser generales para todo el mundo, es decir, pasos a seguir en esta metodología: primero qué tenemos que hacer, cómo hacerlo, en cuántas sesiones, cuántas entrevistas, cómo vamos a investigar el entorno próximo y menos próximo de la persona, cómo vamos a hacer una evaluación de todo lo que ha sido la historia de la persona a nivel de salud, a nivel de relaciones familiares, etcétera" (Jefa de servicio de atención a personas con discapacidad. Consejería de Salud y Bienestar Social).

Evaluación

Un aspecto a incorporar, es la evaluación en torno a los avances de la persona con discapacidad mental en los ámbitos en los que está trabajando. Se reconoce relevante el que cada ámbito de intervención dirigido por los Asesores Técnicos, cuente con un instrumento de evaluación ad hoc que permita identificar avances/retrocesos en sus áreas específicas de trabajo.

Por su parte, también se reconoce como elemento relevante, el que la evaluación incorpore medir determinados cambios en la percepción de aquellos actores próximos a la persona, en términos de identificar variaciones respecto al cómo la perciben en términos de sus capacidades y en relación a cómo significan el que la persona con discapacidad mental haga uso de espacios normalizados de funcionamiento, con posterioridad a un tiempo de compartir con ella dichos espacios de cotidianidad.

Evaluación por ámbito específico de intervención/ Evaluación con los actores próximos

"El Asesor Técnico — Puesto Clave es fundamental para dar el componente de evaluación. Una de sus funciones para el 2011, sería instalar una herramienta de evaluación que se ajuste a cómo debería ser la valoración dentro de su área de competencia... él tiene que tener la suficiente libertad para plasmar esa identidad propia en su área" (Encargado de Unidad).

"El cómo perciben los demás a esa persona creo que es fundamental para saber si el trabajo que se está realizando es el apropiado o no, por ejemplo, si estamos hablando del trabajo: una evaluación por parte del resto de compañeros para ver qué opinan sobre lo que está haciendo, si es realmente capaz o no y para ver si ha habido un cambio en la mentalidad de ellos a partir de ver a esa persona participando en ese tipo de actividad" (Encargado de Unidad).

Componente comunitario garantizado en todo ámbito de intervención

La incorporación de la comunidad a la hora de realizar la intervención, es vista como un aspecto que, en términos de calidad, debe estar presente en todo momento en la acción de la entidad.

Comunidad como recurso

"En términos operativos, el afrontamiento por parte de la persona del medio: de la comunidad, para mi es un término de calidad importante... el que el profesional trabaje desde la comunidad y que trabaje en esa mediación con el entorno desde que el chico se levanta hasta que el chico se acuesta" (Encargado de Unidad).

Perfil de los integrantes de la Red

Dentro de lo que debiese constituirse como elemento de calidad de la intervención, se encuentra el perfilar a las organizaciones colaboradoras, dándoles la categoría de tales solo a aquellas que reconozcan dentro de sus objetivos, el querer aportar a la integración social de la persona con discapacidad mental.

Sobre la organización colaboradora

"El problema que tenemos es que nos sentamos con todos y no deberíamos sentarnos con todos... Nos viene una empresa y nosotros ya estamos detrás de la empresa, pero a veces no tiene el compromiso voluntario adquirido de contratar una empresa con discapacidad y tiene otros objetivos... nosotros tenemos que ser exigentes con las empresas con las que nos sentamos a conversar... en el sentido de que si ella quiere que yo le consiga una rentabilidad de costes, no es la empresa que buscamos... estamos buscando una empresa que quiera contratar una persona con discapacidad" (Encargado de Unidad).

"Yo creo que el criterio inicial debería ser simplemente el interés por parte de otra entidad por querer participar, o en el caso de que seamos nosotros quienes iniciemos las conversaciones, pues esperar a que ese interés se genere, pero sí pienso que al cabo de un tiempo, debería existir el criterio de que la entidad realmente crea en la metodología y sobre todo, que se parta desde el punto de vista del beneficio a la persona con la que se

trabaja, no desde un punto de vista económico, no desde un punto de vista productivo: que siempre sea a partir de querer beneficiar a la persona" (Encargado de Unidad).

Formación de la familia

La formación de la familia por ámbitos específicos: educación, trabajo, etc. se reconoce como un aspecto de calidad que debiese incorporarse dentro de la oferta de CECAP, entregando formación a los padres/familiares o adultos responsables de la persona con discapacidad en las temáticas específicas vinculadas a los objetivos personales que se están abordando por medio del PII. Lo anterior, de modo que éstos cuenten con herramientas para poder ejercer un rol activo en torno al proceso de la persona atendida.

Formación por área

"El Asesor Técnico - Puesto Clave debería formar a los padres en diferentes líneas de actuación que su área de competencia quiera generar, es decir, que hagamos cursos cerrados para padres, donde se hable de una temática concreta y donde el Asesor Técnico - Puesto Clave vaya a dar esa temática... esto debería ser una de las funciones del Asesor Técnico - Puesto Clave porque mejoraría el material a entregar, mejoraría lo que es la metodología de la formación, etc." (Encargado de Unidad).

Criterios operativos respecto a la Derivación de Familias

En términos de calidad, los actores entienden que la importancia de garantizar la participación activa de la familia durante el desarrollo de la intervención, debiese estar presente durante todo el ciclo de trabajo. En este contexto, se instala la idea de que la familia cuente con el tiempo necesario de inducción y de adaptación a las formas de trabajo de CECAP, pero que pasado un período de tiempo, se evalúe su nivel de participación en torno al trabajo con la persona atendida, teniendo presente que si éste no cumple con niveles óptimos, se puedan activar mecanismos de derivación contemplados en protocolos objetivos de evaluación técnica continua.

Sobre la derivación

"Refuerzo la idea de la importancia de la familia, creo que es importante... No sé porque se rompe la cadena en determinados momentos: ¿por qué llegamos a un punto como que no fluye y se rompe?" (Madre de Beneficiaria Mujer).

"La familia debería tener un período de adaptación y de prueba: si por ejemplo, tienes una familia que tiene interés por entrar en el centro y después no cumple con unas condiciones: no cumple con la participación, entonces no puede pertenecer a este centro... un protocolo de ingreso y de

derivación en función de la evaluación continua" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

Investigación y Desarrollo

Un componente de calidad reconocido por los actores, es el vinculado al rescate permanente de aprendizajes y de generación de conocimiento relativo a los procesos de intervención que se desarrollan en CECAP, poniendo el acento en la cuantificación de resultados, de manera de permitir ir identificando los avances en torno a los procesos y visibilizando aquellas estrategias que podrían fortalecer las formas de trabajo con la persona con discapacidad mental atendida.

Observancia de los procesos y cuantificación

"Necesitamos un área de investigación que lo pase todo a nivel numérico, que lo cuantifique, etc. que nos dé información objetiva, porque aquí lo que hay es información subjetiva, que es de lo que podemos percibir, pero eso es un error, tenemos que tener información objetiva" (Encargado de Unidad).

"Se tiene que hacer trabajo de investigación. Yo creo que esto es un proyecto nuevo y hace falta mucho estudio... observar cómo se está evolucionando, porque sin duda alguna, vamos a tener que hacer cosas que no se han hecho" (Madre de Beneficiaria Mujer).

Formación de los Interventores

Se reconoce como relevante para una prestación de calidad, que todos los profesionales de la entidad reciban formación en los temas relativos a la Especificidad, y que aquellos profesionales que intervienen directamente con Beneficiarios, reciban formación en los ámbitos específicos en los cuales trabajan. Ejemplo de esto, es el que un interventor social que presta funciones desde el ámbito laboral, además de recibir formación en Especificidad, pueda tener también formación en los aspectos propios del ámbito laboral, vale decir, en temas de normativa y de aspectos legales, entre otros. Esto se hace extensible para todos los ámbitos de intervención de la entidad: Educación, Vida Independiente, etc.

Capacitación al Interventor en Especificidad y por ámbito

"Formación a los profesionales de toda la estructura, formación muy especifica orientada a la Discapacidad, pero también orientada a la normativa, el profesional que está con el chaval también tiene que entender que está dentro de un ámbito laboral o saber del ámbito en que esté trabajando" (Encargado de Unidad).

Levantamiento permanente de las sugerencias del Beneficiario y de sus familiares

Finalmente, un elemento técnico de calidad que se reconoce como relevante para incorporar a la intervención de CECAP, es la generación de mecanismos de consulta permanente respecto a las necesidades de los Beneficiarios y de sus familiares. Este mecanismo, que puede tener las características de un buzón de consulta visible al interior de la entidad, permitiría ir identificando las necesidades de los actores, pero también sería una forma de recoger, resguardando espacios de confianza, las percepciones respecto a lo que no se ha desarrollado de manera óptima, o respecto a aquellos aspectos en los que es posible inyectar mejoras en torno a la intervención.

Sobre el Buzón de consultas y sugerencias

"Un buzón de sugerencias en el que cada uno sea capaz de escribir ideas y que sea para todos: para el Beneficiario y la familia. Si hay un buzón de sugerencias, les permitiría a los padres pedir ciertos temas: por ejemplo, si les interesa muchísimo el tema de la sexualidad, pues que lo digan: "falta un proceso de sexualidad", si les interesa cómo utiliza su hijo el tema de Internet, pues ponerlo libremente" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

"El buzón de sugerencias en el Centro sería otra forma de darles la opción, la confianza para decir: "Mira, no me ha gustado esto"... "oye me parece que en esto tendrías que mejorar un poco" (Asesor Técnico – Puesto Clave).

V.- CONCLUSIONES EN TORNO A LA INTERVENCIÓN DE CECAP

Este estudio buscó reflexionar sobre la intervención que realiza CECAP en torno a distintos ámbitos de análisis. Sus preguntas guías han intencionado profundizar sobre las características del Beneficiario de la oferta y el tipo de intervención que lo atiende; sobre el concepto de Especificidad que propone la entidad; y sobre la propuesta metodológica con la que se realiza la intervención.

En este contexto, es posible concluir que el Beneficiario de CECAP es una persona joven, en promedio menor a 30 años, que cuenta con un grado de minusvalía que supera el 67%, de acuerdo a la legislación española. A su vez, esta persona presenta diversos diagnósticos de discapacidad mental, dentro de los que se encuentra el Síndrome de Down, la parálisis cerebral, y el retraso mental, entre otros.

Respecto al tipo de intervención que lo atiende, la persona hace uso de diferentes tipos de oferta, conforme los objetivos incorporados en su PII, los cuales se entregan tanto de forma independiente en ámbitos diferenciados de Trabajo, Educación, Vida Independiente u otras, como también de forma simultánea en el caso de que el PII del Beneficiario requiera trabajar en torno a múltiples objetivos de desarrollo. A su vez, estas intervenciones abarcan una amplia gama de servicios, desde la orientación terapéutica en materia de Familia y Salud, a la realización de adaptaciones para propiciar el desenvolvimiento autónomo de la persona en materia de Funcionalidad, entre otras (Tabla N° 1).

Analizando el comportamiento de las prestaciones por tipo/ámbito de intervención en el tiempo, es posible concluir que, en términos generales, se ha presentado una tendencia al aumento en la cobertura en todos los tipos de intervención desde el año 2007 al 2009, lo cual representa una mayor cantidad de personas atendidas por medio de distintas iniciativas en ámbitos específicos de intervención: Educación, Trabajo, otros. A nivel de hipótesis, esto podría deberse a que las necesidades de los Beneficiarios han ido progresivamente ampliándose en el tiempo desde necesidades puntuales y específicas, hacia requerimientos de carácter multidimensional como, por ejemplo: insertarse al mercado del trabajo, a la vez que participar en actividades de ocio, e independizarse de su entorno familiar.

Por su parte, respecto a la propuesta conceptual y metodológica con la que trabaja la entidad, al indagar sobre el concepto de Especificidad que moviliza las iniciativas, ha sido posible arribar a conclusiones referidas tanto al peso nominativo de los enfoques conceptuales desde el cual se sostienen las intervenciones con este colectivo o grupo vulnerable, así como también hacer una primera reflexión en torno a cómo la propuesta metodológica incide en el alcance de los mayores o menores niveles de integración a los que puede acceder la persona con discapacidad atendida.

Revisando cómo se percibe el concepto de Especificidad por los actores involucrados en la intervención: Beneficiarios, familiares, profesionales interventores y otros informantes relacionados, es posible concluir que, a nivel general, el concepto de Especificidad es entendido como la sumatoria o conjunto de aquellas características que constituyen a la persona tanto desde su dimensión física, como desde sus dimensiones sensorial, emocional y cognitiva, y que le facilitan, de acuerdo al nivel de desarrollo de cada una de ellas, el funcionamiento a lo largo de su vida.

Este conjunto de características que, a su vez, conforman a la persona de manera única, particular y diferenciada del resto, también en este sentido, se hace cargo de que no todas cuentan de manera universal con el mismo nivel de desarrollo en cada una de estas dimensiones, pudiendo existir personas, con mayores o menores recursos, en el plano emocional, en el ámbito físico, en el sensorial o en un plano cognitivo. No obstante, al hablar de Especificidad, también se recoge la idea de que estas asimetrías en la cantidad y calidad de recursos en cada una de estas dimensiones, pueden ser entendidas como puntos débiles o puntos fuertes de la persona, y que en base a un trabajo focalizado en el fortalecimiento de aquellos reconocidos como "débiles" y en la potenciación de los "fuertes", puede posicionarla en una mejor situación para llevar adelante su proyecto de vida.

Así mismo, el concepto de Especificidad con el que trabaja CECAP es, en términos generales, entendido mayormente por los profesionales vinculados a la intervención con este grupo vulnerable, por las organizaciones colaboradoras y por los familiares, existiendo a la fecha, un espacio para trabajar en el cómo los propios Beneficiarios significan el concepto y lo hacen parte de sí como una estrategia de reconocimiento de sus propias características y competencias que le pueden facilitar su participación en la sociedad, en diálogo con sus recursos cognitivos, sensoriales, emocionales y físicos.

A su vez, un valor importante con el que cuenta el concepto de Especificidad, es que al hacer la bajada a la nominación de una persona "con especificidad", respecto a una "con discapacidad", se reconoce, en el primero, la individualidad de ésta, siendo una noción extensible tanto para aquella que cuenta con un grado de minusvalía, como para aquella que no lo tiene, lo cual, en términos de integración, supone un avance en los enfoques que orientan las intervenciones de apoyo a este colectivo o grupo vulnerable, en tanto apunta a acortar verticalidades referidas a lo que hoy día es entendido por "discapacitado" y por "no discapacitado", en tanto posiciona a las personas desde un mismo concepto sin discriminar el estado de sus recursos cognitivos, sensoriales, físicos o emocionales. En este mismo sentido, el concepto de Especificidad generaliza y reconoce a la persona sin discriminación por características de salud, origen, posición social, religión o etnia, entre otros, al reconocer a todos como personas con ciertas especificidades y que, identificando en primer lugar, las características diferenciadas con las que cada una cuenta, puede en segundo término, ponerlas al servicio de determinados objetivos en el marco de sus respectivos proyectos de vida.

Especialmente para la persona con discapacidad mental, a la que históricamente y dependiendo de ciertos contextos, se le ha denominado de forma peyorativa, el entenderla como una persona particular con características específicas, da un paso adicional en su integración al poder visibilizarla como un igual, con los mismos derechos y deberes, que en su calidad de ciudadano posee, facilitando el rompimiento de barreras y circuitos de exclusión a los que todavía a la fecha, algunas personas se siguen enfrentando.

Por su parte, hablar de personas con especificidad, cambia progresivamente la forma de ver la Discapacidad (o la "no capacidad"), para propiciar el que se pueda partir de una base igualitaria y uniforme, que intencione el rompimiento de prejuicios vinculados a que las personas con discapacidad "no pueden" hacer ciertas cosas, para instalar una concepción que facilite el entendimiento de que "sí pueden" hacer las tareas y las actividades que desean hacer, siempre en consonancia con esas características diferenciadas y únicas, que la hacen ser una persona individual, singular e irrepetible, con derechos y deberes a ejercer en la sociedad.

Esto instala un desafío para todos los actores sociales, en torno a la generación y resguardo de condiciones para que este grupo vulnerable pueda, en igualdad de condiciones dadas por el contexto institucional, plantearse proyectos de vida que dialoguen con sus intereses, sus singularidades, sus competencias, y toda la sumatoria de características diferenciadas que la constituyen, como a todo el resto, en una persona con especificidades.

A su vez, implica caminar progresivamente hacia el rompimiento de dinámicas informales y códigos de conducta que aún siguen estando presentes, en algunos casos, en la forma de relacionarse con las personas con discapacidad mental. Supone, por ejemplo, erradicar ciertas prácticas para vincularse a ellos, dadas por la infantilización a quienes no son niños, entre otras dinámicas, que les inhabilitan en su autonomía y en su reconocimiento como una persona que, en base a sus recursos, puede considerarse autónoma y con derechos y deberes a ejercer como un adulto en el escenario social.

En este contexto, la apuesta de intervención de CECAP dentro del marco de la Especificidad, puede ser entendida como una propuesta con enfoque de derechos que dialoga con lo que plantea la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, en tanto desde los ámbitos desde los cuales actúa, propende a su restitución en dimensiones del desarrollo de la persona en las que, al día de hoy, todavía se enfrenta un camino por recorrer en el cómo se brindan y garantizan los accesos de este grupo vulnerable, en igualdad de condiciones, que el resto de la sociedad.

No obstante, esto supone un desafío a nivel metodológico para la entidad, en torno a la generación de condiciones que permitan facilitar este acceso, en términos de calidad en la intervención que se realiza con este colectivo.

De acuerdo a la consulta realizada, la entidad cuenta con atributos diferenciados en su actuación, dados, entre otros, por la inserción activa en la comunidad con lógicas normalizadas de trabajo, el establecimiento de Paneles de Especificidad que condensan la singularidad de la persona atendida, en torno a sus puntos débiles y puntos fuertes (u obstaculizadores o facilitadores), entre otros aspectos distintivos y particulares de su oferta de intervención.

En este sentido, la propuesta metodológica compuesta por los cinco componentes transversales desde los que se sostienen sus iniciativas, permite desde cada uno de ellos, contribuir a esta restitución de derechos: la intermediación que se realiza para movilizar a actores institucionales y comunitarios y con su cooperación inyectar recursos adicionales a la intervención, responde a características de corresponsabilización que estando focalizada y, sobre todo, acompañada desde los sentidos de trabajo, puede propiciar el desarrollo de sinergias positivas que favorezcan la integración de las personas atendidas.

En esta misma línea, el componente de sensibilización que se moviliza desde las iniciativas de trabajo, se constituye en un recurso que bien gestionado, puede ser gravitante en el rompimiento de barreras de acceso dadas por el desconocimiento, los prejuicios instalados, y determinadas prácticas que, a la fecha, inhabilitan a la persona con discapacidad mental en relación al ejercicio de sus derechos.

Por su parte, un elemento clave en el trabajo de CECAP, es la utilización de la comunidad como estrategia de capacitación y habilitación. Este aspecto es un capital, en términos de integración, que opera desde dos vías: por un lado, al utilizar el entorno como medio para dinamizar procesos de incorporación de aprendizajes, pero por otro, desde el cómo se instala en sí misma como un dispositivo que facilita la normalización de la persona, aportando a la toma de conciencia progresiva por parte de aquellos sin discapacidad, en cuanto a la utilización de espacios a los que también puede y debe acceder este colectivo.

Así, bajar la propuesta conceptual de Especificidad desde componentes que en un plano operativo se instalen desde el entorno comunitario, permite contribuir a romper las barreras de acceso y a facilitar progresivamente la apropiación de espacios ciudadanizantes por parte de las personas con discapacidad mental.

A su vez, el trabajo cooperativo con la familia (o adultos responsables) al interior de la red, permite que ésta pueda ejercer su rol como contribuyente al proceso del ejercicio activo de los derechos de sus familiares con discapacidad. En este contexto, la calidad en el cómo se involucra la familia en el proceso de intervención con el Beneficiario, es un capital sustantivo que dependiendo de ciertas condiciones, puede facilitar u obstaculizar los procesos de desarrollo de la persona.

Así, es necesario y prioritario que la familia ejerza efectivamente su rol de corresponsable facilitando, en primer lugar, el desarrollo de la toma de conciencia de que su papel es ser un facilitador, al igual que el interventor, en torno al proceso de la persona, y que ambos deben poner al servicio de éste, recursos dados por las prácticas, el refuerzo y la participación activa en cada uno de los objetivos de integración de la persona con discapacidad.

Por su parte, el rol activo de la familia facilita el establecimiento de intervenciones con características promocionales, al propiciar el desarrollo y fortalecimiento de capitales al interior del Beneficiario y de su red principal, lo que en un marco de sostenibilidad de la intervención, permite prospectar en un momento eventual y manteniendo conciencia de las características funcionales de la persona, su egreso de la intervención y la posterior movilización de dichos activos instalados, por parte del propio sujeto, con el apoyo de su familia y sus cercanos.

No obstante, el ejercicio de este rol, requiere de la conciliación de variables que garanticen su participación activa, bajo ciertas condiciones protocolizadas y consensuadas en torno a la intervención, las cuales suponen primero redefinir papeles tanto de la familia como del interventor, y segundo, generar un marco operativo con mecanismos de ingreso, acompañamiento, formación y egreso, que delineado en torno a incentivos, propicie poner por encima el proyecto de vida de la persona con discapacidad, resguardando el máximo de condiciones desde los actores cercanos para contribuir a que éste sea alcanzado.

En esta línea, CECAP desde la Especificidad, ha dado avances en términos del trabajo en pos del proyecto de la persona con discapacidad mental, existiendo a la fecha, un espacio para consolidar el que cada iniciativa que se desarrolle desde la entidad responda, teniendo en cuenta los niveles de funcionalidad de la persona, a sus propios intereses y motivaciones por sobre el de familiares u otros cercanos a ella, de manera de facilitar el ejercicio de su autonomía y la libertad en la toma de las decisiones que le afectan.

Esto supone el desafío de seguir consolidando las prácticas de hacer intervención desde la Especificidad, pero también supone para CECAP, la reflexión permanente en torno a cómo se significan los sentidos de trabajo, a cómo se resguardan los principios de calidad por vía de criterios técnicos, y en torno a cómo se conceptualizan y se hacen operativos los roles de los actores que se involucran en torno a la integración de la persona con discapacidad mental.

En esta línea, el desafío se vuelve prioritario, considerando los aumentos en el número de prestaciones que realiza, pero por sobre todo, al reconocer que el Beneficiario que atiende CECAP, es una persona que dado su alto grado de minusvalía, se constituye en una persona altamente vulnerable, lo cual supone que cada una de sus iniciativas de atención, asegure condiciones de calidad que apunten no solo al resguardo de sus derechos, sino que también propenda a la restitución de ellos.

Finalmente, el desafió se hace extensible no solo para la entidad, sino que para todos los actores sociales en torno a cómo se facilitan y resguardan condiciones, que permitan que las personas con discapacidad mental puedan consolidar aquellos proyectos que, en este caso, han recibido un apoyo por parte de la oferta de intervención de CECAP, propiciando el que éstos encuentren espacios de sostenibilidad desde la estructura de oportunidades que permitan su desarrollo, respondiendo siempre a aquellos intereses individuales y singulares de personas únicas e irrepetibles, con determinadas especificidades, como cualquier otro integrante de la sociedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD – INFORME ESPAÑA (2008), colección Convención ONU, CERMI, Ediciones SINCA, Madrid, España.

DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD – INFORME ESPAÑA (2009), colección Convención ONU, CERMI, Ediciones SINCA, Madrid, España.

DOSSIER DE TRABAJO DE CECAP TOLEDO (Documento de Trabajo), Toledo, España.

LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA (2004), colección Informes CES, Madrid, España.

NACIONES UNIDAS (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN – CENTRO DE CAPACITACIÓN CECAP TOLEDO, Toledo, España.

REVISTA DE FUTURVALÍA (2010), Número 1, Toledo, España.

ANEXOS: PAUTA DE PREGUNTAS

Dimensión	Concepto de Especificidad	
Sub – Dimensión	Comprensión del concepto	 ¿Cómo definiría el concepto de Especificidad? ¿Qué elementos o principios lo componen? ¿En qué se diferencia este concepto al de Discapacidad? ¿Cuáles son sus ventajas y desventajas asociadas, en comparación con el concepto de discapacidad mental?
	Contexto facilitador / obstaculizador	 ¿Cómo facilita o dificulta el contexto el proceso de instalación del concepto de Especificidad? ¿Qué obstáculos impiden el que se hable de Especificidad? ¿Qué papel le cabe a los actores para que se pueda hablar de Especificidad?
	Rol del concepto	 ¿Qué papel debiese cumplir un enfoque conceptual de este tipo en los modelos de intervención para personas con discapacidad mental? En caso de respuestas a favor de roles conciliadores y/o complementarios: ¿Cómo considera Usted que es posible generar condiciones para que el concepto de Especificidad cumpla este rol?
Dimensión	Componentes Transversales	
Sub - Dimensión	Intermediación	 ¿Cómo describiría el proceso de intermediación que realiza CECAP? ¿Qué dificultades se presentan en este proceso? ¿De qué forma se solucionan habitualmente las dificultades que se presentan en él?
	Red de apoyo	 ¿De qué manera se conforma la Red de apoyo con la que trabaja CECAP? ¿Quiénes conforman la Red? ¿Qué debilidades y fortalezas presenta su funcionamiento? ¿Cuál es el rol de los actores en ella? ¿Qué rol debiese ejercer cada actor de la Red?
	Individualización y PII	 ¿Cómo se elabora el Plan Individual de Intervención de la persona con discapacidad mental? ¿Podría describir la participación de la persona en la elaboración de su Plan Individual de Intervención? ¿Cómo podría mejorarse la elaboración del Plan Individual de Intervención?

	Capacitación	 ¿Cómo se realiza el proceso de capacitación? ¿Cuáles son sus características principales? ¿Qué fortalezas/debilidades se presentan en el proceso de capacitación? ¿Cómo pueden mejorarse las debilidades? 	
	Sensibilización	• ¿Cómo definiría el proceso de sensibilización?	
Dimensión	Soporte a la intervención		
Sub - Dimensión	Bajada de Lineamientos	 ¿Cómo se desarrolla la entrega de lineamientos técnicos desde CECAP? ¿Cómo es posible mejorar este proceso? 	
	Coordinación entre Unidades	• ¿Cómo describiría la coordinación entre las Unidades de CECAP en torno al Plan Individual de Intervención?	
	Elemento distintivo y Soporte	 ¿Cuál es el elemento diferenciador a nivel metodológico de la oferta de CECAP? ¿Cómo describiría las condiciones de soporte? 	
	Levantamiento de las necesidades del Beneficiario	 En caso de que la persona requiera establecer denuncias o inquietudes, ¿qué canales existen para canalizarlas? ¿Cuáles son los efectos de éstas sobre la intervención? 	
	Expectativas futuras	 ¿Qué criterios, elementos o componentes técnicos, que sean objetivos y verificables, debiesen estar incorporados en toda intervención que se realice tanto a través de CECAP, CECAP Joven o de Futurvalía? 	





