

## E.2 INFORME octubre - diciembre 2014 Centro Arco Iris Urubamba (Kiya Survivors)

---

**Título del Proyecto:** Proyecto de Vida / Outreach Programme

**Institución:** Centro Arco Iris (Kiya Survivors)

**Monto de apoyo:** 8085 Nuevos Soles (3 meses, 2695 nuevos soles por mes)

**Periodo del reporte:** octubre – diciembre 2014

### 1. Información del apoyo

#### I. Objetivos del proyecto

El objetivo final de Proyecto de Vida es de mejorar la calidad de vida de niños especiales y sus familias a través del apoyo de una asistente social, un psicólogo y un fisioterapeuta. Mediamos esto en términos de mejoramientos de calidad de vida salud, higiene, ingreso familiar, la situación vivencial.

A través de visitas familiares, realizamos un diagnostico de cada familia, y trabajamos con ellos durante un periodo de 3 o 4 meses. La meta es de realizar un cambio sostenible en al menos dos de los áreas de salud y higiene, ingreso familiar, infraestructura de la casa o educación de los niños y familiares. En total se puede distinguir 9 impactos que perseguimos con el Proyecto de Vida. El cuadro muestra estos impactos, ambos inmediatos y a largo plazo, y describe cómo pretendimos medir los impactos.

	<b>Impactos inmediatos</b>	<b>Impactos a largo plazo</b>	<b>Cómo medir</b>
1.	Capacitación de las familias (sobre habilidades diferentes, elaboración de productos, higiene, salud, etc.)	Mejor conocimiento de varios temas, mejor higiene y salud familiar, ingreso de la elaboración de productos (por ejemplo queso y jabón)	Con listas de asistencia y verificar el aprendizaje durante las capacitaciones. Verificar con ficha de evaluación durante visita domiciliar cómo ponen en práctica lo aprendido durante visitas domiciliarias.
2.	Inclusión laboral	Aumento del ingreso familiar	Evaluaciones familiares de inicio y final del proyecto
3.	Mejor higiene en la casa	Menos enfermedades	Ficha de evaluación durante visita domiciliar
4.	Mejor nutrición	Aumento de salud de la familia	Ficha de evaluación durante visita domiciliar
5.	Integración de niños y jóvenes en un centro educativo	Mejores posibilidades entrar educación superior y/o trabajo	Evaluaciones familiares de inicio y final del proyecto
6.	Mejor infraestructura de la casa (luz, agua, baño, camas, etc.)	Mejor calidad de vida de la familia	Evaluaciones familiares de inicio y final del proyecto

7.	Acceso a servicios del estado (carnet de discapacidad, DNI, seguro de salud)	Beneficio de estos servicios como tratamiento médico, perspectivas a trabajo formal, etc.	Evaluaciones familiares de inicio y final del proyecto
8.	Realización de procesos legales por la asistente social (denuncias de violencia, juicios de alimentos, declaraciones del fiscal)	La eliminación de violencia intrafamiliar (físico, psicológico y/ o sexual)	Evaluaciones familiares de inicio y final del proyecto y informes del psicólogo
9.	Acceso a servicios necesarios, relacionados a las discapacidades o necesidades de miembros de la familia (servicios médicos, psicología, fisioterapia)		Evaluaciones familiares de inicio y final del proyecto

## II. Resultados logrados hasta la fecha en Proyecto de Vida:

Durante los tres meses de octubre, noviembre y diciembre trabajamos de forma intensiva con las siguientes familias:

AAA

AAA es un niño de dos años y tiene descarte de autismo. Es muy niño todavía para diagnosticar 100 por ciento que tiene autismo, pero tiene muchos síntomas, como poca interacción con sus padres, no tiene habilidades sociales (lo cual ya debe tener a esa edad algunas específicas), no logra mantener contacto con las personas y tiene el pensamiento rígido. Jesús ha participado en el programa de Estimulación Temprana en nuestro Centro Arco Iris. Hemos logrado que su mamá esté bien involucrada. Estos meses empezamos trabajar en su casa. AAA está avanzando bien en las terapias pero ahora es tiempo que también en la casa lo van a practicar.

Llegando a su casa, la asistente social empezó a trabajar con la mamá de Jesús en la organización de su hogar e higiene. Siempre es importante pero más ahora que la mamá está gestionando. Los terapeutas explicaron cómo los padres pueden practicar los ejercicios con AAA, con qué materiales y que es el lugar más apropiado para eso en la casa (en una esquina de la casa donde no hay mucha distracción). Cuando empezaron a practicar sus papas con AAA, avanzó más rápido que antes, sobre todo en sus habilidades de motoras finas y hablar. En dos semanas aprendió pronunciar el abecedario completo!

Además de los avances de AAA, también su mamá avanzó mucho. De la asistente social aprendió hacer queso. Después de unos meses probando, ahora hace un queso de buena calidad y vende. Aunque está embarazada sí está trabajando y apoyando al ingreso familiar.

Viendo el cuadro de impactos hemos obtenido logros en los puntos siguientes:

1. Hemos trabajado con los padres de AAA en mejorar la organización de su hogar. Además les hemos capacitado sobre su discapacidad de su hijo y cómo le pueden apoyar en la casa.
2. Hemos creado trabajo para la mamá, a pesar de su embarazo.
9. Hemos brindado los servicios de terapia del programa de Estimulación Temprana a Jesús en lo cual ha avanzado mucho.

Plan de trabajo: Aunque en los meses de enero y febrero el Centro Arco Iris no está abierto, es importante seguir trabajando con AAA. En esta edad, 2 meses sin terapia significará retroceder mucho. Le visitaremos en su casa para dar sus terapias. También apoyaremos a la mama preparándose a su parto, en febrero.

### *BBB y CCC*

Hemos conocido a la familia de *BBB* y *CCC* ya hace años, desde que los chicos eran muy pequeños. La mama de *BBB* tiene leve retardo mental, *BBB* y *CCC* también, son hiperactivos y tienen problemas con su concentración. *BBB* tiene 14 años, *CCC* 5. No les habíamos visto por años, pero recién nos buscaron. Los dos hermanos reciben serpia de nuestro psicólogo según un horario. Sin embargo, es difícil para la mama cumplir con este horario. Traiga a sus hijos cualquier día cualquier hora. Saca a sus hijos de sus colegios para venir al Centro fuera del horario. Hemos trabajado mucho con la mama en eso, en hacerle entender que la terapia solamente puede funcionar si es parte de una rutina y si los chicos asisten a su colegio siempre. También, la mama siempre pasó horas en el Centro Arco Iris, no haciendo nada. Hablando con los terapeutas, con otras mamas, sus hijos jugando durante hora de colegio. Entonces, lo que le falta a la mama es tener estructura en la organización de su hogar. Nuestro equipo de terapeutas está trabajando con ella en eso.

Viendo el cuadro de impactos hemos obtenido logros en los puntos siguientes:

1. Hemos trabajado con la mama en mejorar la organización de su hogar, sobre todo en priorizar cuando sacar a sus hijos para la terapia.
9. Hemos brindado los servicios de terapia para ambos *BBB* y *CCC*. Están avanzando pero les falta bastante todavía.

Plan de trabajo: los meses que vienen pueden causar más desorden a la mama, como los chicos no van a tener la rutina de ir a su colegio todos los días. Es importante que le visitemos en la casa, viendo como les podemos ayudar crear rutina durante las vacaciones. También es clave que desde el momento que empiezan los colegios que la familia entra a una rutina directamente. Además, *BBB* y *CCC* tienen que seguir recibiendo sus terapias.

### *DDD*

*DDD* tiene 6 años y tiene parálisis cerebral, lo cual afecta su desarrollo físico tanto como su desarrollo mental. Está en silla de ruedas. Se puede mover pero muy limitado y sin control. No habla y está mal su vista. Ian viene a nuestro Centro Arco Iris para terapia física. Nuestra asistente social trabaja con su familia, sobre todo su mama. La mama es joven y tiene dos hijos. *DDD* es el mayor, la menor tiene 3 años. Ella no tiene familia aquí en el Valle Sagrado. Vive con la madre y hermana de su esposo. Su esposo no tiene trabajo fijo y es alcohólico. Le causa muchos problemas a la madre. El se dio cuenta pero, reconoció que tiene problemas, y se inscribió para rehabilitación. Ahí está de lunes a viernes, los fines de semana pasa en casa.

La mama viene casi todos los días a nuestro Centro para la terapia de *DDD*. No es fácil. Viven en Calca entonces tienen que venir en combi. Viajar en transporte público con un niño grande con PC en coche y una niña requiere mucha fuerza y perseverancia. Todo lo hace para el bien de su hijo.

El año pasado, le compramos una cama. Los 4 miembros de familia dormían en una sola cama. Lo que les faltaba en su casa hasta ahora fue un baño. Especialmente ahora que *DDD* está creciendo, ya es más difícil para su mama cargarle. Tener un baño apropiado es clave para su higiene. Construimos el baño en unos días no más. Nuestro maestro y chofer lo hicieron juntos con los familiares del padre de *DDD*. En realidad fue un trabajo en equipo y una mejora muy grande para la calidad de vida de *DDD* y su familia. Le felicitamos a la familia por preocuparse por su hijo, por hacer el esfuerzo de viajar casi todos los días a Urubamba para su terapia, y por ayudar mucho en la construcción del baño.

Viendo el cuadro de impactos hemos obtenido logros en los puntos siguientes:

3. En cuestión de su higiene, DDD depende completamente de sus padres. Como tiene PC, para el higiene es extra importante. Hemos trabajado con la familia en este aspecto y llegamos a la conclusión que para poder mejorar la higiene necesitan un baño.

6. Hemos construido el baño para mejorar la higiene de la familia, lo que faltaba. Ahora tienen un wáter que está conectado al desagüe, para que ya no necesiten hacer sus necesidades en el campo. También hay agua corriente en la ducha, así que es más fácil bañarse.

9. DDD aprovecha del servicio de terapia física que le brindamos. Viene casi todos los días.

Plan de trabajo: al terminar de la construcción del baño la familia pasa a la fase de monitoreo. Le vemos a la mamá y DDD casi todos los días en el Centro entonces estamos en contacto con ella siempre. Cualquier cosa nos avisa y veremos cómo poder apoyarle. Cuando vamos en la dirección de Calca pasamos por su casa para ver si todo está bien ahí y con el baño. La mamá nos contó que en los meses enero y febrero van a viajar. Así que DDD no podrá recibir su terapia. Eso nos preocupa un poco, DDD retrocederá bastante faltando dos meses de terapia. Entonces cuando regresen, va a tener que venir todos los días para recuperar y avanzar otra vez después.

### *EEE*

Estos meses hemos seguido trabajando con Jeffrey y su familia. Su padre sigue alcohólico violento y su mamá sigue viviendo con él. Estos meses no solamente hemos trabajado con su mamá y hermanas de EEE, pero también con su abuela (la mamá de su mamá). Ella vive en la misma comunidad y se preocupa mucho por su hija y nietos. Ella prefiere que vengan a vivir con ella, pero el esposo de su hija siempre le convence que siguen viviendo en su casa. Ni modo dice la abuela, qué puedo hacer? Es su decisión. Lo que es importante para la abuela es que encuentre un trabajo para que tenga su propio ingreso. Su cuñada le ofreció acompañarle para pedir trabajo en el hotel donde hace limpieza. Nunca aprovechó de esta oferta. No nos explique muy bien por qué no quiere trabajar, pero tememos que es por el esposo. Que él no quiere que vaya a trabajar, buscando su independencia.

Como el alcoholismo es una enfermedad tan específica, nosotros no tenemos las especialidades trabajar con el padre. Igual violencia doméstica es un tema muy delicado y hay que tratarlo con mucho cuidado. Por eso, hemos buscado a la Defensoría de la Mujer aquí en Urubamba que son especializados en casos de violencia familiar. Sin embargo, no han podido ayudarnos. La mamá de EEE no quiere denunciar a su esposo.

EEE no va bien en su colegio. Unas semanas vino bastante bien a sus terapias. Aprovechamos de eso para reforzarle en matemáticas y comunicación. Uno de los profesores de nuestro Centro Arco Iris le ayudó. Sin embargo, tiene que repetir el año.

Viendo el cuadro de impactos hemos obtenido logros en los puntos siguientes:

2. Seguimos intentando convencer a la mamá que busque un trabajo. Lo que por lo menos hace es ir a los mercados en Calca y Urubamba para vender las rosas y fresas que crecen en su chacra. Pero sería mejor tener un trabajo en que gane un sueldo mensual.

7. Nosotros no tenemos los especialistas para trabajar con hombres alcohólicos y casos de violencia familiar tan fuerte. Por eso hemos buscado a la Defensoría de la Mujer. Sin embargo, no pueden ayudar. La mamá de EEE no quiere denunciar a su esposo.

9. EEE y su mamá siguen aprovechando de los servicios de nuestro psicólogo. Sin embargo no tiene tanto efecto como podría tener cuando vendrían cada semana.

Plan de trabajo: Estamos muy preocupados por la situación de esta familia y por eso no la queremos dejar y pasarla a la fase de monitoreo. Sin embargo, no tenemos muchos logros con ellos tampoco. Estamos en el dilema clásica de gastar tiempo y energía en un caso que necesita mucho ayuda pero con que no logramos tener muchos éxitos (porque es muy complicado el caso) o gastar nuestro tiempo y

energía en un caso que también necesita apoyo y logramos tener más éxitos. Después de Navidad y Año Nuevo le buscaremos a la familia para ver como están y ahí veremos que más podemos hacer para ellos.

### *FFF*

Seguimos trabajando con FFF y su familia. Los puntos 1,5 y 7 siempre son los puntos del cuadro de impactos en que enfocamos en el trabajo con ellos. Visitando su casa, siempre ayudamos a la mama organizando su casa y hablándole de la higiene. Lo que nos complique es la comunicación con la mama. Ella solamente habla Quechua. Su papa sí habla Castellano, pero siempre está demasiado borracho para poder ayudarnos con la comunicación. Por eso siempre llevamos alguien que habla Quechua. Lamentablemente no hemos logrado tener muchos avances con la familia en este aspecto. Cuando venimos, la mama sabe de lo que vamos a hablar y arregla su casa. Sabe que le intentamos enseñar, pero lo que falta es que se dé cuenta de la importancia de la higiene. Como estamos trabajando ya por tanto tiempo con esta familia, estamos intentando otras metodologías. La principal que hemos intentado fue poner la mama en contacto con otras mamas. Tomás vive muy cerca a la casa de FFF. Hemos puesto las dos en contacto y hablamos con las dos sobre la organización del hogar. Para la mamá tampoco es muy fácil organizar su hogar y falta bastante higiene. Se dieron cuenta que ellas no son las únicas y que es normal que alguien tiene problemas organizando su hogar. Esperemos que les vayan a apoyar mutuamente las dos mamas.

Tampoco en el punto 5 avanzaron mucho estos meses. FFF ha venido poco no más al Centro. En general vinieron menos niños al Centro estos meses, que siempre es en este tiempo del año. Estos meses, los padres siempre están muy ocupados trabajando en su chacra, sembrando justo antes y con las primeras lluvias. Los padres no tienen tiempo para alistar a sus hijos para su colegio, se quedan durmiendo con sus hijos en sus chacras lejos de sus casas para cuidar. Eso también es el caso de FFF. Es más fácil dejarle botada en el piso que hacer el esfuerzo de bañarla, vestirla, esperar en la pista hasta que pase el carro, etc. FFF depende mucho de sus padres.

Donde en el informe anterior pude decir que su hermano Braulen iba muy bien en su colegio, ahora tengo que darles la noticia que ha dejado de ir a su colegio. Hemos intentado hablar con él, pero no dice mucho. Su profesor dijo que si vuelve va a poder pasar al próximo año, pero ya no fue. Ya no le gustó. Parece que la situación en la casa le está afectando bastante y que ahora está afectando su educación. Esperemos que vaya a entrar a su colegio normal en 2015, aunque tiene que repetir el año.

Relacionando al punto 7 del cuadro, estamos todavía a la esperanza de que los papas se van a casar. Hemos hecho todo lo que pudimos hacer: apoyar obteniendo todos los documentos necesarios. Sin embargo, el último paso de firmar, tienen que hacer los padres. Nosotros no les podemos obligar a nada. Solamente motivar y estimularles. No les podemos llevar al municipio y hacerles casar a la fuerza. Les hemos arreglado todas las condiciones para que se puedan casar. Lo que fue deseo de la mama de FFF. Ahora ellos tienen que hacer el último paso de ir al municipio.

Viendo el cuadro de impactos no hemos logrado tener muchos avances con la familia de FFF. Es una pena, pero es la realidad.

Plan de trabajo: aunque no hemos tenido muchos logros, seguiremos trabajando con la familia. Sobre todo en la higiene de la casa y la alimentación. Además, prioridad tiene asegurar que sigue estudiando su hijo Braulen.

### *GGG*

Como hemos trabajado mucho ya con la familia de GGG y hemos tenido muchos logros con el y su familia decidimos que pase al fase de monitoreo. Todo ha estado tranquilo estos meses, GGG sigue avanzando muy bien y sus hermanos están trabajando mucho. La razón para mencionar a GGG ahora es por dos razones. La primera es para avisarles que GGG ha terminado muy bien su año escolar en

diciembre. Ahora ha terminado su primaria. El próximo año va a entrar a secundaria, en el mismo Colegio Misión América. La segunda razón es por decir que en Febrero del 2015 viene la campaña médica de ortopedia a la Clínica Kausay Wasi en Coya. Ya estamos preparando a GGG para que le operen a su pierna izquierda.

### *Combi*

El último día del año escolar 2014, 19 de diciembre, paso un incidente con nuestra combi. Todo el año ya la UGEL y la DREC estaban reclamando que la combi debe ser transferida a nombre del Ministerio de Educación porque Arco Iris es una entidad pública. El donante les explicó al Ministerio que la combi fue donada en el año 2013 a Kiya para ejecutar los proyectos Centro Arco Iris, Hogar Arco Iris, y Proyecto de Vida. A pesar de eso, seguían reclamando la combi. El 19 de diciembre del 2014 pararon a nuestro chofer y le intentaron quitar la combi. La policía intervino y la llevo a la Comisaria. Ambas partes tienen que dejar sus testimonios y el fiscal decidirá a quién pertenece la combi. Hasta la fecha está en la Comisaria. Visitamos las familias en transporte público y caminando.

### *Monitoreo*

En los meses de octubre a diciembre hemos monitoreado a más de 20 familias. Visitando a las familias con quienes trabajamos de forma intensiva, también siempre pasamos por algunas casas de familias que están en la fase de monitoreo para ver cómo van. A veces así descubrimos que necesitan ayuda con algo. También, familias que están en monitoreo nos buscan en nuestro Centro Arco Iris cuando necesitan ayuda. Una familia que está en la fase de monitoreo, lamentablemente perdió su hijito de dos años con parálisis cerebral. Ayudamos en organizar su funeraria y el nicho. Otra familia bautizó a su hijo con parálisis cerebral, cual también apoyamos en organizar sobre todo en aconsejarles cómo ahorrar gastos. Volvimos a ofrecer nuestros servicios de terapia a tres niños que están incluidos en educación regular y les visitamos en sus colegios. También organizamos un comité para el programa Vaso de Leche en que las familias participantes reciben leche y quaker para sus hijos. Logramos juntar 20 familias que participan en el programa.

### **III. Participación de los beneficiarios/as en el proyecto**

La participación de los beneficiarios es clave para el éxito del proyecto. Nosotros podemos hacer mil cosas para las familias pero si ellos no están de acuerdo de lo que hacemos, si no entienden lo que hacemos, nunca van a poner en práctica lo que les enseñamos o van a usar lo que construimos. Las familias, los beneficiarios, tienen que participar desde el primer paso. Por eso es muy importante ganar la confianza de las familias. Si ellos confían en nuestro trabajo, van a querer trabajar con nosotros y participar bien.

Sobre todo las familias que están en el fase de monitoreo participan muy bien. Son estos beneficiarios que nos buscan cuando necesitan ayuda con cualquier cosa. Juntas con estas familias hacemos un plan y en la mayoría de los casos las familias pueden actuar independientemente. Nosotros solamente les ayudamos con el plan o aconsejarles qué pasos que tomar.

Las familias con quienes trabajamos de forma intensiva a veces tienen más dificultades en participar. En primera instancia es porque recién empezamos a trabajar con estas familias. Todavía tenemos que ganar la confianza y a veces la familia tiene que desarrollar la aceptación de su problema o perder la vergüenza de tener apoyo. Además, a veces, no participan cien por ciento bien por la complejidad de los problemas que tiene la familia (por ejemplo casos de alcoholismo y violencia).

Por eso, no tenemos buenos resultados con todas las familias. Sin embargo, es parte del trabajo también. Lo más importante es seguir trabajando con estas familias, para mantener el contacto y la confianza. Y, para asegurar y/o prevenir que no caen en más problemas.

Sin embargo, la mayoría de las familias sí participan muy bien y tenemos buenos logros.

## **2. Beneficiarios hasta la fecha**

En estos tres meses hemos trabajado de forma intensiva con cinco familias: 12 niños y 13 adultos. Con las familias que apoyamos en la fase de monitoreo se hace 30 niños y 35 adultos. Sumando el total de beneficiarios de los meses julio a septiembre son 80 niños y 86 adultos que beneficiaron directamente de los proyectos apoyados por ALMA en los meses de julio a diciembre del año 2014.

## **3. Lecciones aprendidas**

Como ya explicado, estamos con el dilema hasta cuando sigues ayudando a un caso sin tener logros. Es difícil dejar a una familia cuando sabes que necesita ayuda. Pero si no la puedes brindar, hay que buscar otra institución que sí tiene los medios de poder ayudar. No es fácil encontrar otra institución que está dispuesta a ayudar. Y con este dilema viene la pregunta: ¿Sola hay que apoyar a casos que tienen mucha potencia a obtener muchos logros? ¿O tienes que buscar justo a los casos desesperados a quien nadie puede (o quiere) apoyar. Es una discusión que nunca va a terminar dentro de nuestro equipo, lo que es bueno porque siempre hay que analizar y reflejar. Pero si estamos todos de acuerdo que siempre vale la pena ayudar a una familia si sabes que tienes los medios de apoyar. En nuestro caso brindar servicios de psicoterapia y terapia física, capacitaciones, y nuestra red de instituciones.

### **Preparado por:**

*Nombre: Asha Carmela Fleerackers*

*Título: Coordinadora de Proyectos Kiya Survivors*

*Firma: ACF*

*Fecha: 20/01/2015*