

**SISTEMATIZACION DE LA EXPERIENCIA DEL QUEHACER DEL
TRabajador SOCIAL EN LA FUNDACION ALIANZA DE VIDA “FUNAVID”**

STEFANIA TRUJILLO PARRA

CORPORACION UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS

FACULTAD: CIENCIAS SOCIALES Y HUMANA

TRABAJO SOCIAL NOCTURNO

BELLO 2015-1

**SISTEMATIZACION DE LA EXPERIENCIA DEL QUEHACER DEL
TRABAJADOR SOCIAL EN LA FUNDACION ALIANZA DE VIDA “FUNAVID”**



STEFANIA TRUJILLO PARRA

Trabajo de grado para optar por el título de Trabajador Social

Docente Asesor: Nidia Rodríguez

CORPORACION UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS

FACULTAD: CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS

TRABAJO SOCIAL NOCTURNO

BELLO 2015-1

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCION	PAG.
Titulo	
Nombre del Campo de Practica	
Lugar	
Autor del Trabajo	
Nombre del Autor	
Modalidad	
1. Fase I –VER	6
1.1 Contextualización y Narrativa	6
1.1.1 Estudio de la agencia	6
1.1.2 Narrativa	14
1.1.5 Hallazgos y construcciones conceptuales	16
1.2 Eje conductor	20
1.2.1 Categorías y subcategorías	20
1.2.1.1 Formulación de la pregunta o enunciado	22
1.3 Objetivo General	23
1.3.1 Objetivos Específicos	23
1.4 Justificación	24
2. Fase II – JUZGAR	26
2.1 Marco Teórico, Referencial y Conceptual	26
2.1.1 Marco Referencial	26
2.1.2 Marco Teórico Conceptual	29
2.1.2.1 Cáncer Infantil	29
2.1.2.2 Principales Problemáticas del Niño con Diagnóstico	
de Cáncer y su Familia	39
2.1.2.3 Tipos de Familia	42

2.1.2.4	Calidad de Vida	44
2.1.2.5	Alianzas Estratégicas	45
2.1.2.6	Modelo de Intervención Social	46
2.2	Tipo de Investigación	51
2.3	Enfoque	54
2.4	Enunciados- Hipótesis de acción	55
2.5	Interpretación Hermenéutica – Triada	56
3.	Fase III - ACTUAR	64
3.1	Programa de Atención Psicosocial al niño con Diagnóstico de cáncer y su familia FUNAVID	64
3.1.1	Proyecto Terapias Complementarias “Equinoterapia”	81
3.1.2	Proyecto Familias Unidas FUNAVID	86
3.1.3	Proyecto Visitas al Hospital “Dosis de amor la mejor medicina”	90
3.1.4	Proyecto Recreación y Tiempo libre “Sonrisas de Corazón”	94
3.1.5	Proyecto de Ayudas Alimentarias, Transporte, Vivienda y Medicamentos “Día de Bienestar”	98
3.1.6	Proyecto Cumplir Sueños “Se Vale Soñar”	102
3.2	Cronograma	104
3.3	Monitoreo y Evaluación	105
3.4	Propuesta de Intervención para el área de Trabajo Social,Ruta de Intervención Psicosocial	106
3.4.1	Estructura general de área de Trabajo Social en la Fundación	108
4.	DEVOLUCION DE CREATIVA	110
5.	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICA	114

IDENTIFICACION DEL PROYECTO DE GRADO

Título

Sistematización de la experiencia del quehacer del trabajador social en la Fundación Alianza De Vida “FUNAVID”

Nombre del campo de Práctica

Fundación Alianza de Vida FUNAVID

Lugar

Fuerza Aérea Colombiana Comando Aéreo de Combate N° 5 CACOM 5 Rionegro
Apoyando a la Fundación Alianza de Vida FUNAVID

Autor del Trabajo

Stefania Trujillo

Nombre del Tutor

Nidia Rodríguez

Modalidad

Sistematización

1. Fase I - Ver

1.1. Contextualización y Narrativa

Según (Juliao, 2011)La presente fase tiene que ver con el recorrido desde la memoria del proceso de la práctica social o profesional que incluye, las descripciones o características de la agencia, el proceso metodológico, los hallazgos y sus construcciones conceptuales, por tal motivo a continuación se presenta el estudio institucional de Fundación Alianza de Vida FUNAVID donde se realizó la práctica profesional en el segundo semestre del año 2014.

1.1.1 Estudio Institucional de la Agencia

Misión

Brindar atención a niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer y a sus familias en los aspectos: físico, emocional, espiritual y económico; contribuyendo a mejorar la calidad de vida durante el proceso de su enfermedad hasta su curación o en otros casos menos afortunados hasta su deceso. Trabajamos apoyados en la fe, el amor y la esperanza para fortalecer el estado anímico y mejorar la respuesta a los tratamientos convencionales mediante terapias complementarias y actividades lúdico-recreativas, educativas, deportivas y culturales.

Visión

La Fundación Alianza de Vida “FUNAVID”, será el primer centro integral de apoyo a niños, niñas y adolescentes con cáncer y a sus familias, reconocida nacional e internacionalmente como una Fundación líder en Colombia, pionera en la implementación de terapias complementarias como una herramienta articulada al tratamiento convencional y en el fortalecimiento del estado anímico, con un espacio apropiado para tal propósito.

Objetivos Institucionales

- Conformar un equipo a nivel administrativo, psicosocial, de terapeutas complementarios, patrocinadores y voluntarios para dar cumplimiento a la misión de la Fundación.
- Adquirir la sede (FUNAVID) para brindar atención integral a las niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer y sus familias.
- Dar amor, esperanza y ayudar e incentivar los cuidados que necesitan los niños para sobrellevar la enfermedad de una manera tranquila, divertida y acompañada.
- Realizar alianzas estratégicas con diferentes entidades comprometidas en mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.
- Difundir la problemática del cáncer infantil, a través de medios de comunicación.

Política Social Institucional

Funavid es una entidad sin ánimo de lucro la cual no cuenta con recursos propios, siempre ha recibido el apoyo de otras entidades y personas que se han interesado con el objeto social de la Fundación.

La población beneficiaria de los servicios ofrecidos por la Fundación son niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en situación de vulnerabilidad social, puesto que las condiciones de vida en las que se encuentran afectan de manera negativa su desarrollo humano, que pertenezcan al régimen subsidiado de salud, algunos están en situación de desplazamiento, se encuentran en estratos socioeconómicos 1, 2, 3; y a quienes el tratamiento se realice en el Municipio de Medellín y sus alrededores.

El objeto social de la Fundación Alianza de Vida es brindar apoyo integral a la población mencionada para mejorar su estado anímico y psicológico, por medio de terapias complementarias articuladas al tratamiento convencional con el fin de mejorar su calidad de vida.

La Fundación alianza de vida le apunta al cumplimiento de las siguientes normas o políticas públicas:

Al objetivo del milenio N °4 Reducir La Mortalidad de los Niños Menores de 5 Años el cual tiene como meta Reducir en dos terceras partes, entre 1990 y 2015.

Al Plan Decenal para el Control del Cáncer 2012-2021 Colombia, con el cual se plantean intervenciones oportunas, certeras y coordinadas para reducir la incidencia, mortalidad y discapacidad, así como mejorar la calidad de vida de niños y adultos que tienen la enfermedad.

De igual manera a la ley 1388 la cual busca disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin.

También la Resolución 2225 de Agosto 9 de 2012, por la cual se nombran a los representantes de las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios, EAPB, Instituciones prestadoras de servicios de salud, IPS, Organizaciones sin Ánimo de Lucro y Fundaciones, a los padres de familia en el Consejo nacional asesor de Cáncer Infantil.

Además del protocolo nacional de vigilancia en salud pública en cáncer infantil y leucemias entre otros.

Objeto social de la Fundación:

1. Planificar y ejecutar estrategias y programas de prevención, formación, orientación y centros de atención a los niños con diagnóstico de cáncer y sus familias, que reciban un tratamiento humanizado y una reinserción facilitadora después del tratamiento, para cual podrá crear centros de alojamiento temporal, desarrollo de apoyo psicológico.

2. Realizar actividades lúdicas, recreativas y de esparcimiento tanto al niño con cáncer y su núcleo familiar, que les permita disminuir el aislamiento y el stress durante el proceso y llevar una vida normal con calidad, fomentando su creatividad.
3. Promover e implementar de manera propia, mediante convenios y/o asociaciones la implementación de tratamientos alternativos en el niño con diagnóstico de cáncer , tales como equino terapia, hidroterapia, aromaterapia entre otros que mejoren el equilibrio y desarrollo de la capacidad comunicativa para enfrentar situaciones difíciles en su tratamiento convencional, como la quimioterapia y otras medidas de choque.
4. Patrocinar y promover conferencias, talleres, trabajo social de grupo que concientice a los familiares acerca de los procedimientos del niño con cáncer y que permita tener un apoyo psicosocial al núcleo familiar.
5. Sugerir proyectos de leyes en las que se ofrezca una mejor atención de enfermedades graves o terminales, así como exenciones tributarias para importación de suministros, medicamentos y equipos que se utilicen en la prevención y tratamiento de estas.
6. Vincular de manera voluntaria grandes líderes de la FUERZAS ARMADAS para que mediante convenios y/o tareas de apoyo se logre beneficio a niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer y sus familias en atención a estas problemáticas en asocio de sus proveedores y patrocinadores brindándoles más oportunidad a estos de hacer realidad sus sueños, mejorando su estado anímico.

Política Consecución de Recursos

Fundación Alianza de Vida FUNAVID dentro de su política institucional presenta una política de captación de recursos acorde con la misión, visión, principios y valores de la entidad y con las leyes y reglamentos aplicables.

1. La Fundación en la actividad de obtención de fondos actúa con honestidad, equidad, integridad y franqueza.

2. La Fundación Alianza de Vida podrá recibir donaciones de personas naturales y jurídicas, nacionales o extranjeras, públicas o privadas con o sin fines de lucro además podrá realizar colectas públicas, eventos sociales, etc. Todo tipo de apto tendiente a la recaudación de fondos a su vez podrá realizar todas aquellas actividades de salud y educación culturales y recreativas de investigación científica o tecnológica y de desarrollo social que tengan como prioridad el interés de la comunidad en lo pertinente.

3. La Fundación facilita a los donantes información completa y oportuna sobre la manera en que utiliza sus fondos.

4. La Fundación destina todos los fondos que se recaudan a la finalidad para la cual se obtuvieron, dentro de un plazo razonable.

7. Solicitar ayuda ya sea en efectivo o en especie a los miembros de las Fuerzas Armadas de Colombia, figuras públicas, artistas, programadoras de televisión, y demás personas de alto reconocimiento social, para el cumplimiento de metas específicas tales como el fomentar encuentros que generen alegría o satisfacción en el niño con diagnóstico de cáncer se considera de gran importancia obtener la contribución del Gobierno Nacional, Departamental, Municipal, la ayuda de instituciones internacionales de países amigos comprometidos a solucionar y/o mejorar esta problemática.

8. La Fundación pone periódicamente a disposición de los donantes y del público en general informes exactos en los que constan las sumas recaudadas, la manera en que se han gastado y la proporción neta utilizada para la finalidad o causa.

Política Institucional de Voluntariado

La Fundación Alianza de Vida FUNAVID podrá vincular un gran número de voluntarios nacionales e internacionales comprometidos con la causa para obtener mayor número de personas beneficiadas.

De igual forma FUNAVID asociara entidades promotoras de educación tales como el Sena, Universidades Publicas y Privadas, todos los centros de educación que puedan contribuir a mejorar las oportunidades para los beneficiarios y sus familias.

Marco Legal

Ley 1388 De 2010 Cáncer Infantil

La cual busca reducir la tasa de mortalidad por cáncer de los menores de 18 años garantizando la presentación de todos los servicios que sean necesarios para su detección temprana y tratamiento integral, algunos aspectos destacables son:

Beneficiarios

Menores de 18 años quienes tengan confirmado el diagnóstico de cáncer en cualquiera de sus etapas, tipos o modalidades.

Menores de 18 años con diagnóstico confirmado y certificado por el onco-hematólogo pediátrico de aplasias medulares y síndromes de falla medular trastornos hemorrágicos hereditarios, enfermedades hematológicas congénitas, histiocitosis y trastornos de las enfermedades señaladas anteriormente.

A que se tiene derecho

Una vez confirmado el diagnóstico de cáncer se autorizaran todos los servicios que el menor requiera de manera integral.

Estos servicios serán prestados por unidades de atención de cáncer infantil de su EPS o ente territorial. Los familiares del menor tendrán derecho a recibir tratamientos preventivos y aquellos que sean necesarios con el fin de evitar que la ausencia de estas medidas ponga en peligro la efectividad del tratamiento del menor. Los beneficiarios de la ley contara, cuando el tratamiento o diagnóstico así lo exija, con un servicio de apoyo social que incluye los servicios de un hogar de paso, pago del costo de desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar gratuitos para el menor y por lo menos un familiar o acudiente.(REPUBLICA, 2014)

¿Qué procedimientos incluye dicha atención?

Consultas

Exámenes de apoyo diagnóstico

Medicamentos

Intervenciones quirúrgicas

Seguimiento al paciente

Todos los procedimientos tendrán un manejo equivalente a los servicios incluidos en el plan obligatorio de salud por parte del asegurador o el ente territorial.

Resolución 418 De 2014 (febrero 14)

Ministerio de Salud y Protección Social por la cual se adopta la Ruta de Atención para niños y niñas con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia.

Política Pública Plan Decenal para el Control del Cáncer 2012-2021,

Ha seguido las metas definidas para las prioridades nacionales en salud relacionadas específicamente con los siguientes componentes:

- Salud sexual y reproductiva.
- Enfermedades crónicas no transmisibles.
- Nutrición.
- Seguridad sanitaria y del ambiente.
- Seguridad en el trabajo y las enfermedades de origen laboral.

Realizó un análisis de políticas, programas y planes sectoriales, que tuvieran relación con las prioridades y necesidades del control del cáncer en Colombia. Los sectores

seleccionados fueron: seguridad alimentaria (agricultura, alimentación, veterinaria), salud humana, medio ambiente e industria.

Código 1098 de 2006 Ley Infancia Y Adolescencia

Es un manual jurídico que establece las normas para la protección de los niños, niñas y adolescentes y tiene como fin garantizarles su desarrollo integral para que crezcan en el seno de su familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión.

¿Cuáles son sus principios?

- Protección Integral: reconocimiento de los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derechos, la garantía y cumplimiento de los mismos.

- Interés Superior: los derechos de los niños, niñas y adolescentes prevalecen sobre los demás.

- Corresponsabilidad: la Familia, la Sociedad y el Estado son corresponsables en su atención, cuidado y protección.

- Perspectiva de Género: se habla del concepto de niño, niña y adolescente. Así mismo se tiene en cuenta diferencias de edad, etnias, sociales, culturales y psicológicas.

1.1.2 Narrativa

Luego de la descripción de la institución en la narrativa tenemos el diagnóstico como fase inicial de la planeación de la problemática el cual permite tener un conocimiento real y concreto sobre la situación problema o necesidad sobre la cual se va a intervenir, en esta ocasión el instrumento de inventario de problema y mapa de influencias es el que más se ajusta y posibilita el análisis de la situación y la respectiva priorización del problema de la práctica profesional realizada en el segundo semestre del año 2014, desde el 24 de agosto al 12 de diciembre, teniendo como objeto de estudio las necesidades, problemáticas y

demandas de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID. La fundación tiene como población beneficiaria de los servicios ofrecidos niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer, que pertenezcan al régimen subsidiado de salud y en situación de vulnerabilidad social determinada por las condiciones de vida en las que se encuentran, las cuales afectan de manera negativa su desarrollo humano, por ejemplo, algunos están en situación de desplazamiento y se encuentran en estratos socioeconómicos 1, 2, 3. Por último los niños y niñas deben recibir su tratamiento en el Municipio de Medellín y sus alrededores.

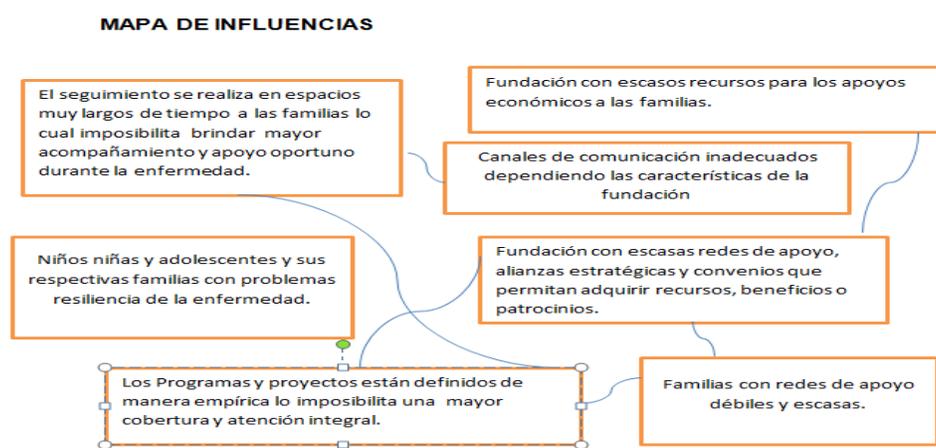
La Fundación realiza diferentes actividades recreativas, terapias alternativas, apoyo económico, anímico y espiritual. Actualmente la Fundación no cuenta con un programa psicosocial, así mismo proyectos estructurados que le permitan brindar una mayor cobertura al niño, niña, adolescente con diagnóstico de cáncer y su familia, crear convenios con otras entidades y empresas donde se puedan adquirir recursos, beneficios o patrocinios además de brindar apoyo enfocado al fortalecimiento de las habilidades y actitudes de las familias frente al tratamiento de esta enfermedad, lo cual hace que los integrantes de la Fundación no cuenten con el seguimiento y apoyo permanente durante la enfermedad y sientan que los canales de información y apoyos de tipo psicosocial, económico, jurídico nos son los más eficientes.

Por tal razón el Trabajador Social en formación interpreta y se ve en la necesidad de elaborar un programa de apoyo psicosocial y una reestructuración del marco institucional y funcionamiento de la Fundación, con el apoyo del profesional voluntariado de esta, que facilite una permanente atención integral al niño con cáncer y su familia, establecimiento de redes de apoyo, sostenibilidad y un acompañamiento social, económico, familiar, anímico, educativo de seguimiento, y asesoría por parte de profesionales y que permitan cumplir a cabalidad con el objeto social de la Fundación.

Lo anterior guiado desde la gerencia social y la identificación de las diferentes herramientas de dirección, gestión, planificación social, que aportan a los diferentes campos de desarrollo social y de establecimiento de modelos de gestión inspirados en principios éticos, humanistas y democráticos, es decir, elabora, coordina y ejecuta los programas

psicosociales de la Fundación al igual que establece redes de apoyo y se preocupa por el mejoramiento de la imagen institucional de esta.

A continuación se muestra el inventario de problemas y mapa de influencias, el cual posibilita el análisis de la situación:



1.1.3 Hallazgos

De acuerdo a lo anterior y continuando con el proceso narrativo cabe señalar los hallazgos encontrados al llegar al campo de práctica, se evidencio la Fundación, como una entidad sin ánimo de lucro la cual trabaja en pro del niño con cáncer y su familia fomentando terapias alternativas articuladas a los tratamientos convencionales, actividades lúdicas, recreativas y educativas que se realizan para unir a la familia en torno al niño que padece la enfermedad y que los ayuda a aceptar y a dar lo mejor de sí para luchar juntos por una misma causa la sanación , de igual manera presta apoyo económico, espiritual, físico y mental todo lo anteriormente mencionado se realiza gracias al apoyo de otras entidades y personas que se solidarizan con la causa y comparten el mismo objeto social de la Fundación.

Uno de los principales hallazgos encontrados fue la falta de profesionales fijos con contrato y remuneración establecida debido a la falta de recursos propios, lo cual hace que los practicantes de diferentes programas universitarios y voluntarios sean primordiales para llevar a cabo el objeto social de la Fundación. Al iniciar la práctica se evidenció que la Fundación se encontraba en la etapa de reestructuración y organización de un marco institucional sólido, creación de página web, campañas publicitarias, formulación de los proyectos, ya que no se encontraban escritos y se manejaban de manera muy empírica, lo cual no permitía el debido seguimiento, control, evaluación ni indicadores de medición que permitieran demostrar los beneficios que se han ido logrado con cada proyecto que maneja la fundación, además de la importancia que tendrían estos en el establecimiento de estrategias y políticas que permitan consolidar alianzas empresariales para cada proyecto.

Por otra parte en cuanto a la cantidad de familias pertenecientes a la fundación lo mencionado por la directora de la fundación la señora María Eugenia Chica fue un aproximado de 123 familias entre las familias de los niños hospitalizados en San Vicente Fundación y las familias de los niños en diferentes etapas del tratamiento, de igual manera manifestó que no contaban con una sola base de datos actualizada si no con varias bases de datos, algunas desactualizadas, debido a la falta de una persona que se encargara de esta tarea en la Fundación, esto no posibilitaba conocer con claridad y oportunidad el número de familias beneficiarias de la Fundación, por tal motivo el trabajador social en formación organizó las diferentes bases de datos como primera función asignada por la directora y confirmo si las familias aun hacían parte de la Fundación, de este trabajo donde se tuvo como resultado 50 familias localizadas con datos actualizados y que asistían permanentemente a las actividades de la Fundación, otras 10 familias que mencionaban haber perdido contacto con la fundación por diferentes razones, 20 familias que no se pudieron localizar en la base de datos, de las cuales 10 se lograron ubicar gracias a la ayuda del Hospital San Vicente Fundación, y un restante de familias de los niños hospitalizados de las cuales no se habían registrado los datos, la actualización de los datos de estas últimas se realizó durante el segundo semestre del año gracias a la ayuda de Ángela Marín una profesional voluntaria de la Fundación.

De igual manera el Trabajador Social en formación desarrollo otras actividades y funciones como ser el enlace entre la Fundación y la Fuerza Aérea Colombiana, ya que las instalaciones de realización de la práctica profesional pertenecían al comando aéreo de combate N5 CACOM 5 en Rionegro, espacio facilitado por el Comandante de la Unidad y el Departamento de Acción Integral con el fin de tener un profesional en formación apoyando a la Fundación Alianza de Vida FUNAVID desde el Oriente Antioqueño. el enlace consistió en ser el hilo conductor entre las dos instituciones con el fin de coordinar el proyecto de salidas recreativas que el Comando proporciona a la Fundación, obtención de ayudas económicas proporcionadas a Funavid a través del Plan Corazón Amigo, participación en los comités de transparencia del Plan manifestando las necesidades y las propuestas para invertir el dinero y pasando la documentación solicitada para cualquier donación o gasto del Plan Corazón Amigo de la Fuerza Aérea a la Fundación.

Otra de las principales funciones y actividades realizadas fue la consecución de recursos en el Oriente Antioqueño, al respecto se encontró que la Fundación no contaba con un plan estratégico definido ni un programa debidamente elaborado, aspecto de importancia para la obtención de recursos, por tal razón también se elaboró el programa de atención psicosocial FUNAVID durante el segundo semestre del 2014, al igual que la estructuración de proyectos FUNAVID, los cuales se estaban realizando de manera empírica en la fundación sin estar documentados, esto como ya se mencionó antes, impedía mostrar el resultados, logros y alcances de cada proyecto, además de no permitir una mayor cobertura, ni alianzas estratégicas o convenios.

Como trabajadora social busque apoyar el proceso de mejoramiento de la imagen institucional que se tenía proyectado realizar a través de videos institucionales y de sensibilización, pero que no se logró en su totalidad por falta del material audiovisual. De solo un video de sensibilización el cual fue dirigido en especial a la Fuerza Aérea Colombiana.

Seguido a esto se realizó la creación de una política institucional que permitiera un marco de gestión de recursos, la cual se realizó en su totalidad; de la gestión de redes de apoyo, alianzas estratégicas y convenios donde se alcanzaron algunas alianzas entre entidades integrantes de la política pública de voluntariado de Medellín, Aeropuertos Airplan, Fundación Patronato María auxiliadora, Hospital San Juan de Dios Rionegro, Sport Group, entre otros esta función no se realizó a cabalidad debido a que me enfoque en la estructuración del programa y proyectos para poder obtener este fin, por otro lado otra función que se acordó y se realizó fue la organización de actividades proyecto salidas recreativas “ SONRISAS DE CORAZON” coordinación de eventos FUNAVID y FUERZA AEREA COLOMBIANA donde se realizaron funciones como citar los niños y estar pendiente de cronogramas de las actividades, lugares entre otros.

Cabe resaltar una de la Actividades que se realizó, la cual fue el plan de intervención y seguimiento a las familias de la Fundación, se elaboró una ficha social para las Llamadas de seguimiento familias FUNAVID, con esta herramienta se realizaron de 4 a 6 llamadas de seguimiento a cada familia durante el segundo semestre del año teniendo la información de la situación de salud por la que estaba atravesando el niño, la situación económica y psicológica.

Para terminar la actividad constante de recolección de tapas plásticas campañas FUNAVID ¡AYUDANOS A SALVAR VIDAS ¡ en el oriente Antioqueño, el cual consistió en promocionar la campaña y realizar la recolección y entrega de tapas plásticas a la Fundación con la ayuda de la Fuerza Aérea con el fin de adquirir recursos propios para los proyectos de esta.

1.2 Eje Conductor

La ausencia de un programa de atención psicosocial, y de proyectos debidamente estructurados en la Fundación ocasionan falta de seguimiento, control y evaluación de la atención psicosocial prestada al niño, niña, adolescente con cáncer además es un obstáculo en consecución de recursos y gestión de alianzas con empresas del sector privado que garantizan la continuidad y sostenibilidad de la Fundación.

1.2.1 Categorías y subcategorías

Categorías	Subcategorías
Programa de intervención psicosocial	Cáncer, familia, problemáticas del niño con diagnóstico de cáncer y su familia, calidad de vida, redes de apoyo, y herramientas para intervención psicosocial, seguimiento, control y evaluación
Herramientas de consecución de recursos	Proyectos, alianzas estratégicas, política institucional

Preguntas Rectoras:

¿Quién hace la sistematización de la experiencia y cuál es la experiencia?

El profesional en formación que opta por el título de Trabajador Social de la Corporación Universitaria Minuto de Dios el cual realiza una sistematización acerca del quehacer del Trabajador Social en una Fundación a través de su experiencia de práctica profesional

¿Con quién realiza la experiencia?

La experiencia se realiza con niños, niñas, adolescentes y sus familias con diagnóstico de Cáncer de niveles 1,2, 3 y en situación de desplazamiento cuyo tratamiento se realiza en la ciudad de Medellín.

¿Dónde realiza la experiencia y cuándo?

La experiencia se realiza en la Fundación Alianza de Vida FUNAVID teniendo como instalaciones el departamento de acción integral de LA Fuerza Aérea Colombiana Comando Aéreo de Combate N° 5 ubicado en Rionegro Antioquia debido a que este abrió un espacio para trabajar con la Fundación desde sus instalaciones, en el segundo semestre del año 2014 desde el 24 de Agosto hasta el 12 de Diciembre.

¿Por qué realiza la sistematización?

La sistematización se realiza con el fin de establecer la importancia del rol del trabajador social en la Fundación, brindar a la fundación proyectos estructurados y estrategias de obtención de recursos además de reconocer debilidades, fortalezas, posibilidades de mejora entre otros y optar por el título de trabajador social.

1.2.1.1 Formulación de la Pregunta o Enunciado

¿Un programa de atención psicosocial para atención integral al niño, niña y adolescente con diagnóstico de cáncer y su familia en la fundación alianza de vida “FUNAVID”, permitirá a la misma el seguimiento adecuado de los beneficiarios y la consecución de recursos que garanticen su continuidad y sostenibilidad?

Subpreguntas

- ¿Cuál debe ser el plan de intervención de trabajo social en la Fundación Alianza de Vida?
- ¿Cuáles son los proyectos que tiene la fundación para atención integral, control, seguimiento y evaluación de las niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer y sus familias?
- ¿Cuáles deben ser las herramientas para la consecución de alianzas estratégicas y de apoyo en los diferentes proyectos de la Fundación con diferentes entidades comprometidas en mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer?
- ¿Cuál debe ser el protocolo que facilite el seguimiento y habilite canales eficientes de información adecuados para las familias de la Fundación?

1.3 Objetivo General

Elaborar un programa de atención psicosocial para atención integral al niño, niña y adolescente con diagnóstico de cáncer y su familia en la fundación alianza de vida “FUNAVID”, que le permitan a la misma el seguimiento adecuado de los beneficiarios y la consecución de recursos que garanticen su continuidad y sostenibilidad.

1.3.1 Objetivos Específicos

- Realizar el plan de intervención de trabajo social en la Fundación Alianza de Vida.
- Documentar los proyectos que tiene la fundación para atención integral, control, seguimiento y evaluación de las niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer y sus familias.
- Establecer herramientas para la consecución de alianzas estratégicas y de apoyo en los diferentes proyectos de la Fundación con diferentes entidades comprometidas en mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.
- Realizar protocolos que faciliten el seguimiento y habiliten canales eficientes de información adecuados para las familias de la Fundación.

1.4 Justificación

La experiencia a sistematizar es el quehacer del trabajador social en la práctica profesional realizada en la fuerza aérea colombiana específicamente en la Fundación Alianza De Vida “FUNAVID” donde el Trabajador Social en formación actuó como el enlace entre estas dos instituciones elaborando, formulando y llevando a cabo los programas y actividades de la Fundación con el apoyo y el apadrinamiento de la fuerza aérea Colombiana específicamente el Comando Aéreo de Combate Número 5 CACOM 5 durante el segundo periodo del año 2014 desde Agosto 24 a Diciembre 12.

Este trabajo es valioso porque permite evidenciar la importancia del rol del trabajador social en la Fundación a través de la experiencia vivida, resaltando la labor de sistematizar operativa y organizacionalmente la Fundación a través de un programa de atención psicosocial el cual busca generar bienestar social, familiar, físico y psicológico en la población infantil afectada con cáncer, al igual que ser base fundamental para la consecución de recursos y gestión de alianzas con empresas del sector privado que permitan que la Fundación tenga continuidad, bases organizacionales fuertes, y sea sostenible en un futuro.

De igual manera cabe resaltar como un programa de intervención psicosocial bien estructurado con protocolos de intervención y seguimiento al niño con diagnóstico de cáncer y su familia permitirá una mayor atención integral además del seguimiento pertinente y apoyo psicosocial propicio en todos los episodios y etapas de la enfermedad, así mismo la importancia de proyectos elaborados que permiten llevar a cabo el debido seguimiento, control, evaluación a través de los diferentes indicadores de medición que permitirán demostrar los beneficios que se han ido logrado con cada proyecto que maneja la fundación al igual de la importancia de estos en el establecimiento de estrategias y políticas que permitan consolidar alianzas empresariales para cada proyecto.

Lo anterior con el fin de cumplir con el objetivo social de la Fundación, brindar apoyo integral a las niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer y sus familias, para mejorar su estado anímico y psicológico, unión familiar, información, orientación, lo cual permite otorgar a niños con cáncer la oportunidad de tener una mejor calidad de vida durante los momentos de su tratamiento hasta su curación o en otros casos menos afortunados, hasta su deceso, brindando un acompañamiento a sus familias quienes viven día a día la evolución de su ser querido.

Cabe resaltar que el trabajador social en formación es guiado desde la gerencia social y la identificación de las diferentes herramientas de dirección, gestión, planificación social, que aportan a los diferentes niveles de desarrollo social y de establecimiento de modelos de gestión inspirados en principios éticos, humanistas y democráticos, en donde la presente sistematización aborda la importancia del trabajador social en la Fundación y enfatiza lo significativas que son sus funciones como elaborador, coordinador y ejecutor de los programas psicosociales de la Fundación al igual que establecimiento de redes de apoyo, e intervención y seguimiento a las familias.

2. Fase II – Juzgar

2.1 Marco Teórico, Referencial y Conceptual

2.1.1 Marco Referencial

Según (Juliao, 2011) la praxeología aparece como un esfuerzo de hermenéutica práctica que articula las funciones universitarias de investigación, de compromiso social crítico y de formación profesional al interior de un contexto pluridisciplinario. Por eso, ella sitúa plenamente el quehacer pedagógico en un paradigma praxeológico de investigación-acción-formación en el que la práctica, en su contexto, es el punto de partida y el de llegada, es generadora de teoría y de acción responsable. Justamente, la praxeología no es sólo un ejercicio de investigación teórico o intelectual, sino, y sobre todo, una práctica de responsabilidad y rendición de cuentas de los sujetos que la ejecutan.

La praxeología se entiende como un discurso (logos) construido después de una seria reflexión, sobre una práctica particular y significativa (praxis); como un procedimiento de objetivación de la acción, como una teoría de la acción. Por el tipo de análisis que realiza, pretende hacer que dicha praxis sea más consciente de su lenguaje, de su funcionamiento y de lo que en ella está en juego, sobre todo del proceso social en el cual el actor o practicante está implicado y del proyecto de intervención que construye para cualificar dicho proceso; todo esto con el fin de acrecentar su pertinencia y su eficacia liberadora. Esto se entiende únicamente si aceptamos el presupuesto de que la palabra sólo tiene sentido en tanto enuncia un hecho, y la teoría sólo tiene sentido como expresión de una praxis. La praxeología surge de la práctica social para volver, después de la reflexión, sobre ella misma y transformarla.

La praxeología está determinada por el contexto donde se ubica la práctica educativa: lo histórico define su marco de referencia que no puede ser rígido ni universal, sino que tiene que ser construido por las personas, en su calidad de sujetos cognoscentes, capaces de transformar su propia realidad. En consecuencia, la praxeología es el resultado, de un análisis empírico y de un discurso crítico: ella designa, desde el principio, una

reflexión práctica sobre los principios de la acción humana y de sus técnicas, pero busca, igualmente, los principios generales y la metodología adecuada para una acción competente y acertada. Teoría y proceso investigativo sobre la acción práctica son, pues, los dos sentidos más usados alrededor del concepto “praxeología”. En todo caso, la praxeología supone siempre un proceso de reflexividad.

Con base en todo lo anterior, se puede decir que el quehacer praxeológico cumple una cuádruple función: de conservación, de enriquecimiento, de gestión y de apropiación de los saberes que produce la práctica, función similar a la de los knowledge managers. A diferencia del profesional práctico, el profesional reflexivo o praxeólogo se interesa más por las prácticas eficaces, por el saber-hacer que éstas implican, que por los resultados de las mismas (los hechos, objetos, artefactos, etcétera). A diferencia del práctico comprometido con la complejidad de lo real, el praxeólogo tiene que realizar un ejercicio de abstracción, de pensar por separado aquello que no está separado: se trata de descomponer la práctica (y sus procedimientos) en tantas fases como sea necesario para comprenderla y, enseguida, conducirla o reconducirla con pleno conocimiento, y, de ser posible, modernizarla. Este desplazamiento de lo concreto vivido o percibido (la práctica o la observación de la práctica), a lo concreto pensado para retornar a lo concreto construido, y de ahí a lo concreto aprehendido es el quehacer fundamental de la praxeología (Juliao, 2002). Es una revalorización de la práctica que, como lo dijo Bourdieu (2003, p. 75), “siempre está subvalorada y poco analizada, cuando en realidad, para comprenderla es preciso poner mucha más competencia técnica, mucha más, paradójicamente, que para comprender una teoría”.

De lo anterior podemos concluir que el enfoque praxeológico pedagógico centrado en la formación integral, entendida como la formación que pretende el desarrollo armónico de todas las dimensiones de la persona, el modelo se orienta a la conformación de una persona que integra el saber (theoria) con el actuar (praxis) y es diestra para articular en la sociedad el proyecto de vida y de trabajo que, en sí misma, ha realizado.

De aquí que se vea enfocado a través de esta pedagogía debido al marco conceptual integrador que esta presenta el cual invita a los futuros profesionales, a un proceso reflexivo y crítico sobre su propia práctica en el marco de una real flexibilidad curricular además de la búsqueda de un ser humano integral y socialmente comprometido, capaz de relacionar teoría y práctica, de valerse de los saberes adquiridos desde la experiencia, de cuestionarla teóricamente, de discutir de modo práctico la teoría y de encontrar motivación absoluta en la posibilidad de trascender con sus propias propuestas.

2.1.2 Marco Teórico Conceptual

2.1.2.1 Cáncer Infantil

El cáncer constituye un grupo de enfermedades con grandes repercusiones sociales, económicas y emocionales. La carga creciente del cáncer en el perfil de salud de los colombianos amerita intervenciones oportunas, certeras y coordinadas para lograr el impacto esperado a nivel poblacional e individual sobre su incidencia, discapacidad, calidad de vida y mortalidad. Actualmente, el avance en el conocimiento científico, el ritmo en el desarrollo de nuevas tecnologías y el cambio en los sistemas de salud, imponen retos específicos para el control del cáncer. (INSTITUTO NACIONAL DE SALUD (INS), 2008)

El cáncer comienza en las células, que forman los tejidos del cuerpo. Normalmente, se forman células nuevas a medida que se necesitan para reemplazar a las células viejas que mueren. Algunas veces, este proceso sale mal. Se forman células nuevas que no son necesarias y las células viejas no mueren cuando deberían. El exceso de células puede formar un tumor. Los tumores benignos no constituyen un cáncer, pero los malignos sí. Las células de los tumores malignos pueden invadir los tejidos cercanos o separarse y diseminarse a otras partes del organismo.

Los niños pueden tener cáncer en las mismas partes del cuerpo que los adultos, pero existen diferencias. Los cánceres de la niñez pueden ocurrir repentinamente, sin síntomas

precoces, y tienen un índice de curación elevado. El cáncer más común en los niños es la leucemia. Otros cánceres que afectan a los niños son: tumores cerebrales, linfoma y sarcoma del tejido blando. Los síntomas y el tratamiento dependen del tipo de cáncer y de lo avanzada que esté la enfermedad. El tratamiento puede incluir cirugía, radiación y/o quimioterapia. (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER(INC), 2014)

Etapas o Fases del Cáncer Infantil

Diagnóstico

La Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO, por su sigla en inglés) ha descrito que la información sobre el diagnóstico de cáncer debe ser “centrada en la familia y enfocada en el niño” , siendo de esta forma importante establecer una relación de confianza a través de una atención individualizada, en donde se pueda dar lugar a la expresión emocional libre de los padres, ya que la participación del niño y la familia es clave e influirá posteriormente en la adecuada toma de decisiones respecto al plan terapéutico planteado por el equipo médico ((Salcedo, 2013)

Cabe resaltar igualmente que el diagnóstico en las familias es una etapa dura de la enfermedad debido a que en esta la familia está recibiendo la noticia de una enfermedad que va a cambiar la rutina familiar, emociones, sentimientos entre otros aspectos de la vida cotidiana.

El diagnóstico de cáncer en un niño le produce un estado de estrés interno y externo, porque altera la relación del niño con su medio ambiente: familia, colegio y amigos. La adaptación del niño a la enfermedad va a ser complicada por la capacidad de respuesta de los adultos y otros niños que le rodean. Para que un programa de tratamiento sea efectivo tiene que tener en cuenta sus padres, hermanos, abuelos, etc. Lo ideal es conseguir una fluida relación entre los niños, los padres, los profesores, el personal psicológico y médico y los posibles voluntarios que permita plantear un tratamiento psicosocial efectivo. (Fundacion ONCE, 2009)

De lo anterior podemos resaltar que el apoyo que reciba el niño durante esta etapa es fundamental, de igual manera la unión familiar y diferentes aspectos que permitan que el niño y su familia lleven de mejor manera la nueva situación.

Una vez que los padres han sido informados del diagnóstico del menor, se sucede un período de desconcierto, miedos, angustia, ansiedad, etc... Sobre el cual las trabajadoras sociales, conjuntamente con el resto del equipo vamos a incidir.

Entendemos como prioritario en estos momentos, la escucha activa y contención, que permitirán un desahogo y una descarga de tensiones, así como proporcionar toda la información a nuestro alcance, abriendo cauces de comunicación con los profesionales. En cuanto a la información sobre la Asociación y recursos existentes, la comunicación, respetará el ritmo y la manifestación de necesidades de las familias.

Tratamiento del Cáncer Infantil

Según Vargas (2000) el tratamiento moderno del cáncer infantil combina, según el tipo de neoplasia y según los factores de riesgo, diversas modalidades terapéuticas: cirugía, radioterapia, quimioterapia, trasplante de médula ósea. El avance obtenido en gran medida es el resultado de aplicar protocolos de investigación basados en estudios de fase 3 que investigan la eficacia de una droga o de un esquema determinado, en grupos de pacientes randomizados usando criterios bioéticos estrictos. Los resultados se analizan con métodos estadísticos cuya precisión también se ha perfeccionado.

Los protocolos oncológicos son bastante complejos y demandan la intervención de un equipo multiprofesional: quimioterapeutas, cirujanos, radioterapeutas, enfermeras, infectólogos, nutriólogos, psiquiatras, químicofarmacéuticos, etc. Desgraciadamente la mayoría de los tratamientos eficaces conllevan toxicidad y efectos colaterales que son necesarios conocer y adoptar medidas para minimizarlos. Todo lo anterior explica que estos tratamientos deben efectuarse en centros acreditados que cuenten con los especialistas y con la experiencia y capacitación adecuadas.

El tratamiento en sus primeras etapas es muy intensivo, ya que se pretende lograr la remisión completa y por lo tanto exige hospitalizaciones frecuentes y traslado del paciente y su familia a los centros oncológicos acreditados, lo que provoca trastornos en la rutina de la vida familiar y en la escolaridad de los niños. De ahí que el apoyo psicológico de estos pacientes y su familia sea muy importante. También la familia debe recibir de parte del equipo tratante una constante, veraz, prudente y adecuada información que también debe extenderse al paciente de acuerdo a su edad. (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER(INC), 2014)

De lo anterior cabe mencionar que durante esta etapa la familia debe ir adaptándose progresivamente a la nueva situación que se produce en el tratamiento: hospitalizaciones, tratamientos agresivos, cambio de los roles familiares, posibles problemas laborales de los padres entre otras problemáticas a las cuales se puede ver implicada la familia en este proceso de la enfermedad el cual es parte fundamental de esta para alcanzar la recuperación.

A continuación se mencionan algunos de los tratamientos oncológicos a los cuales los niños son sometidos en esta etapa:

Cirugía

La cirugía sigue siendo un arma terapéutica esencial en muchos tumores sólidos: Wilms, sarcoma de partes blandas, neuroblastoma, osteosarcoma, retinoblastoma, t. testiculares, t. del ovario, t. cerebrales, sarcoma de Ewing. Los principios de la cirugía oncológica en la actualidad son cirugía con bordes de tejido sano pero no mutilante, por lo cual en muchos tumores, que por el estudio clínico e imagenológico se consideran inoperables, se realiza quimioterapia previa para reducir el tamaño tumoral. La cirugía es fundamental en el diagnóstico: realización de biopsia quirúrgica y también en la instalación de catéteres centrales para evitar procedimientos dolorosos. (Vargas, 2000)

Quimioterapia

Según Vargas (2000) en la actualidad se tiende a utilizar los agentes quimioterápicos en combinación para aprovechar el sinergismo, usándolos simultáneamente cubriendo un espectro más amplio de resistencia de "novo" de la célula cancerosa y para evitar la aparición de resistencia adquirida. Las drogas ejercen su acción de diversa manera y en distintas fases del ciclo celular interfiriendo la estructura y/o la función de los ácidos nucleicos. Algunas como la vincristina inhiben la fase M (mitosis); otras actúan en la fase S como los llamados antimetabolitos que interfieren la síntesis de los ácidos nucleicos, al introducirse en su estructura al poseer un parecido químico que engaña el proceso de síntesis, sustituyendo las bases purina (6 mercaptopurina) o interfiriendo con el metabolismo del ácido fólico que es esencial para la síntesis de la timidina methotrexato. Otras drogas con acción similar son las antipirimidinas: Ara C, tioguanina, hidroxiurea, 5 fluoruracilo. Los derivados de la podofilotoxina (etopósido y tenipósido) son cicloespecíficos interfiriendo la fase G2 a través de la interacción con la topoisomerasa II. Existen también quimioterápicos que son ciclodependientes pero no específicos como los alquilantes: mostaza nitrogenada, ciclofosfamida, ifosfamida. Como lo sugiere su nombre, reaccionan con los ácidos nucleicos ya formados produciendo enlaces covalentes que alteran su función. También son fase inespecíficos algunos derivados de antibióticos como la doxorubicina, daunomicina, actinomicina D, bleomicina, mitomicina, cuya toxicidad impide usarlos como antimicrobianos. Las antraciclinas (doxo y daunorrubicina) cuyo mecanismo de acción es múltiple: radicales libres que rompen las hebras de ADN o inhibición de la topoisomerasa II. Los derivados del platino (cisplatino y carboplatino) también interfieren los ácidos nucleicos formando enlaces. La asparraginas destruye la l-asparragina, un aminoácido esencial en la síntesis de las proteínas ejerciendo su acción en la fase G1 del ciclo celular. Las nitrosureas (BCNU; CCNU) son también agentes alquilantes, pero son cicloindependientes.

Una de las importantes limitaciones de los quimioterápicos es la toxicidad que se explica por su mecanismo de acción de interferir el ciclo celular que es común a todas las células del organismo, especialmente aquellas que tienen una gran multiplicación celular:

sistema hematopoyético (anemia, neutropenia, trombocitopenia), sistema digestivo (mucositis, diarrea, tiflitis), piel y fanéreos (alopecia, dermatitis), gónadas después de la pubertad (esterilidad). También son afectados otros sistemas u órganos como el riñón (derivados del platino, methotrexato, ifo y ciclofosfamida, etcétera.), hígado (methotrexato, mercaptopurina, nitrosureas, etc.), miocardio (antraciclina), pulmón (bleomicina, methotrexato), sistema nervioso central (vincristina, aracytin, methotrexato), oído (cisplatino).

La poliquimioterapia debe administrarse con muchas precauciones y por quimioterapeutas y enfermeras capacitados y con experiencia. La toxicidad se puede objetivar de acuerdo a tablas (NCI, OMS, etc.) y según el grado se deben modificar las dosis.

Para concluir cabe mencionar que la quimioterapia es uno de los momentos de la enfermedad en donde el niño y su familia necesitan de mayor fortalecimiento del estado anímico, ya sea para que el niño tome de mejor manera el tratamiento y para que no deje los momentos de recreación, diversión y alegría que son tan importante para el estado anímico tanto del niño como de la familia cabe resaltar que con los debidos cuidados que no perjudiquen la salud del niño.

Radioterapia

Es otro procedimiento muy útil en numerosas neoplasias, ya que proporciona tasas elevadas de control local tumoral de la zona tratada: tumores cerebrales, sarcomas, Hodgkin, retinoblastoma, tumor de Wilms, leucemias y linfomas (como método profiláctico de compromiso tumoral del SNC).

Sin embargo, las secuelas que produce en los tejidos en crecimiento como también a largo plazo (aparición de segundos tumores) han obligado a disminuir dosis o a prescindir de esta técnica en algunas circunstancias. Por otro lado los importantes avances tecnológicos han permitido disminuir toxicidad local. La aplicación de la radioterapia

requiere de especialistas muy experimentados y de contar con equipos de tecnología avanzada. (Vargas, 2000)

Trasplante de médula ósea

El trasplante de médula ósea (TMO) es en buenas cuentas una quimioterapia muy intensiva y en muchos casos radioterapia corporal total que producen una ablación de la neoplasia y de la médula ósea, la que es rescatada por el trasplante. Es un procedimiento sumamente complejo y que requiere de un equipo muy bien entrenado y de infraestructura y técnicas especiales, todo lo cual hace que los costos sean muy elevados y que solo algunos centros puedan realizar TMO. Afortunadamente solo la minoría de los pacientes 5 a 10% lo requieren. Hay varios tipos de TMO: alogénico relacionado (médula ósea de un donante relacionado histocompatible), TMO alogénico de donante no relacionado, TMO autólogo de la propia médula ósea o de células primitivas hematopoyéticas periféricas, TMO de sangre de cordón, que es muy rica en células primitivas. (Vargas, 2000)

Tratamiento de soporte

Además de estas modalidades de tratamiento específicas, el niño con cáncer requiere un tratamiento de soporte muy intenso y complejo: ayuda psicológica, nutricional, transfusiones de hemoderivados, tratamiento de las complicaciones infecciosas y metabólicas, ayuda escolar, manejo del dolor, manejo de los vómitos, etc. Además se debe seguir con el control después de finalizado el tratamiento. Por último toda asistencia a un niño con cáncer debe contemplar un programa de cuidados paliativos y de enfermo terminal. Es un imperativo ético no abandonar y seguir con los cuidados correspondientes de aquellos niños que recaen y se hacen refractarios al tratamiento.)(Vargas, 2000)

En resumen, el tratamiento del cáncer infantil es muy complejo al combinar numerosos procedimientos y debe realizarse a través de un equipo multiprofesional experimentado y en centros debidamente acreditados. Debe ser un tratamiento integral que no solo contemple los aspectos médicos como también la asistencia psicológica, de enfermería, paliativa, etc.

Para concluir esta etapa como trabajadores sociales debemos gestionar y potenciar los distintos recursos y prestaciones que pueden necesitarse durante esta etapa, bien sean públicos, privados o propios de la asociación: órdenes de asistencia, ayudas económicas para desplazamientos y largas estancias fuera de su lugar de residencia, recursos relacionados con el transporte, alojamiento, se consideramos imprescindible para una atención integral del núcleo familiar una intervención interdisciplinar.

Remisión o Mantenimiento

Para muchas familias esta etapa representa un nuevo estado que, siendo consciente de la enfermedad pero no consumido por ella, permite que la vida continúe. Para otros que se mantenían juntos durante la crisis inicial, este es el momento en el que el impacto de la situación difícil y su longevidad llega a casa, haciéndose importante dirigir las preocupaciones familiares sobre dejar el hospital y readaptar la vida en casa, y ayudarles en sus esfuerzos para implicarse en otros sistemas de apoyo (por ejemplo, grupos de padres dentro y fuera del hospital). (Salcedo, 2013)

En contraste a esto cabe mencionar que esta fase de la enfermedad para las familias es un gran logro y muy importante ya que es un paso fundamental en la recuperación del niño en volver en una parte a sus hábitos, es donde la intervención del trabajador social tiene como fin potenciar la “normalización” del niño y su entorno familiar, a pesar de las posibles secuelas que le puedan quedar al menor, debido a la enfermedad y a los agresivos tratamientos recibidos.

Recaída

Es una fase que refuerza la naturaleza amenazante que tiene la enfermedad con respecto a la vida. Una de sus características inherentes es la fragilidad de la vida, presentándose en las familias frustración, rechazo y aislamiento del grupo social porque sus hijos han recaído. Además, este es el período más delicado para el personal médico, ya que pueden ver la recaída como un fallo profesional o al menos como una experiencia de decepción personal, e incluso en algunas ocasiones ser tomado como un gran reto el recuperar el optimismo después de una recaída, siendo importante identificar estos sentimientos para no generar mayores expectativas a las esperadas. (Fundacion ONCE, 2009).

De lo anterior podemos mencionar que para los pacientes y sus familiares puede ser un momento más intenso que el del diagnóstico en donde la intervención del trabajador social es fundamental y puede ir orientada a ofrecer apoyo, promover la intimidad y prevenir los sentimientos de soledad.

Muerte

Según Salcedo(2013) sin tener en cuenta la edad en la que ocurre la muerte, esta se percibe como un visitante no querido, a pesar de que debe ser una posibilidad contemplada por el niño y por las familias. Así también es fundamental para el personal profesional empezar a reconocer sus sentimientos personales de pérdida del niño.

Para los niños más pequeños, el concepto de “irse al cielo” es menos amenazante y sencillo de entender que hablar directamente sobre la muerte. En el caso de niños de edad más avanzada, no es tan difícil aceptar la muerte como sí lo puede ser la separación de sus padres (Die-Trill, 1989)^{1,2}. La voluntad de ciertas familias de trabajar en la resolución de problemas íntimos mientras sus hijos se están muriendo, hace el proceso recompensador.

2.1.2.2 Principales Problemática del Niño con Diagnóstico de Cáncer y Su Familia

Según Muniáin López(2003)en el transcurso de la enfermedad el niño con diagnóstico de cáncer y su familia se enfrenta a diferentes problemáticas entre las cuales plantea las siguientes:

El niño debe soportar el malestar provocado tanto por la enfermedad como por las pruebas, tratamientos y efectos secundarios de éstos últimos:nauseas, vómitos, dolor de cabeza, diarreas, llagas en la mucosa bucal,fatiga, irritabilidad entre otros.

Ante esta situación se pregunta el porqué. Puede que la falta de respuesta le lleve a un sentimiento de culpabilidad o a la ira agresivad. Es conveniente informarle de manera clara, sencilla y adaptada a su edad y características personales acerca de la enfermedad y tratamientos, sin que esto suponga transmitirle mensajes negativos y desesperanzadores.

La reacción del niño y del adolescente, va a estar influenciada por el modo en que estén viviendo la enfermedad en el seno familiar. La percepción por parte del niño de ansiedad u otras emociones negativas en sus padres, puede facilitar la aparición de estas emociones en él.

Durante la hospitalización, el niño se encuentra en un entorno extraño, alejado del hogar, sin familiares ni amigos y es sometido a procedimientos degradables y dolorosos. Pierde contacto con la mayoría de sus situaciones habituales y se empobrece su entorno por falta de los estímulos adecuados para su edad como jugar, estudiar o relacionarse con sus amigos y compañeros.

El niño debe aceptar una pérdida de control sobre su vida actual y su intimidad. Este sentimiento de pérdida de autonomía y autocontrol, se agudiza en el caso de adolescentes afectados. En los más pequeños sin embargo puede aparecer el miedo a la separación de los padres

Los cambios en su imagen corporal pueden mermar su autoestima: alopecia, disminución o aumento de peso, cicatrices, amputaciones...

La sobreprotección de los padres, muchas veces retrasa la incorporación del niño a la vida escolar. La reinserción escolar es muy importante ya que no sólo afecta directamente al proceso de aprendizaje, sino también al de socialización. El retorno a la escuela puede ser problemático. El absentismo escolar fruto de los tratamientos oncológicos, aplasias... dificulta que el niño siga el ritmo de sus compañeros de clase. Por otro lado, los posibles cambios físicos pueden llamar la atención de sus compañeros provocando sentimientos de vergüenza en el niño enfermo. Es fundamental preparar el retorno a la escuela, trabajando tanto con el niño y sus padres, como con los profesores y compañeros. Con la integración académica se consigue una reducción de la inactividad física y mental, a la vez que es un elemento preventivo de la inadaptación social.

En cuanto a la problemática que deben afrontar los padres el impacto del diagnóstico puede provocar reacciones de rabia, negación, irritabilidad, depresión, a veces pueden aparecer dificultades de concentración, problemas de insomnio o sentimientos de culpabilidad. La incertidumbre del futuro y la falta de control pueden producir ansiedad y en ocasiones sentimientos de duelo anticipado.

Durante todo el proceso los padres necesitan información sobre la enfermedad, tratamientos, efectos secundarios y evolución de la misma. Así como orientación sobre el manejo de la información con el niño afectado y los hermanos.

En los primeros momentos mucha información puede ser difícil de entender y recordar. Es frecuente que se vuelvan demasiado protectores y en algunos casos indulgentes, debido a una desorientación respecto al modo de responder a las necesidades novedosas y crecientes del hijo afectado. El trato hacia él ha de ser de cariño, afecto, comprensión pero también disciplina.

La necesidad de acompañar al hijo enfermo trae consigo entre otros, problemas de organización a nivel familiar, económico-laboral y social.

Durante los periodos agudos de la enfermedad se produce un abandono de las tareas domésticas que obliga en ocasiones a los "otros hijos", a desempeñar roles y responsabilidades para los que todavía no estaban preparados. Si son demasiado pequeños, suele delegarse su cuidado en parientes, amigos o vecinos.

Las ausencias prolongadas en el trabajo derivadas de los frecuentes ingresos hospitalarios y revisiones, puede llevar en ocasiones a la pérdida del empleo. Generalmente es la madre quien permanece periodos más largos de tiempo junto al niño, por lo que suele ser ella quien pide una licencia o abandona el trabajo.

Al aumento de gastos generados por los desplazamientos del lugar de residencial hospital, la compra de medicinas o prótesis... debemos sumar un descenso en los ingresos económicos.

Los padres también tienen necesidad de información y orientación acerca de los recursos y prestaciones existentes, tanto públicas como privadas, que les permitan paliar las necesidades a las que se enfrentan. Esta problemática aumenta cuando los padres se ven obligados a trasladarse a otra ciudad para un tratamiento largo como puede ser un trasplante de médula. (Muniáin López, 2003)

2.1.2.3 Tipos de Familias

Según Quintero Vélez, (2006), la familia es entendida en un contexto socio dinámico, como el grupo primario por excelencia, diferenciándose de los demás por su evolución bio-social en una cultura particular y por su división en dos generaciones y dos sexos. Como tal pasa de una diada parental a una triada o grupos más amplios.

Según lo procedente (parentesco entre sus miembros), la familia no es sino polimórfica y multifuncional, lo que se expresa en la variedad de tipologías que asume: Las tipologías más comunes son las de familia nuclear, extensa, ampliada, reconstituida, monoparental y diada.

La familia nuclear, está conformada por dos generaciones, padres e hijos; unidos por lazos de consanguinidad, conviven bajo el mismo techo y por consiguiente desarrollan sentimientos más profundos de afecto, intimidad e identificación;

La familia extensa, se integra por una pareja con o sin hijos y por otros miembros como sus parientes consanguíneos ascendentes, descendientes y/o colaterales; recoge varias generaciones que comparten habitación y funciones.

La familia ampliada, se derivada de la anterior, en tanto permite la presencia de miembros no consanguíneos o convivientes afines, tales como vecinos, colegas paisanos, compadres, etc. comparten la vivienda y eventualmente otras funciones.

La familia reconstituida está integrada por una pareja donde uno de ellos o ambos, vienen de tener otras parejas y haber disuelto su vínculo marital. En la nueva familia es frecuente que los hijos sean de diferentes padres o madres.

La familia monoparental se presenta tras los casos de separación, abandono, divorcio, muerte, etc. de alguno de los padres, el otro se hace cargo de los hijos, conviviendo bajo el mismo techo.

Finalmente, **las diadas conyugales** o pareja son dos personas que por opción o imposibilidad orgánica no cumplen procesos procreativos y deciden convivir sin hijos.

El conocimiento de lo anterior es de vital importancia ya que en la Fundación Alianza de Vida FUNAVID nos encontramos con diferentes clases de familias que al conocer su constitución no vas a dar bases más fuertes a la hora de realizar una intervención profesional, gestionar redes de apoyo entre otros. De igual manera nos muestra como cada vez más se evidencian diferentes tipos de familias en los niños con diagnóstico de cáncer en donde el tipo de familia al que pertenece el menor en la mayoría de los casos influye en el apoyo emocional y socioeconómico brindados al paciente.

Características De Las Familias

Para Quintero Vélez (2006) Como ya hemos visto hay diversos tipos de familia y por ello son múltiples las formas en que cada uno de sus miembros se relaciona y viven cotidianamente. Para entender un poco mejor los modos de ser familia a continuación veremos algunas de sus características más importantes.

Familia Rígida: Dificultad en asumir los cambios de los hijos/as. Los padres brindan un trato a los niños como adultos. No admiten el crecimiento de sus hijos. Los Hijos son sometidos por la rigidez de sus padres siendo permanentemente autoritarios.

□ Familia Sobreprotectora: Preocupación por sobreproteger a los hijos/as. Los padres no permiten el desarrollo y autonomía de los hijos/as. Los hijos/as no saben ganarse la vida, ni defenderse, tienen excusas para todo, se convierten en "infantiloides". Los padres retardan la madurez de sus hijos/as y al mismo tiempo, hacen que estos dependan extremadamente de sus decisiones.

□ La Familia Centrada en los Hijos : Hay ocasiones en que los padres no saben enfrentar sus propios conflictos y centran su atención en los hijos; así, en vez de tratar temas de la pareja, traen siempre a la conversación temas acerca de los hijos, como si entre ellos fuera el único tema de conversación. Este tipo de padres, busca la compañía de los hijos/as y depende de estos para su satisfacción. En pocas palabras "viven para y por sus hijos".

□ La familia Permisiva: En este tipo de familia, los padres son Incapaces de disciplinar a los hijos/as, y con la excusa de no ser autoritarios y de querer razonarlo todo, les permiten a los hijos hacer todo lo que quieran. En este tipo de hogares, los padres no funcionan como padres ni los hijos como hijos y con frecuencia observamos que los hijos mandan más que los padres. En caso extremo los padres no controlan a sus hijos por temor a que éstos se enojen.

□ La Familia Inestable: La familia no alcanza a ser unida, los padres están confusos acerca del mundo que quieren mostrar a sus hijos por falta de metas comunes, les es difícil mantenerse unidos resultando que, por su inestabilidad, los hijos crecen inseguros, desconfiados y temerosos, con gran dificultad para dar y recibir afecto, se vuelven adultos pasivos-dependientes, incapaces de expresar sus necesidades y por lo tanto frustrados y llenos de culpa y rencor por las hostilidades que no expresan y que interiorizan.

□ La familia Estable: La familia se muestra unida, los padres tienen claridad en su rol sabiendo el mundo que quieren dar y mostrar a sus hijos/as, lleno de metas y sueños. Les resulta fácil mantenerse unidos por lo tanto, los hijos/as crecen estables, seguros, confiados, les resulta fácil dar y recibir afecto y cuando adultos son activos y autónomos, capaces de expresar sus necesidades, por lo tanto, se sienten felices y con altos grados de madurez e independencia.

La familia es considerada como una unidad o sistema vivo que nace, crece, se desarrolla, se reproduce y muere. En ella hay un ciclo vital donde se presentan etapas definidas: noviazgo, matrimonio, el primer hijo, la edad escolar, la adolescencia, la juventud, la partida de los hijos y el reencuentro de la pareja al quedar el nido vacío.

2.1.2.4 Calidad De Vida

La calidad de vida ha ido cobrando carta de naturaleza en nuestra sociedad. Está presente en las políticas sociales internacionales, en las constituciones, en las legislaciones, planes y programas sociales. También, su presencia es cada día mayor en las disciplinas sociales y en los distintos sistemas y áreas de bienestar social. Desde la disciplina del Trabajo Social, la calidad de vida forma parte de sus objetivos docentes, de investigación y de intervención profesional. Retoma algunas de las aportaciones de los estudios y experiencias desarrolladas, en sus más de 100 años de historia, orientadas a dar respuesta a las necesidades sociales y a potenciar las capacidades de las personas para incrementar el bienestar social. (Barranco, 2006)

El concepto de calidad de vida es aquel que se utiliza para determinar el nivel de ingresos y de comodidades que una persona, un grupo familiar o una comunidad poseen en un momento y espacio específicos. Así, el concepto tiene que ver en un sentido con cuestiones estadísticas (es decir, establecer el nivel de calidad de vida de las poblaciones a través de la observación de datos específicos y cuantificables) así como también con una cuestión espiritual o emotiva que se establece a partir de la actitud que cada persona o cada comunidad tiene para enfrentar el fenómeno de la vida.

Cuando hablamos de calidad de vida, ya sea de una persona, de un grupo de personas o incluso de animales, estamos haciendo referencia a todos aquellos elementos que hacen que esa vida sea digna, cómoda, agradable y satisfactoria. En el caso de los seres humanos, los elementos que contribuyen a contar con una calidad de vida pueden ser tanto emotivos, como materiales como culturales. En este sentido, la calidad de vida de una

persona está dada en primer término por la posibilidad de vivir de manera agradable con sus pares, principalmente con el grupo que forma su familia y que le da identidad.

Otros elementos que contribuyen a la calidad de vida, que son materiales, pueden ser por ejemplo el acceso a una vivienda digna, a servicios como agua potable, alimentos e incluso electricidad. Todas estas cuestiones obviamente suman para poder determinar la calidad de vida de una persona. Finalmente, otros elementos que también tienen que ver con el estilo de vida que una persona lleva son la posibilidad de tener una identidad (es decir, una nacionalidad), educación, que se respeten sus derechos civiles, religiosos y de género, no tener que soportar situaciones de agresión, violencia o xenofobia, discriminación, etc.(ABC, 2007)

2.1.2.5 Alianzas Estratégicas

Una Alianza Estratégica es una asociación entre dos o más empresas que unen recursos y experiencias para desarrollar una actividad específica, crear sinergias de grupo o como una opción estratégica para el crecimiento. Este tipo de asociación puede ser utilizada para conquistar un nuevo mercado (geográfico o sectorial), adquirir nuevas habilidades o ganar tamaño crítico. Por tanto, es una alternativa a otras formas de desarrollo, tales como fusiones y adquisiciones y el desarrollo orgánico. Las Alianzas Estratégicas se establecen normalmente entre empresas competidoras o que producen productos o servicios complementarios. (encolombia, 2014)

En contraste con lo anterior la Fundación Alianza de Vida FUNAVID busca realizar alianzas estratégicas que permitan desarrollar los proyectos de la Fundación y hacer posible la continuidad de estos además de beneficiar al niño niña y adolescente con diagnóstico de cáncer.

2.1.2.6 Modelo de intervención social

Modelo de Redes y Sistemas de Apoyo de Ronald Walton y James Garbarino: Método de red para la integración social

El quehacer del trabajador social desde la fundación aplica la estrategia de colectivo a través de las redes sociales del presente modelo y el método de red para la integración social ya que sintetiza todo lo referente a redes de apoyo para el acceso y obtención de servicios , solución recíproca de problemas, movilización de recursos, protección a la persona de las enfermedades, intercambio social y alternativo de desarrollo, además este modelo “busca aprovechar una red como herramienta pedagógica para enfrentar una situación de vida y/o, puede activar redes sociales o naturales para movilizar recursos y gestar desarrollo social” (Duque, 2013). Por tal razón tenemos presentes los siguientes postulados del modelo:

Según Duque (2013, pág. 11) Walton y Garbarino, como originarios de Inglaterra y Estados Unidos, respectivamente, plantean en 1986 y 1983, como postulados de base a su modelo:

1. Interpretación del nivel de intervención:
 - a) colectivo a través de las redes sociales.
2. Se orienta al fortalecimiento y constitución (de no existir) de sistemas de apoyo que trabajen en red por medio de grupos naturales y/o formales para la ayuda mutua.
3. Integra o compagina la intervención personalizada (sistemas) y colectiva-social (comunidades-instituciones).
4. El objetivo es integrar a los clientes a una red para el acceso y movilización de servicios a través del fomento de la propia ayuda, y mediante la interdependencia.
5. El rol del Trabajador Social se asume en la dirección de intermediación o apoderamiento, consultoría, educación. Busca el crecimiento del sistema, la fuerza psicológica para la participación, garantizar la inclusión permanente dentro de los

sistemas de apoyo para favorecer o nutrirlos y facilitar la disposición de adaptación de los sistemas.

6. Se apoya en los servicios sociales y de la comunidad; por lo tanto, según Specht: “El apoyo social es de aplicación a una amplia variedad de relaciones y organizaciones sociales, mientras que las redes sociales se refieren más bien a un conjunto específico de sujetos interrelacionados” (en Payne, 1995, 193). De la misma forma, Timms y Allan concuerdan en que: “Es adecuada la existencia de un servicio de apoyo para las redes sociales actuales, pero que si se intenta reemplazar las condiciones asistenciales formales por unaayuda informal o cambiar las estructuras vigentes de ayuda informal, entonces sería bastante probable que no se alcanzara el éxito” (en Payne, 1995, 193).

7. La red, confirma Sluzki, además de movilizar recursos “... protege a la persona de las enfermedades, acelera los procesos de curación y aumenta la sobrevivida (...). La presencia de enfermedad en un miembro deteriora la calidad de su interacción social y, a lo largo, el tamaño de su red social” (1999,114).

8. Las redes sociales no son un fenómeno nuevo que deviene entre perspectivas estáticas y dinámicas de lo social-individual, así contemplan la participación como prioridad en la supervivencia. Son “... una organización vista como una red de compromisos recurrentes expresados por medio de redes conversacionales, donde las quiebras de unos significan posibilidades para otros” (Primavera, 1999, 180).

9. El trabajo en red, como un trabajo de intercambio social y alternativo de desarrollo comunitario, demanda del pensamiento estratégico o del pensamiento circular como alternativa de gestión que busca la integración y la participación social. Pero la red no solo moviliza recursos y habilita a los individuos insertos en sistemas, sino que se constituye en un espacio para la reflexión de la dinámica social y las posibilidades de re-configuración de las múltiples realidades. Como señala Pakman (1999) “... es una metáfora que invita a pensar (en el sentido de dar vida a las relaciones), por una parte, a un grupo de interacciones espontáneas que pueden en un cierto contexto, definido por la presencia de ciertas prácticas más o menos formalizadas; por otra parte, puede también aplicarse al intento de organizar esas interacciones de un modo más formal, trazarles una frontera o un límite,

poniéndoles un nombre y generando, así, un nuevo nivel de complejidad, una nueva dimensión” (Pakman, 1999, 296).

10. La intervención a nivel individual o del sistema busca “... estimular, reflejar, centrar el potencial de la red para una solución recíproca de los problemas” (Du Ranquet, 1996, 285). Para Minuchin el objetivo es: “Fortalecer los lazos, deshacer las trabas, abrir nuevos canales de comunicación, facilitar nuevas percepciones, hacer activas las fuerzas latentes, sacar a la luz la patología haciendo que la red social pueda convertirse en el apoyo de la vida de la comunidad”(en Du Ranquet, 1996, 285). Ello envuelve no una acción terapéutica sino educativa con la participación recíproca, pero una acción unilateral (aprendizaje vicario por moldeamiento como intervención directiva) del Trabajador Social.

11. La intervención a nivel social, o sistema ampliado, pretende dar salidas a la exclusión social generando procesos autogestionarios en las comunidades para canalizar recursos y comunicaciones.

12. Los procesos de intervención desde Trabajo Social, en este modelo, y en un nivel no terapéutico, recurre a métodos cognitivos o métodos que activen el pensamiento en sus funciones de: reflexionar, analizar, criticar, analogizar a través del lenguaje como herramientas interaccional u operación mental para procesar información.

Es de aclarar que el trabajo en red desde una de las dos matrices, como foco de actuación, siempre implica a la otra. “Por perspectiva de red entendemos la posibilidad de considerar y de tener un conocimiento de la totalidad del contexto de un individuo cuando trabajamos con él” (Klefbeck, 1999, 345). Es decir, el Trabajador Social puede abordar una situación del sistema desde su red como recurso metodológico, puede aprovechar una red como herramienta pedagógica para enfrentar una situación de vida y/o, puede activar redes sociales o naturales para movilizar recursos y gestar desarrollo social.

En cualquiera de estas formas el acento se hace en las relaciones sean objetuales, vinculares, interpersonales, sociales, y en la participación. Walton y Garbarino proponen dos métodos del cual desde el quehacer del trabajador social en la Fundación Alianza de Vida tomamos el siguiente:

Método de red para la integración social que Escobar y Elizalde (1999) describen como:

a) fase I: trabajo con el sistema en situación sea la familia, el grupo, o la comunidad (contactar, pensar, evaluar y planificar); esta fase tiene dos momentos, uno, la entrevista para reunir información acerca de: expectativas de vida del sistema en su ciclo vital, necesidades a futuro, recursos tanto relacionales como materiales, interacciones y transacciones, y, otro, el uso de la técnica de la co-participación para revisar prácticas cotidianas e iniciar el proceso de integración; se evalúa y definen objetivos, expectativas mutuas y responsabilidades;

b) fase II: dedicada al trabajo con la institución mediante la labor en equipo (interdisciplinario) a través de reuniones para definir estrategias de intervención. Se procura informar, contener, acordar objetivos y seguir los procesos (Escobar y Elizalde, 1999, 330); y c) fase III: mediante el trabajo extra-institucional o redes interinstitucionales para “desmitificar informando, aliviar los procesos de integración acompañando (...); se procura en todos los niveles legitimar una tarea que parece nueva: crecer junto al otro, mirarnos en el otro y comprobar que nuestro trabajo tiene sentido si incluye la realización de quienes nos rodean” (Escobar y Elizalde, 1999, 331).

A manera de síntesis, el modelo de redes o de apoyo, en el cual también incursiona Mónica Chadi (a pesar de no ser liderado directamente por Trabajadores Sociales, influenció el ámbito profesional), centra el objeto de intervención en las interacciones sociales para concentrarse en el sistema de apoyo, como tal, o la inter-dependencia (apoyo mutuo) como objeto del objeto. Éste se activa mediante el desarrollo de habilidades para la vida (estrategia re-elaborada por la Organización mundial de la salud, con gran auge en la década de los 90 del siglo XX) o competencias sociales (con desarrollos en la primeras décadas del siglo XXI) que activan el pensamiento reflexivo para procesar información (objeto del objeto del objeto de intervención). Frente a la tripta metodológica, desde un polo, se puede inferir que se intenta criticar un método genérico escindido, para visualizar la díada conocimiento-acción como indisoluble. No obstante, desde el otro polo, se implican los momentos de diagnóstico e intervención como fases lineales. El método

particular se evidencia en dos momentos: trabajo con el sistema en crisis y trabajo con la institución.

2.2 Tipo de Investigación

Investigación Cualitativa

El autor Miguel Martínez (2006), en la revista: Investigación de la Psicología IIPSI, expone que:

El trabajo de campo de la investigación cualitativa camina guiado por algunos criterios que conviene poner adecuadamente de relieve, ya que lo distinguen notablemente de otras clases de investigación.

El primero se refiere al lugar donde el investigador debe ir a buscar la información o los "datos" que necesita. El criterio básico para este punto es de carácter general, pero, como no siempre resulta evidente, es necesario enfatizarlo claramente: la información hay que buscarla donde está. Como muchas veces esto altera los planes metodológicos preestablecidos, habrá que tomar conciencia de que primero está la fidelidad a la información que a los planes a seguir. En esta línea de trabajo, es fácil comprender que el investigador a menudo, tiene que tomar decisiones en cuanto a dónde ir, qué datos recoger, con quién hablar, etc.

Al contrario de lo que ocurre en las investigaciones con diseños estructurados, aquí la información que se acumula y las estructuras emergentes se usan para reorientar el enfoque y la recolección de nueva información; es decir, que las conjeturas iniciales se van convirtiendo en hipótesis firmes; estas hipótesis comienzan, luego, a ser el centro de la búsqueda de nueva información, estrechando el foco de interés y reorientando las hipótesis. De esa forma, se van perfilando posibles estructuras explicativas y conclusiones teóricas. Como, al mismo tiempo, se buscan y contrastan sistemáticamente los casos negativos

(situaciones y fenómenos que parecen contradecir u oponerse a las hipótesis y conclusiones), las estructuras teóricas emergentes no sólo son generadas en el campo sino que también son "verificadas" (Williamson, 1981). Todo esto no anula la sistematicidad de la investigación; al revés, exige un orden sistemático altamente fiel a la realidad que emerge del proceso de investigación.

El segundo criterio advierte que la observación no debe deformar, distorsionar o

Perturbar la verdadera realidad del fenómeno que estudia. Tampoco debe

Descontextualizar los datos aislándolos de su contorno natural. Todo esto exige que la información sea recogida en la forma más completa posible (detalles, matices y aspectos peculiares sobre lenguaje, vestidos, costumbres, rutinas, etc.) y que el estudio sea orientado ecológicamente, en el sentido en que Barker (1968) entiende este término.

Por esto, los investigadores cualitativos no definen sus variables a priori, ni mucho menos, se limitan a variables preconcebidas, como hacen los investigadores experimentales, sino que adoptan como estilo una cierta ingenuidad que les permita ver cada aspecto del fenómeno como si fuera nuevo y no familiar y, por lo tanto, potencialmente significativo. De hecho, los datos menos comprensibles resultan luego ser los más significativos. Además, el hecho de que el investigador cualitativo no entra al estudio de campo con un problema completamente planteado o formulado, o con un grupo explícito de hipótesis por verificar, lo pone en la situación de no saber qué datos serán en fin de cuentas importantes y cuáles no lo serán.

Como tercer criterio se hace énfasis en que es sumamente conveniente que los procedimientos utilizados permitan realizar las observaciones repetidas veces: para ello, habrá que tratar de grabar las entrevistas, filmar las escenas (si es posible), tomar fotografías, hacer anotaciones pormenorizadas de las circunstancias y situaciones, conservar todos los documentos y hacer, incluso, varias copias de los principales, etc.

En cuarto lugar, conviene señalar que, aunque la investigación cualitativa usa muchos tipos de información, la que más busca es aquella que mayor relación tenga y

más ayude a descubrir las estructuras significativas que dan razón de la conducta de los sujetos en estudio.

En quinto lugar, es necesario distinguir o contrastar la modalidad de cómo otros investigadores recogen los datos sobre un tópico particular, es decir, a través de instrumentos especialmente diseñados para sus fines, y cómo lo hace el investigador cualitativo en su propio campo, generalmente sumergiéndose en el medio que quiere comprender, de tal manera que, brevemente, pudiera definirse su trabajo de campo como la tarea de "vivir su propia vida dentro de otra cultura" (Wolcott, 1975, p. 121).

Finalmente, conviene señalar otro criterio más de apreciación, que viene a responder a una objeción frecuente: es un hecho que el observador interactúa con el medio observado y, así, afecta la realidad observada disminuyendo su apreciación "objetiva". Pero, ¿qué concepto tenemos sobre lo que constituye la objetividad científica? El investigador cualitativo no tiene miedo de ser parte de la situación que estudia, de que su presencia parezca "contaminar" los datos, ya que considera imposible recoger datos "absolutos" o "neutrales"; pero trata de tenerlo todo en cuenta, de evaluarlo todo, como el físico que tiene en cuenta la temperatura del termómetro que usa. Él sabe que es uno de los actores de la escena; pero el modelo científico que sigue no es el de las ciencias naturales clásicas, sino el de la física moderna, que tiene en cuenta la relatividad general de Einstein y el principio de incertidumbre de Heisenberg, en los cuales el efecto perturbador de la observación sobre lo que es observado se integra en la investigación y en la teoría que de ella se genera. (Martínez, 2006)

2.3 Enfoque

Investigación Acción

Definir la investigación-acción es una tarea complicada. La investigación vinculada a la acción aporta elementos importantes al cambio social y al cambio en la vida de las personas, Este tipo de investigación se desarrolla en el marco de una investigación cualitativa para crear un clima de cambio y mejora de la realidad social. Investigar sobre la praxis implica siempre mejorar la realidad concreta sobre la que se opera y, esta investigación, se nos presenta como un proceso que garantiza el rigor metodológico en la investigación y la definición de nuevos modelos profesionales.(Serrano, 1990)

La investigación-acción ha demostrado una gran capacidad para el cambio social, siendo particularmente efectiva en el área de organización a nivel local. Sin duda algunas comunidades pueden recibir ayuda para mejorar sus condiciones de existencia en relación con problemas de vivienda, transporte, salud y educación. La definición conjunta de problemas, en esfuerzos de investigación cooperativa así como las acciones colectivas han dado lugar a resultados positivos en muchos casos. De la misma forma, la acción colectiva ha sido bien recibida en sociedades con una tradición débil para tolerar tanto la desavenencia como la búsqueda de acuerdo.(Stronquist, 2014)

2.4 Enunciados - Hipótesis de Acción

El quehacer del trabajador social a través de la implementación de un plan de intervención de trabajo social en la Fundación Alianza de Vida.

Programa y proyectos que tiene la fundación para atención integral, control, seguimiento y evaluación de las niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer y sus familias.

Propuesta de herramientas para la consecución de alianzas estratégicas y de apoyo en los diferentes proyectos de la Fundación con diferentes entidades comprometidas en mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Estudio y propuesta del protocolo que facilite el seguimiento y habilite canales eficientes de información adecuados para las familias de la Fundación.

2.5 Interpretación Hermenéutica- Triada

Para la siguiente interpretación se obtuvo información por medio de las categorías y subcategorías, guiada de las preguntas rectoras ,y las entrevistas realizadas a la directora de la Fundación Alianza de Vida “ FUNAVID”, al igual que las recomendaciones de visitas domiciliarias realizadas por las estudiantes de quinto semestre de la Universidad Pontificia Bolivariana a 49 familias de la Fundación, las Fichas sociales realizadas por el profesional en formación de la Universidad Minuto de Dios y las llamadas de seguimiento y entrevistas a las familias de la Fundación.

Dado que la definición de hermenéutica (del griego hermenéutkós, interpretación), en términos generales es la pretensión de explorar las relaciones existentes entre un hecho y el contexto en el que se acontece. Explica las relaciones existentes e interpreta, comprende y explica el porqué de una realidad invitando al trabajador social a investigar y conocer; para poder explicar la realidad social.(M.S.Terry, 1994), se constituye entonces el marco referencial para el ejercicio de la interpretación (Triada) del presente trabajo de sistematización.

A la pregunta ¿Cuál debe ser el plan de intervención de trabajo social en la Fundación Alianza de Vida? Que hace referencia a la categoría Programa de intervención psicosocial y a las subcategorías Cáncer, familia, problemáticas del niño con diagnóstico de cáncer y su familia, calidad de vida, redes de apoyo, y herramientas para intervención psicosocial, seguimiento, control y evaluación menciona la directora de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID que no cuentan con un plan de intervención y que durante cuatro años ella junto con otras personas voluntarias que se han solidarizado con el objeto social de la Fundación han venido trabajando por los niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer de manera empírica con muy buenos resultados en la atención a los niños y a las familias pero ha sido muy difícil darle la continuidad a cada uno de los procesos y más aún darle continuidad al trabajo de los voluntarios por tal motivo la fundación no cuenta con un plan de intervención de trabajo social específico ni un

adecuado seguimiento, las bases de datos en el momento se encuentran desactualizadas, no se cuenta con un formato de ficha social propio para registrar a las familias que ingresan a la fundación y mucho menos un formato de seguimiento de estas, con lo que si cuenta la fundación es con unas visitas domiciliarias realizadas por practicantes de quinto semestre de la UPB entre el mes de marzo del 2014 a 49 familias de la Fundación gracias al apoyo de una voluntaria profesional en el área de Trabajo social pero de lo cual al mes de agosto ya se encuentran desactualizados algunos datos de estas como números telefónicos, direcciones o situación en la que se encuentra el niño y su familia. A lo que la directora nos menciona que no conoce mucho del área pero que para ella un plan de intervención en trabajo social debe ir muy ligado con el seguimiento adecuado a las familias conociendo sus principales problemática, estado de salud del niño y demás actividades que demarquen atención integral a la población beneficiaria de la Fundación.

A lo cual Vélez, Matus (1999) y otras definen la intervención como una mediación con un modo particular de ver y tiene como resultado un hacer particular, el cual requiere de una comprensión sobre el qué y por qué se actúa, demanda de un ejercicio de interpretación social partiendo de lo teórico para lograr un hacer reflexivo; por otro lado, para las autoras la concepción de realidad, y le agregaría la postura epistemológica y paradigmática, desde donde partamos los profesionales repercute en la proyección que se evidencia en las formas de intervención; lo cual está directamente relacionado con lo que afirma una trabajadora social “pienso que la intervención va desde la claridad que tú tengas desde lo que sabes hacer, de lo que tú puedes hacer, es decir con los recursos que tú cuentas como profesional”. La colega invita a pensar la forma en que se ejerce el Trabajo Social desde una comprensión del “saber hacer” y de hecho supone el conocimiento de la teoría social, las perspectivas éticas, valorativas y los contextos; siendo así como la concepción de la realidad social permite la proyección de modos de acción y de investigación.

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente el hacer reflexivo del trabajador social en formación lo llevo a implementar un plan de intervención basado en un programa de atención psicosocial al niño, niña, adolescente con diagnóstico de cáncer y su familia, teniendo como principales temáticas las problemáticas a las que se enfrentan articulado a

los proyectos manejados empíricamente por la Fundación redactándolos con el fin de tenerlos debidamente elaborados, estructuración de ruta, procesos y quehacer del trabajador social en la Fundación, teniendo en cuenta tipología de familias, características, etapas de la enfermedad, redes de apoyo entre otros.

Para esta situación puntual el autor Gallego (2007) precisa:

En términos generales, una intervención psicosocial puede definirse como el conjunto de acciones encaminadas a mitigar o desaparecer los riesgos y procesos sociales problemáticos para un individuo y su grupo social, ya sea éste la familia, la comunidad, o el grupo de trabajo, entre otros, a través de actividades de carácter preventivo o terapéutico que buscan mejorar la calidad de vida y el bienestar, tanto individual como colectivo.

De igual manera como se mencionó antes acerca de las temáticas relacionadas en el programa de atención psicosocial vale la pena resaltar desde la reflexión de trabajo social el significado de familia según el CONETS:

“La familia como unidad básica de la sociedad con base en la pareja conyugal, donde se desarrollan valores objetivos y una cultura que permite la adaptación del individuo a la organización social. Su objetivo es la reproducción y donde cada miembro tiene derechos y deberes. LA FAMILIA también puede ser contextualizada como la institución social, grupo. Construcción cultural y conjunto de relaciones emocionales. El ser humano pasa por etapas reguladas por una sucesión de ciclos que se asocian a la edad o a una serie de derechos y obligaciones”. (CONETS, 2008)

Por otra parte Históricamente se ubica a la familia como un sistema social complejo en constante movimiento, que atiende su crecimiento y desarrollo, en razón de su pasado, su presente y su prospectiva. Estos cambios deben analizarse y abordarse según las formas familiares y el contexto sociocultural donde se desarrollen; es una totalidad vitalmente afectada por cada unidad del sistema. Es tan integral y circular

la relación entre sus partes, que si un individuo se ve afectado, se afectará todo el sistema (Torres, 2008) .

Según lo anterior desde el Trabajo social y guiado a la problemática que estamos abordando en la presente sistematización en este sentido, la autora Muniain Lopez (2003) dice:

El diagnóstico de un cáncer supone un fuerte impacto emocional debido a que es una experiencia inesperada y desestabilizadora para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis, para poder afrontar esta situación y adaptarse a la enfermedad y sus consecuencias, los miembros de la unidad familiar deberán poner en juego sus recursos y estrategias. La crisis en la vida familiar afecta, aunque en distinto grado, a cada uno de los miembros que la componen. Las necesidades y carencias que manifiesten, dependerán no solo de la enfermedad y su evolución, sino de los recursos tanto personales como materiales de que disponga cada uno de ellos personalmente y la familia como grupo. Por esta razón, es necesario fomentar y reforzar al máximo los recursos de los distintos miembros de la unidad familiar.

De igual manera es importante conocer la afectación del niño con cáncer y su familia debido a la enfermedad ya que físicamente el niño debe soportar el malestar provocado tanto por la enfermedad como por las pruebas, tratamientos y efectos secundarios de éstos últimos: náuseas, vómitos, dolor de cabeza, diarreas, llagas en la mucosa bucal, fatiga, irritabilidad entre otros lo cual en la mayoría de los casos produce un bajo estado de ánimo, baja autoestima, afectación en la personalidad del niño y demás reacciones ocasionadas por la enfermedad.

A lo cual el programa de atención psicosocial al niño con cáncer y su familia se origina con el fin de cumplir con el objetivo social de la Fundación , brindar apoyo integral a las niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer y sus familias, para mejorar su estado anímico y psicológico, teniendo en cuenta las problemáticas a las que se ven

expuestos luego de un diagnóstico de cáncer y en el transcurso de la enfermedad esto se realiza por medio de terapias complementarias articuladas al tratamiento convencional, apoyo económico, actividades recreativas y de esparcimiento, integración social, unión familiar, información, orientación lo cual permite otorgar a niños con cáncer la oportunidad de tener una mejor calidad de vida durante los momentos de su tratamiento hasta su curación o en otros casos menos afortunados, hasta su deceso. Brindando un completo acompañamiento a sus familias quienes viven día a día la evolución de su ser querido.

Continuando con la segunda pregunta ¿Cuáles son los proyectos que tiene la fundación para atención integral, control, seguimiento y evaluación de las niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer y sus familias? La directora de la Fundación responde Funavid realiza equinoterapia, natación, paseo o actividades lúdicas recreativas, ayudas en alimentación, necesidades del núcleo familiar que el niño requiere para salir adelante.

Las familias mencionan que funavid maneja salidas recreativas, eventos lúdico recreativos que mejoran el estado anímico de sus hijos y la mayoría de las familias entrevistadas consideran que este es el proyecto de la Fundación que más ha beneficiado los niños ya que a traído muy buenos resultados en el transcurso de la enfermedad logrando que el niño luche por recuperarse, brindado esperanza de vida, alegría amor y unión entre las familias de la Fundación a los cuales entre los mismos niños se nombran hermanos de causa , de igual manera las familia coinciden que las ayudas económicas es otro gran beneficio que les presta la Fundación y por lo cual se encuentran muy agradecidas, una cantidad mínima de familias mencionan la equinoterapia como otro gran proyecto que ha tenido grandes resultados como terapia convencional al tratamiento manifestado grandes beneficios físico y psicológicos en los niños , las familias consideran que lo que no han tenido en especial es un programa donde les presten atención psicosocial, jurídica, capacitaciones en temas de importancia, en cuanto al seguimiento algunas familias comentan que han perdido contacto con la Fundación y manifiestan la falta de seguimiento de esta hacia ellos, ya que en ocasiones no pueden asistir a los eventos que se realizan ya sea porque no son informadas de estos porque los canales de comunicación que usan para difusión como el Facebook no es el medio más adecuado para informasen.

A lo cual vale la pena aclarar el importante significado de proyecto social “es un conjunto ordenado de actividades para satisfacer necesidades o lograr un fin. Es un esfuerzo que tiene una temporalidad determinada (plazos definidos) emprendido por un colectivo u organización social para alcanzar un producto o un servicio. En resumen, un proyecto es lo que vamos a hacer para resolver un problema que aqueja a la comunidad y de esa forma satisfacer necesidades dentro de un plazo y lugar determinado.”(Martinic, 1997)

En cuanto a lo mencionado por la directora de la Fundación y las Familias como ya se dijo antes los proyectos que implementaba la Fundación al momento de llegada del Trabajador Social en Formación eran manejados empíricamente por la Fundación no se encontraban escritos tan solo con una pequeña definición y objetivo los cuales durante la práctica fueron sistematizados con el fin de tenerlos debidamente elaborados, con indicadores, articulados al programa de atención psicosocial a través de unas líneas de acción elaboradas entre las que se encuentra; línea de terapias complementarias en la cual como su nombre lo dice se busca brindar terapias complementarias que ayuden a mejorar la respuesta a los tratamientos convencionales además de propiciar espacios diferentes para sacar a los niños, niñas y adolescentes de la rutina:Línea de apoyo psicosocial y económico a familias funavid, esta línea tiene como objetivo propiciar las condiciones adecuadas de alimentación, vivienda, subsidios de transporte, para ayudar a los niños de la Fundación y a sus familias a superar la enfermedad en las condiciones adecuadas. Además de prestarles apoyo a través de profesionales del área psicosocial al niño y a la familia de modo que adquieran competencias y habilidades frente a la nueva situación, mantengan los niveles de autonomía e integración social y puedan, en definitiva, adaptarse de la mejor manera posible a la enfermedad y sus consecuencias; la línea de fortalecimiento del estado anímico y unión familiar, va dirigida a como su nombre lo dice fortalecer el estado anímico de los niños de la Fundación mediante actividades lúdico-recreativas, cumplir los sueños de los niños además de fomentar la unión familiar a través de actividades recreativas y momentos de esparcimiento.

Lo anteriormente descrito fue inspirado desde la gerencial social diseñando el programa, líneas de acción y sistematizando los proyectos. Para esta situación puntual nos basamos en el autor (Muñoz, 1996) el cual precisa:

La disciplina de la Gerencia Social ha de constituirse a partir de comprender las características específicas de las empresas que se ocupan del interés colectivo, por tanto en la búsqueda y organización de respuestas tanto inmediatas como estratégicas a las necesidades humanas de orden material y espiritual, a mejorar la calidad de vida y a la generación de oportunidades que permitan el desarrollo humano integral y sostenible. En el marco de la institucionalidad, la Gerencia Social requiere de la recreación y operacionalización de los principios de solidaridad, cooperación, y subsidiaridad al interior de los sistemas de bienestar social y en la dinámica de las relaciones de la sociedad civil y el Estado, signados, hoy en día por, la autonomía y la democracia participativa.

Dice además la misma autora, que filosóficamente la Gerencia Social se sustenta en el respeto y promoción de los Derechos Humanos y las múltiples resignificaciones elaboradas, en las últimas décadas, por diversos grupos sociales como las negritudes, los indígenas, mujeres, la tercera edad, la juventud y la infancia, quienes han contribuido con la precisión de las múltiples responsabilidades de la ciudadanía.

A lo cual puedo aportar como punto de vista propio que desde el Trabajo Social se precisa una reflexión constante entre el rol de trabajador social en las Organizaciones sin ánimo de lucro y la gerencia social, una reflexión, que aporte al compromiso que tiene el trabajador social en estas organizaciones que vaya más allá de una intervención de caso y de grupo si no también que vaya orientada a la gerencia social aplicada a estas instituciones al importante rol de gestor de recursos, elaborador de proyectos sociales, ya que el diseño e implementación de proyectos sociales en diferentes poblaciones vulnerables es un quehacer fundamental del trabajador social en la comunidad .

Para finalizar a la pregunta ¿Cuáles deben ser las herramientas para la consecución de alianzas estratégicas y de apoyo en los diferentes proyectos de la Fundación con diferentes entidades comprometidas en mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer?

La directora menciona que la Fundación ha tratado de establecer alianzas estratégicas pero no han contado con éxito ya que no se cuenta con un plan de negocios para ofrecer la fundación por tal razón ha sido una labor que no ha tenido continuidad o profesional que la desempeñe que tenga claro temas como responsabilidad social de las empresas y todo lo concerniente al tema.

A lo anterior el autor Teodoro Pérez en su libro gerencia social integral e incluyente, menciona:

La primera responsabilidad de las empresas es mantenerse competitivas, activas, rentables y produciendo en el mercado; el rendimiento económico es la base, pero no es la única responsabilidad de las empresas. También tienen responsabilidades sociales por el gran poder que acumulan, lo que las convierte en protagonistas en la producción de riqueza, en las formas de lograrlo y en los beneficios que obtienen las personas. En las relaciones con la comunidad, aparece en primer plano la comunidad local, donde la empresa debe participar con representantes de esa comunidad en el monitoreo de los impactos y tomar las medidas reparadoras pertinentes; el apoyo a programas y proyectos sociales comunitarios; el estímulo a la formación de redes de acción social dentro de la comunidad, y que colabore en la movilización de recursos para inversiones sociales, incluso de aportes monetarios y voluntariado de sus propios empleados. (Teodoro Pérez, 2006).

La responsabilidad social, implica lograr la participación de la empresa en la comunidad con el fin de impulsar activamente el desarrollo de nuestro país, a través de la generación de soluciones sociales innovadoras para la construcción que mejoren la calidad de vida de las familias y de cada uno de los colaboradores dentro y fuera de la empresa. Parte importante de la Responsabilidad social en la

vinculación con la comunidad en una empresa con compromiso y responsabilidad social se da a través de la actuación ante las necesidades de nuestro medio ambiente y nuestras comunidades, asimismo, la mejor manera de apoyar el desarrollo de las comunidades es a través de proyectos autosustentables que ayuden a que los miembros de una comunidad salgan adelante por sí mismos, la generación de programas innovadores para el desarrollo de la comunidad es un punto de suma importancia para una estabilidad social responsable, siempre y cuando tenga un compromiso profundo con el desarrollo sustentable y creación de una cultura global de conciencia ambiental, una de estas son las premisas básicas que sustentan cada uno de los programas son la generación de alianzas y relaciones de confianza, es SUMAR; Procurar la generación de alianzas con asociaciones civiles, líderes comunitarios y dependencias de gobierno, también inculcar la cultura del buen vecino, trabajando en equipo mediante consejos vecinales para convertir las expectativas sociales en parte de nuestras prioridades y así mejorar las condiciones de vida de las comunidades a las que pertenecemos.(Inter-Forum, 2001)

A lo cual podemos reflexionar desde el trabajo social como este modelo de RSE trae mucho por hacer en nuestra profesión y de igual manera una responsabilidad grandísima de desarrollar proyectos de gran impacto que empresas del sector público y privado estén dispuestas a apoyar dentro de su modelo de responsabilidad social empresarial ya que más allá de verse como hoy en día vulgarmente es llamado disminución de impuestos, va mucho más allá y ese tan solo es un pequeño beneficio para las empresas ya que los verdaderos beneficios son el apoyo y contribución a la comunidad; como una empresa socialmente responsable es mejor vista antes sus propios clientes e inversionista, ya que un buen aporte a la comunidad trae consigo nuevas oportunidades a las empresas mayor acogimiento en el mercado y en la misma comunidad beneficiada.

En cuanto a la labor que se desempeñó en la Fundación fue más de sistematizar los propios proyectos que llevaba desarrollando la Fundación ya que al no estar escritos bien estructurados la tarea era mucho más difícil a la hora de poder ser presentados a empresas para obtener ayudas a través de la RSE de estas, de igual manera la Fundación a través de

estos proyectos llevados empíricamente tenían muy buenos resultados los cuales no eran posibles de evidenciar ya que no se encontraban escritos, de igual manera se lograron algunas alianzas con instituciones las cuales fueron pocas por que el énfasis de trabajo fue organizar en primera medida lo que la Fundación llevaba haciendo, a parte la creación de una política institucional que permitiera un marco de gestión de recursos la cual se realizó en su totalidad.

3. Fase III – Actuar

La presente fase contiene un programa de atención psicosocial formulado desde las categorías con seis (6) proyectos:

3.1. Programa de atención psicosocial al niño con cáncer y su familia FUNAVID

Introducción

El presente programa de atención psicosocial al niño con cáncer y su familia se origina en la Fundación Alianza de Vida “FUNAVID” cumpliendo con su objetivo social, brindar apoyo integral a las niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer y sus familias, para mejorar su estado anímico y psicológico, por medio de terapias complementarias articuladas al tratamiento convencional, apoyo económico, actividades recreativas y de esparcimiento, integración social, unión familiar, información, orientación lo cual permite otorgar a niños con cáncer la oportunidad de tener una mejor calidad de vida durante los momentos de su tratamiento hasta su curación o en otros casos menos afortunados, hasta su deceso. Brindando un completo acompañamiento a sus familias quienes viven día a día la evolución de su ser querido.

De lo anterior es importante conocer la afectación del niño con cáncer y su familia debido a la enfermedad ya que físicamente el niño debe soportar el malestar provocado tanto por la enfermedad como por las pruebas, tratamientos y efectos secundarios de éstos últimos: náuseas, vómitos, dolor de cabeza, diarreas, llagas en la mucosa bucal, fatiga, irritabilidad entre otros lo cual en la mayoría de los casos produce un bajo estado de ánimo, baja autoestima, afectación en la personalidad del niño y demás reacciones ocasionadas por la enfermedad.

No obstante cabe resaltar que el diagnóstico de un cáncer supone un fuerte impacto emocional debido a que es una experiencia inesperada y desestabilizadora para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis, para poder afrontar esta situación y adaptarse a la enfermedad y sus consecuencias, los miembros de la unidad familiar deberán poner en juego sus recursos y estrategias. La crisis en la vida familiar afecta, aunque en distinto grado, a cada uno de los miembros que la componen. Las necesidades y carencias que manifiesten, dependerán no solo de la enfermedad y su evolución, sino de los recursos tanto personales como materiales de que disponga cada uno de ellos personalmente y la familia como grupo. Por esta razón, es necesario fomentar y reforzar al máximo los recursos de los distintos miembros de la unidad familiar. (Muniáin López, 2003)

De lo anterior es oportuno mencionar que en gran parte de los casos las actividades recreativas de las familias disminuye, al igual que la integración social y en algunos casos la unión familiar, relaciones de pareja entre otros, por tal razón Funavid no trabaja solo por el niño con cáncer sino también por su familia, lo hacemos a través de diferentes sub-programas o proyectos los cuales intervienen en su respectiva línea de acción de la Fundación entre las que se encuentra; **línea de terapias complementarias** en la cual como su nombre lo dice se busca brindar terapias complementarias que ayuden a mejorar la respuesta a los tratamientos convencionales además de propiciar espacios diferentes para sacar a los niños, niñas y adolescentes de la rutina.

Línea de apoyo psicosocial y económico a familias funavid, esta línea tiene como objetivo propiciar las condiciones adecuadas de alimentación, vivienda, subsidios de transporte, para ayudar a los niños de la Fundación y a sus familias a superar la enfermedad en las condiciones adecuadas. Además de prestarles apoyo a través de profesionales del área psicosocial al niño y a la familia de modo que adquieran competencias y habilidades frente a la nueva situación, mantengan los niveles de autonomía e integración social y puedan, en definitiva, adaptarse de la mejor manera posible a la enfermedad y sus consecuencias; **la línea de fortalecimiento del estado anímico y unión familiar**, va dirigida a como su nombre lo dice fortalecer el estado anímico de los niños de la Fundación mediante actividades lúdico-recreativas, cumplir los sueños de los niños además de fomentar la unión familiar a través de actividades recreativas y momentos de esparcimiento.

Lo anterior se lleva a cabo con el fin de beneficiar a la población objeto de FUNAVID como ya lo mencionamos antes niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en situación de vulnerabilidad social, que pertenezcan al régimen subsidiado de salud, algunos están en situación de desplazamiento, y otros en estratos socioeconómicos 1, 2, 3; a quienes el tratamiento se realiza en el Municipio de Medellín.

Justificación

La Red de Gestores Sociales informa que "en Colombia los casos de cáncer en niños hasta los 15 años de edad, están en aumento y el tipo más común es la leucemia. En la actualidad se registran 1.200 casos cada año, y muchos de ellos fallecen en el primer año". Según la Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer, esta enfermedad resulta ser la segunda causa de muerte infantil en el país. La mortalidad se estima sobre 17.993 muertes, de las cuales 574 corresponden al cáncer.(PUBLICA, 2014)

De lo anterior podemos mencionar que el cáncer infantil es una enfermedad que va en aumento, y es responsabilidad de todos luchar por combatir esta enfermedad que día tras día se lleva más niños en nuestro país. Por tal motivo el presente programa busca generar bienestar social, familiar, físico y psicológico en la población afectada con esta problemática la cual en la mayoría de los casos se encuentran en alto grado de vulnerabilidad, crisis familiar, bajo estado anímico y autoestima, sentimientos de culpabilidad, afectación emocional, problemas de organización a nivel familiar, económico-laboral y social, se pierden hábitos como la recreación, falta de información, problemas de adaptación entre otras repercusiones ya que un diagnóstico de cáncer supone una experiencia inesperada y desestabilizadora para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis.

De modo que los recursos personales y materiales de que dispongan, así como una información clara y sencilla, adaptada a la edad y madurez cognitiva y emocional de cada miembro de la unidad familiar, facilitará una mejor adaptación, al igual que el apoyo de diferente índole, redes y demás ayudas ya sean psicosociales, de recreación, económicas, estado anímico, asesorías de diferentes profesionales entre otras lograrán que el niño y su familia se adapten con mayor facilidad a la enfermedad y luchen en la diferentes etapas con un apoyo integral en proceso de la enfermedad hasta la curación, el cual es el principal fin de la Fundación alianza de vida.

Objetivo General

Brindar apoyo integral al niño niña y adolescente con diagnóstico de cáncer y sus familias con el fin de mejorar su calidad de vida en las diferentes etapas de la enfermedad hasta su curación o en los casos menos afortunados hasta su deceso.

Objetivos Específicos

- Proporcionar terapias complementarias que ayuden a mejorar la respuesta a los tratamientos convencionales además de propiciar espacio diferentes para sacar a los niños, niñas y adolescentes de la rutina.
- Garantizar apoyo a través de profesionales del área psicosocial al niño y a la familia de modo que adquieran competencias y habilidades frente a la nueva situación, mantengan los niveles de autonomía, integración social, de pareja, unión familiar y puedan, en definitiva, adaptarse de la mejor manera posible a la enfermedad y sus consecuencias.
- Fortalecer y fomentar el estado anímico de los niños y unión familiar de la Fundación mediante actividades lúdico-recreativo favoreciendo la integración social de las familias afectadas y recuperación de hábitos de recreación en ocasiones perdidos tras el diagnóstico.
- Brindar apoyo económico con el fin de propiciar las condiciones adecuadas de alimentación y vivienda para ayudar a los niños de la Fundación y a sus familias a superar la enfermedad en las condiciones adecuadas.

Alcances

La Fundación Alianza de vida FUNAVID a través del programa de atención integral al niño, niña y adolescente con diagnóstico de cáncer y su familia con el apoyo de diferentes instituciones entre ellas CUARTA BRIGADA DEL EJERCITO NACIONAL, FUERZA AEREA COLOMBIANA A TRAVES DEL COMANDO DE COMBATE AEREO N° 5 CACOM 5, CORPORACION INLAKED, POLICIA NACIONAL, UNIVERSIDAD MINUTO DE DIOS entre otras instituciones que esperamos se unan a la causa y formen alianzas con la Fundación la cual tiene como objetivo tener los siguientes alcances:

- Al año se beneficiarán de las terapias complementarias alrededor de 30 niños con cáncer, quienes recibirán de 40 a 45 sesiones al año gracias a la alianza con la Policía Nacional
- Gracias FUNAVID y al convenio con la universidad Uniminuto en su área prácticas de responsabilidad social y prácticas profesionales se beneficiaran al año más de 50 familias de la Fundación brindándoles atención psicosocial, mejores canales de información, unión familiar, relaciones personales y de pareja estables, además se reforzarán las actitudes y habilidades para el cuidado de sus hijos formando así, un grupo de apoyo entre éstas en el cual se podrán compartir sentimientos, emociones, experiencias y se brindará un acompañamiento durante la enfermedad. Dicho espacio será propicio para formar familias emprendedoras ejemplo ante demás familias que atraviesan por esta enfermedad.
- Se beneficiarán más de 40 niños, niñas y jóvenes hospitalizados en San Vicente Fundación, además se reconocerán las necesidades principales de éstos y de su núcleo familiar para realizar una intervención y lograr mejorar la respuesta a los tratamientos.

- Al mes se beneficiarán más de 50 niños y sus familias gracias Comando Aéreo de Combate N° 5 CACOM 5 y FUNAVID a través del programa corazón amigo de la fuerza aérea colombiana logrando fortalecer su estado anímico además de unirlos en el proceso de la enfermedad hasta su sanación.
- Al año se entregarán alrededor 840 mercados familiares, se pueden crear alianzas estratégicas con empresas de alimentos, supermercados, corporaciones como Sanar e incluso la minorista para lograr la continuidad del proyecto. Se beneficiarán más de 50 familias y se contribuirá a mejorar las condiciones en las que los niños, niñas y adolescentes afectados superan la enfermedad mejorando así la respuesta a los tratamientos convencionales.
- Se cumplirá los deseos de más de 50 niños de la Fundación logrando mejorar su estado de ánimo brindando felicidad y esperanza en el proceso de su enfermedad, gracias a la ayuda de las entidades que quieran hacer parte del proyecto.

Delimitación del Programa

Localización

Fundación Alianza de Vida FUNAVID la cual no cuenta con sede propia, pero cuenta con espacios de trabajo en el Batallón de Buenos Aires de la Cuarta Brigada del Ejército Nacional y el Comando de Combate Aéreo N° 5 CACOM 5 de la Fuerza Aérea Colombiana.

Beneficiarios Directos

Niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer y sus familias del Hospital San Vicente Fundación pertenecientes a la Fundación Alianza de vida.

Indirectos

Población con diagnóstico de cáncer infantil en general indirectamente relacionada.

Marco Legal

Las políticas de seguimiento del cáncer buscan la elaboración, implementación, evaluación y actualización de estándares, objetivos y modelos básicos de atención en los ámbitos del control del riesgo, detección precoz, manejo clínico, rehabilitación y cuidado paliativo. A nivel mundial, éstas políticas han sido formuladas bajo un principio de equidad que garantice la integralidad del control, la calidad en la atención y la entrega de información veraz y oportuna. (Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, 2012)

El Plan Decenal para el Control del Cáncer 2012-2021, ha seguido las metas definidas para las prioridades nacionales en salud relacionadas específicamente con los siguientes componentes:

- Salud sexual y reproductiva.
- Enfermedades crónicas no transmisibles.
- Nutrición.
- Seguridad sanitaria y del ambiente.
- Seguridad en el trabajo y las enfermedades de origen laboral.

Se realizó un análisis de políticas, programas y planes sectoriales, que tuvieran relación con las prioridades y necesidades del control del cáncer en Colombia. Los sectores seleccionados fueron: seguridad alimentaria (agricultura, alimentación, veterinaria), salud humana, medio ambiente e industria. Las políticas y planes nacionales bajo las cuales se ha formulado el plan son:

- **Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014 “Prosperidad para Todos”**

En el marco del Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014 “Prosperidad para Todos”, se propone una sociedad con más empleo, menos pobreza y más seguridad. Una sociedad con igualdad de oportunidades y con movilidad social, en la que el Estado acude eficazmente para garantizar que cada colombiano tenga acceso a las herramientas fundamentales que le

permitirán labrar su propio destino, independientemente de su género, etnia, posición social, orientación sexual o lugar de origen. Para ello se propone asumir cuatro desafíos dentro del pilar de Igualdad de oportunidades:

- 1) Aumentar la eficiencia del gasto social para que los recursos se traduzcan en mejores resultados en cobertura y calidad.
- 2) Mejorar la focalización del gasto social para que éste beneficie prioritariamente a los más pobres y vulnerables.
- 3) Consolidar un sistema de protección social (SPS) que contribuya eficazmente a fortalecer y proteger el capital humano y los ingresos de los hogares y a reducir su vulnerabilidad.
- 4) Alcanzar la inclusión social de los diferentes étnicos, así como la igualdad de género.

El Control del cáncer está incluido en la estrategia 1: “Promover el bienestar y una vida saludable, basada en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad”, del pilar “Igualdad de oportunidades”, que al igual que los otros fundamentos está dirigido a alcanzar los cuatro desafíos antes mencionados. En este sentido la estrategia establece que es necesario implementar El Plan Decenal de Actividad Física y la reglamentación de las leyes de cáncer y obesidad, El Plan Decenal de Cáncer, considerando el fortalecimiento de estrategias de detección oportuna, en especial para cáncer de cérvix, seno y próstata y desarrollar una política para lograr un envejecimiento sano y una vejez activa, que deberá considerar los cambios y retos demográficos de la sociedad y estrategias que permitan articular y coordinar acciones intersectoriales, con apropiación de la misma en los ámbitos sociales, económicos y culturales (22).

• **Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010 (7).**

El Plan Nacional de Salud Pública integra el mandato constitucional sobre el derecho a la salud bajo diversos enfoques conceptuales, enmarcados en el Artículo 33 de la Ley 1122 de 2007, con el objetivo de mejorar las condiciones de salud, bienestar y calidad de vida de la población colombiana. De acuerdo con el mismo artículo, el Gobierno Nacional, es responsable de definir cada cuatro años el Plan Nacional de Salud Pública, en el que

incluya las prioridades, objetivos, metas y estrategias en salud, en coherencia con los indicadores de situación de salud, las políticas de salud nacionales, los tratados y convenios internacionales suscritos por el país y las políticas sociales transversales de otros sectores y así mismo definir las obligaciones en salud pública a cargo de la Nación, de las entidades territoriales y de todos los actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), que se complementarán con las acciones de los actores de otros sectores definidas en el Plan Nacional de Desarrollo y en los Planes de Desarrollo Territorial.

El Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010, definido con un enfoque poblacional y centrado en los determinantes de la salud y en la gestión del riesgo social, ha sido establecido en la Ley 1122 de 2007 y desarrollado en el Decreto 3039 de 2007 y la Resolución 425 de 2008.

• **Metas y Estrategias de Colombia para el logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio – 2015 (52).**

Los Objetivos de Desarrollo del Milenio envuelven las aspiraciones de progreso del mundo en su conjunto. Representan la responsabilidad frente a las generaciones futuras, así como derechos universalmente aceptados como el derecho a la educación y el derecho a la salud (53).

Los ocho Objetivos de Desarrollo del Milenio se basan en acuerdos concertados en conferencias de las Naciones Unidas celebradas en el decenio de 1990 y fueron adoptados por 189 países mediante la suscripción de la Declaración del Milenio de las Naciones Unidas. Tres de los ocho objetivos, ocho de las dieciséis metas y dieciocho de los cuarenta y ocho indicadores se relacionan directamente con la salud. El control del cáncer se encuentra enmarcado en el objetivo 5, Mejoramiento de la Salud Sexual y Reproductiva. Una de las metas específicas es reducir entre 1990 y el 2015 la tasa de mortalidad por cáncer de cuello uterino a 5,5 muertes por 100.000 mujeres. La estrategia definida para lograr este objetivo es incrementar el acceso de la población a la toma y lectura de citología cervical - uterina, así como mejorar la adhesión de la mujer al esquema de detección precoz del cáncer de cuello uterino y a su tratamiento (52).

El compromiso de Colombia con los Objetivos de Desarrollo del Milenio no circunscribe su accionar en materia de política social, por el contrario la estrategia en este campo es amplia, abarca propósitos y metas fundamentales en programas sociales de gran impacto. Los resultados han sido muy favorables en la construcción y conservación del capital humano, particularmente focalizando la inversión en aquellos grupos poblacionales pobres y vulnerables. En materia de seguridad social en salud, el Gobierno ha centrado sus esfuerzos en fortalecer los mecanismos dirigidos a ampliar y mantener la cobertura de afiliación de la población, estrategia primordial en el objetivo de brindar protección financiera y posibilitar el acceso y utilización de los servicios de salud para toda la población. De esta manera, la consecución de logros en cada una de las objetivos planteados, encuentra en la seguridad social en salud, su principal medio para lograrlo.

- **Política Nacional de Seguridad alimentaria y Nutricional.**

La política fija los lineamientos para la garantía de los derechos de la primera infancia, como elemento indispensable para mejorar su calidad de vida.

- Plan Decenal del deporte, la recreación, la educación física y la actividad física para el desarrollo humano, la convivencia y la paz 2009 – 2019.

Establece las directrices básicas del sector bajo tres líneas fundamentales de política:

- 1) Fortalecimiento institucional.
- 2) Promoción y fomento de la recreación, la educación física, la actividad física, el deporte estudiantil y social comunitario.
- 3) Posicionamiento y liderazgo deportivo.

Ley 1388 De 2010 Cáncer Infantil

Reducir la tasa de mortalidad por cáncer de los menores de 18 años garantizando la presentación de todos los servicios que sean necesarios para su detección temprana y tratamiento integral.

Beneficiarios

Menores de 18 años quienes tengan confirmado el diagnóstico de cáncer en cualquiera de sus etapas, tipos o modalidades.

Menores de 18 años con diagnóstico confirmado y certificado por el onco-hematólogo pediátrico de aplasias medulares y síndromes de falla medular trastornos hemorrágicos hereditarios, enfermedades hematológicas congénitas, histocitosis y trastornos de las enfermedades señaladas anteriormente.

A que se tiene derecho

Una vez confirmado el diagnóstico de cáncer se autorizaran todos los servicios que el menor requiera de manera integral.

Estos servicios serán prestados por unidades de atención de cáncer infantil de su EPS o ente territorial. Los familiares del menor tendrán derecho a recibir tratamientos preventivos y aquellos que sean necesarios con el fin de evitar que la ausencia de estas medidas ponga en peligro la efectividad del tratamiento del menor. Los beneficiarios de la ley contara, cuando el tratamiento o diagnóstico así lo exija, con un servicio de apoyo social que incluye los servicios de un hogar de paso, pago del costo de desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar gratuitos para el menor y por lo menos un familiar o acudiente.

¿Qué procedimientos incluye dicha atención?

Consultas

Exámenes de apoyo diagnóstico

Medicamentos

Intervenciones quirúrgicas

Seguimiento al paciente

Todos los procedimientos tendrán un manejo equivalente a los servicios incluidos en el plan obligatorio de salud por parte del asegurador o el ente territorial.

Resolución 418 De 2014 (febrero 14)

Ministerio de Salud y Protección Social

Por la cual se adopta la Ruta de Atención para niños y niñas con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia.

En ejercicio de sus atribuciones legales, en especial las que le confiere el artículo 2o numeral 30 del Decreto-ley número 4107 de 2011 y en desarrollo de la Ley 1388 del 2010, y

Considerando:

Que la Ley 1388 de 2010, en su artículo 1o, señala que esta tiene por objeto, “Disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin”.

Que en cumplimiento a lo ordenado por la precitada ley, el Ministerio de Salud y Protección Social expidió la reglamentación relacionada con: El Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en menores de 18 años (Resolución número 2590 de 2012); la organización del Sistema de Información y la creación del Observatorio Nacional de Cáncer (Resolución número 4496 de 2012) y, con las Unidades de Atención de Cáncer Infantil (Resolución número 4504 de 2012).

Qué asimismo, el Ministerio de Salud y Protección Social adoptó disposiciones relacionadas con los procedimientos y condiciones que deben cumplir las IPS para habilitar los servicios oncológicos (Resolución número 1441 de 2013), se señalaron los parámetros y las condiciones para la organización y gestión integral de las redes de prestación de servicios oncológicos y de las unidades funcionales para la atención integral del cáncer. Del

mismo modo, se establecieron lineamientos para su monitoreo y evaluación (Resolución número 1419 de 2013).

Que en el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021, adoptado mediante Resolución 1383 de 2013, se contemplan seis líneas estratégicas a partir de las cuales se pretende posicionar el cáncer en la agenda pública y movilizar la acción del Estado de manera interdisciplinaria.

Que mediante la Resolución número 1442 de 2013, el Ministerio de Salud y Protección Social adoptó las Guías de Práctica Clínica (GPC) para el manejo de las Leucemias y Linfomas en niños, niñas y adolescentes.

Que mediante la Resolución número 1440 de 2013, expedida por este Ministerio, se establecieron las condiciones bajo las cuales los hogares de paso brindarán la atención como servicio de apoyo social para los menores de 18 años con presunción diagnóstica o diagnóstico de cáncer. Que se ha identificado que la mayoría de las fallas en el proceso de atención se deben a barreras que impiden o retardan el acceso a los servicios de salud para el diagnóstico o el tratamiento o que alteran la continuidad del mismo.

Que el Ministerio de Salud y Protección Social elaboró, de manera consensuada con diferentes actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) y con el acompañamiento de los miembros del Consejo Nacional Asesor de Cáncer Infantil, la Ruta de Atención para niños y niñas con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia.

3.1.1 Proyecto Terapias Complementarias “Equinoterapia”

Introducción

Gracias al apoyo de la policía metropolitana de Medellín y a la coordinación logística de la Fundación, surge este proyecto como una manera de brindar un sano esparcimiento y recuperar la esperanza de vida para niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer y no sólo a ellos sino a su grupo familiar, además de buscar en la equinoterapia una posible alternativa de recuperación complementaria al tratamiento convencional.

La Equinoterapia o las Terapias Ecuestres son tratamientos que recurren a actividades con caballos con el propósito de contribuir positivamente al desarrollo cognitivo, físico, emocional, social y ocupacional de las personas que sufren algún tipo de discapacidad o necesidad especial. En estas terapias, orientadas por un equipo multidisciplinar, el caballo es una herramienta de trabajo capaz de integrar, rehabilitar y reeducar, con el fin último de que el sujeto tratado alcance una mejor calidad de vida. (Vida, 2014)

Por otra parte más allá de mencionar las distintas disciplinas de esta terapia complementaria podemos dar énfasis en el beneficio que esta ha tenido en los dos años que lleva realizándose con los niños niñas y adolescentes de la fundación donde se han visto favorecidos más de 30 niños al año además de bastantes beneficios como terapia complementaria al tratamiento convencional, convirtiéndose en una terapia con excelentes resultados para el mejoramiento del estado anímico de niño a través de la relación afectiva que se establece con el caballo ayudando a la adaptación social a superar los conflictos y así integrarse de forma normalizada en la sociedad.

Justificación

El niño con diagnóstico de cáncer y su familia a través del proceso de la enfermedad se ven enfrentados a un sin número de problemáticas entre estas podemos mencionar crisis familiar, bajo estado anímico y autoestima, sentimientos de culpabilidad, afectación emocional, problemas de organización a nivel familiar y social, se pierden hábitos como la recreación, problemas de adaptación entre otras repercusiones ya que un diagnóstico de cáncer supone una experiencia inesperada y desestabilizadora para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis.

Por tal razón el proyecto de equinoterapia ha sido fundamental en el mejoramiento del estado anímico del niño, sacándolo de la rutina del hospital y sus tratamientos propiciando un espacio diferente, de integración, además de los beneficios físicos que junto con el tratamiento convencional han mejora el estado de salud de niños y niñas de la fundación.

Para concluir cabe resaltar que los niños beneficiados por este proyecto de la fundación deben contar con su respectivo seguro y las medidas de seguridad pertinentes como el uso del casco.

Objetivos General

Brindar terapias complementarias que ayuden a mejorar la respuesta a los tratamientos convencionales además de mejorar el estado anímico y emocional de niño durante el proceso de la enfermedad.

Objetivos específicos

- Propiciar espacios diferentes para sacar a los niños, niñas y adolescentes de la rutina.
- Proporcionar terapias complementarias que posibiliten al niño una mayor adaptación al tratamiento convencional.

Localización del proyecto

El proyecto será realizado en Carabineros de la Policía Metropolitana de Medellín.

Beneficiarios

Directos

Niños niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer que pertenezcan a la Fundación Alianza de Vida FUNAVID con la respectiva autorización médica y el seguro correspondiente.

Indirectos

Familias de la Fundación Alianza de vida.

Alcances

Al año se beneficiarán alrededor de 30 niños con cáncer, quienes recibirán de 40 a 45 sesiones al año.

Alianza con la Policía Nacional

Niños con mejoramiento de salud gracias al proyecto acompañado del tratamiento convencional.

Desarrollo

Funavid mediante un convenio realizado con la Policía Metropolitana de Medellín, brinda a los niños la oportunidad de recibir terapias complementarias articuladas a los tratamientos convencionales con el fin de mejorar la respuesta a dichos tratamientos.

Se realiza todos el sábado donde se llevara una lista de asistencia de las personas beneficiadas y su cumplimiento y un folder con la ficha social de cada uno y la fotocopia de su seguro vigente.

Su desarrollo se lleva a cabo en Carabineros de la Policía Metropolitana de Medellín.

Algunos Beneficios Físicos

Se ha demostrado que el contacto con animales al igual que el contacto con el agua trae grandes beneficios para la salud, entre estos se encuentran:

Estimulación de todos los músculos del cuerpo, Corrección de la postura, Fortalecimiento de los sistemas circulatorio y respiratorio, Aumento de flexibilidad y fuerza, Mejora de coordinación, equilibrio, concentración, reflejos, memoria y capacidad de comunicación, desarrollo de autocontrol, determinación y perseverancia, mayor facilidad para canalizar las emociones, mejora de la relación del paciente con las personas que lo rodean, alivio del dolor, alivio de espasmos musculares, Alivio de la hinchazón (edema), mejoría en la flexibilidad, mejoría en la aptitud cardiovascular.

3.1.2 Proyecto Familias Unidas Funavid

Introducción

Cuando un niño o adolescente ha sido diagnosticado con cáncer, es un golpe para los padres, hermanos y demás seres queridos. El cáncer genera una crisis en la vida de cada uno de los familiares. La vida cotidiana cambia y los padres deben ausentarse de su trabajo. Puede que sea necesario que algún pariente o vecino cuide a los demás hijos. El hijo enfermo (el paciente) se convierte en el enfoque principal de la atención y tiempo familiar. (Society, 2012)

Es por ello que el proyecto “Familias Unidas Funavid” abarca una serie de charlas educativas, de sensibilización, información, emprendimiento, resiliencia de la enfermedad y fortalecimiento de habilidades y actitudes de los cuidadores frente a la enfermedad de sus hijos además de brindar acompañamiento de profesionales en trabajo social, psicología y psiquiatría a las familias de los niños, niñas y adolescentes de la Fundación, en especial a los padres y madres; fomentando una sana convivencia y la unión familiar y brindando apoyo en todas las etapas de la enfermedad.

Para concluir, este proyecto busca acercar más a las familias a la fundación y brindarles el apoyo psicosocial necesario para que puedan llevar de la mejor manera el proceso de la enfermedad, con la mejor información apoyo y atención de los profesionales del voluntariado de la alcaldía de Medellín en convenio con la Fundación Alianza de Vida y practicantes de área de trabajo social y psicología de la Universidad Minuto de Dios.

Justificación

En el proceso de la enfermedad “los padres parecen experimentar diferentes sentimientos conmoción, incredulidad, miedo, culpabilidad, tristeza, ansiedad y enojo. En esta situación, prácticamente cualquier sentimiento que surja puede considerarse normal entre los padres y los familiares”. Debido a que el diagnóstico de cáncer supone una experiencia inesperada y desestabilizadora para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis. (Salcedo, 2013)

De aquí la importancia de los recursos personales y materiales de que dispongan, así como una información clara y sencilla, adaptada a la edad y madurez cognitiva y emocional de cada miembro de la unidad familiar, facilitará una mejor adaptación.

Por lo anterior y por muchas otras circunstancias y problemáticas que enfrenta la familia del niño con diagnóstico de cáncer durante el proceso de la enfermedad el proyecto familias unidas FUNAVID busca brindar ese apoyo profesional el cual es de suma importancia para que la familia pueda adaptarse y sobrellevar de mejor manera la enfermedad además de crear habilidades y destrezas para el cuidado de sus hijos, mantengan la unión familiar, y puedan formarse como emprendedores mientras adquieren los conocimientos y apoyo para sobrellevar el proceso de esta.

Objetivos General

Brindar de apoyo a través de profesionales del área psicosocial al niño,niña, adolescentes y a la familia de modo que adquieran competencias y habilidades frente a la nueva situación, mantengan los niveles de autonomía e integración social y puedan, en definitiva, adaptarse de la mejor manera posible a la enfermedad y sus consecuencias.

Objetivos Específicos

- Brindar asesorías a las familias del niño con cáncer mediante charlas, dinámicas y diferentes actividades con el fin de orientarlas y fortalecerlas.
- Propiciar espacios individuales entre padres e hijos que permitan trabajar no sólo en torno a la relación familiar, sino también personal y de pareja.
- Proporcionar apoyo psicosocial a las familias del niño con diagnóstico de cáncer.

Beneficiarios

Directos

Familias de niños niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer que pertenezcan a la Fundación Alianza de Vida FUNAVID.

Indirectos

El núcleo familiar y la sociedad en general.

Alcances

Al año se beneficiarán más de 50 familias de la Fundación brindándoles mejores canales de información, unión familiar, relaciones personales y de pareja estables, además se reforzarán las actitudes y habilidades para el cuidado de sus hijos formando así, un grupo de apoyo entre éstas en el cual se podrán compartir sentimientos, emociones, experiencias y se brindará un acompañamiento durante la enfermedad.

Dicho espacio será propicio para formar familias emprendedoras ejemplo ante demás familias que atraviesan por esta enfermedad.

Desarrollo

Las actividades se llevarán a cabo por los practicantes y profesionales del voluntariado vinculados a la Fundación: Trabajador(a) social, Psicólogo(a) o psiquiatra y médico. Quienes serán los encargados de planear y ejecutar dichas actividades. El personal de logística estará dispuesto para contribuir en la consecución de los espacios propicios e implementos necesarios para su desarrollo.

Se tocaran diferentes temas en grupo y se dará un espacio individual para conocer las diferentes problemáticas, obstáculos y afectaciones que presenta la familia con respecto a la enfermedad, su núcleo familias, situación económicas entre otros.

Se llevara la ficha social de cada familia y la historia documentada de la familia.

Se manejaran herramientas como entrevistas, genograma entre otras herramientas para conocer la organización familiar y redes de apoyo de las familias.

Beneficios

- Las familias recibirán orientación profesional para tener las herramientas que les permita afrontar de la mejor manera la situación que están viviendo.

- Los padres y madres tendrán un espacio para fortalecer las relaciones personales y de pareja.
- Se les brindara la información necesaria acerca de enfermedad del niño y sus respectivos cuidados.
- Se fortalecerán las redes de apoyo del núcleo familiar.
- Se realizara seguimiento de los diferentes casos evidenciados como problemática familiar.

3.1.3 Proyecto Visitas a los Hospitales “Dosis de Amor, La Mejor Medicina”

Introducción

El proceso de la enfermedad en sus diferentes etapas es muy intensivo, ya que exige hospitalizaciones frecuentes y traslado del paciente y su familia a los centros oncológicos, lo que provoca trastornos en la rutina de la vida familiar, en la escolaridad de los niños, recreación y otras actividades las cuales realizaban en su cotidianidad. (Muniáin López, 2003)

De lo anterior cabe mencionar que durante este proceso la familia y el niño debe ir adaptándose progresivamente a la nueva situación que se produce en especial en etapas de recaída y tratamiento: hospitalizaciones, tratamientos agresivos, cambio de los roles familiares, entre otros ya que es un proceso de la enfermedad el cual es parte fundamental de esta para alcanzar la recuperación.

De ahí la importancia del apoyo psicosocial y anímico al niño niña y adolescente .por tal motivo este proyecto consiste en realizar visitas a al hospital San Vicente Fundación en áreas de oncología infantil que buscan mejorar el estado anímico de los niños y adolescentes que se encuentran recibiendo tratamiento y a sus familias; que por su estado de salud no pueden participar de las diferentes actividades externas que realiza la Fundación.

Justificación

El niño en su hospitalización puede mostrar un estado de ánimo bajo, lo que le hace sentirse con pocas fuerzas para afrontar la enfermedad. “La depresión se puede manifestar en el paciente oncológico con llantos frecuentes, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por las actividades de juego, problemas de sueño, etc.”(Muniáin López, 2003). Por tal motivo se manifiestan necesidades que surgen de la reacción del niño ante la enfermedad, la hospitalización y los tratamientos. Los temores y sentimientos de culpa e inutilidad requieren de: apoyo, cariño, empatía, comprensión, aprobación, amistad, seguridad, compasión y disciplina.

A lo anterior podemos sumar las repercusiones del cáncer infantil y las necesidades de los niños que se encuentran hospitalizados tras la enfermedad justifican la conveniencia de llevar a cabo el proyecto” dosis de amor, la mejor medicina” ya que con esto se pretende llevarle un momento de diversión, recreación y amor al niño con el fin de mejorar su estado anímico y mejorar su adaptación a la hospitalización y afrontamiento adecuado para hacer frente a la nueva situación.

Objetivo General

Fortalecer el estado anímico de los niños hospitalizados mediante actividades lúdico-recreativas.

Objetivos Específicos

- Realizar la entrega de regalos y ayudas alimentarias
- Vincular a los niños hospitalizados a la Fundación ya que ellos no pueden asistir a las diferentes actividades programadas.

Beneficiarios

Directos

Niños niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer que se encuentren hospitalizados y en tratamiento en el Hospital San Vicente Fundación.

Indirectos

Población oncológica del hospital San Vicente Fundación y sus familias.

Alcances

Con este proyecto se beneficiarán más de 40 niños, niñas y jóvenes hospitalizados, además se reconocerán las necesidades principales de éstos y de su núcleo familiar para realizar una intervención y lograr mejorar la respuesta a los tratamientos.

Se realizará una Alianza estratégica con el hospital que nos permita actualizar constantemente las bases de datos y aumentar el número de niños, niñas y adolescentes beneficiados con los diferentes programas funavid.

Desarrollo

El programa será dirigido por María Eugenia Chica quien estará acompañada por el fotógrafo y voluntarios. Se realizará por medio de donaciones y la participación de artistas que se vinculen al programa.

Beneficios

Se fortalecerá el estado anímico lo cual permitirá mejorar la respuesta a los tratamientos médicos

Permitirá reconocer las necesidades de las familias de los niños hospitalizados

3.1.4 Proyecto Recreación y Tiempo Libre “Sonrisas de Corazón”

Introducción

El ocio tiene tres funciones esenciales: descanso, diversión y desarrollo. El ocio nos sirve como descanso y nos libera de la fatiga y el desgaste tanto físico como nervioso. Esta recuperación de equilibrio natural es más necesaria para las personas que llevan una vida cotidiana de mayor tensión. La diversión libera del aburrimiento y ofrece un rompimiento con la rutina cotidiana, llena de normas y privaciones. Finalmente el ocio como desarrollo de la personalidad, guarda una cierta relación con la liberación del automatismo de la vida diaria, permite situar al individuo en una actitud más activa, a la vez participativa y desinteresada. (Salcedo, 2013)

De igual manera la recreación y el tiempo libre son factores influyentes del estado anímico de las personas en especial cuando hablamos de un niño, niña y adolescente con diagnóstico de cáncer, ya que la mayor parte de las actividades recreativas de la familia disminuyen ante la imposibilidad de hacer planes a corto plazo. Se pierden hábitos anteriores. Las relaciones con el entorno se ven considerablemente mermadas. Todos los esfuerzos se centran en las necesidades del núcleo familiar y en especial en las del niño enfermo.

Por tal motivo el fortalecimiento del estado anímico es uno de los aspectos más importantes a los que está orientado Funavid. Es por eso que este proyecto consiste en realizar actividades lúdico-recreativas, educativas, culturales y deportivas que permitan a los niños, niñas y jóvenes de la Fundación y a sus familias disfrutar de espacios propicios para la diversión y la unión familiar gracias al Plan Corazón Amigo de la Fuerza Aérea Colombiana y demás voluntarios que permiten que el niño y su familia puedan distraerse de las situaciones relacionadas con la enfermedad. “Mejorar el ánimo también mejora el sistema inmunológico. Si tienes un niño deprimido su sistema inmunológico se deprime o debilita. Si tienes un niño feliz y alegre su sistema inmunológico mejora”. Doctora Deborah D. Miller, especialista en Oncología infantil México.

Justificación

En Oncología infantil se diferencia entre el dolor procedente de la propia enfermedad y el dolor causado por los procedimientos de diagnóstico o el tratamiento médico. A lo largo del tratamiento, el niño con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente estresantes, como la radioterapia, quimioterapia o extracciones de sangre, que en ocasiones se han considerado incluso más dolorosos que la propia enfermedad.(Fundacion ONCE, 2009)

Por ello, también es común que se generen en ellos comportamientos negativos extremos, gritos, oposición, resistencia general, bajo estado anímico entre otros aspectos ya que la vida de niño ha cambiado, en gran parte de los casos abandonan sus actividades sociales y académicas, de recreación y deporte, las relaciones familiares por los diferentes sentimiento en muchas ocasiones suelen debilitarse o romperse.

Por estas y muchas otras problemáticas que enfrenta el niño y su familia en el proceso de la enfermedad la Fundación Alianza de Vida FUNAVID ejecuta un proyecto de recreación y tiempo libre el que cual les ofrece la oportunidad de normalizar una experiencia tan estresante como es la enfermedad, unir a la familia entorno al niño en actividades de esparcimiento y recreación y mantener los lazos fuertes de unión familiar y mejoramiento del estado anímico de la familia y el niño con el objetivo de favorecer la integración social de las familias afectadas y recuperar hábitos de ocio en ocasiones perdidos tras el diagnóstico.

Objetivo General

Fortalecer el estado anímico de los niños de la Fundación la integración social de las familias mediante actividades lúdico-recreativas.

Objetivos Específicos

- Fomentar la unión familiar entre las familias funavid a través de actividades recreativas.
- Favorecer la integración social de las familias afectadas y recuperar hábitos de recreación en ocasiones perdidos tras el diagnóstico.

Beneficiarios

Directos

Niños niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer que pertenezcan a la Fundación Alianza de Vida Funavid. .

Indirectos

Familiares de niño con diagnóstico de cáncer de la Fundación,

Alcances

Al mes se beneficiarán más de 50 niños y sus familias logrando fortalecer su estado anímico además de unirlos en el proceso de la enfermedad hasta su sanación.

Se pueden realizar alianzas estratégicas con parques recreativos y empresas de recreación y deporte.

DESARROLLO

Consiste en dos actividades mensuales lúdico-recreativas, educativas, culturales o deportivas con los niños, niñas y adolescentes de la Fundación y sus familias. La primera consta de una salida que se realiza con el patrocinio de la Fuerza Aérea Colombiana a través de su programa “Corazón Amigo” y la segunda es una actividad realizada gracias a la colaboración y el apoyo de empresas y personas solidarias que se vinculan mediante donaciones o el plan padrino Funavid.

¿Qué es Plan Corazón Amigo?

Desde el año de 1992 y después de ver tantas necesidades básicas insatisfechas en los niños, el Técnico Subjefe Carlos Enrique Rodríguez decidió crear este programa y buscó la forma de generar una contribución económica o en especie, de manera voluntaria, por parte de los funcionarios de la institución, con el fin de mejorar la calidad de vida y el acceso a la educación de la población infantil de escasos recursos de la zonas vulnerables cercanas a la Unidades Aéreas.

Además de la contribución de la Fuerza Aérea son decenas las entidades públicas y privadas que contribuyen con donaciones y ayudas de todo tipo con el fin de obtener otros recursos que fortalezcan este programa. Son más de 412 niños apadrinados en las diferentes Bases Aéreas los que actualmente se ven beneficiados con las ayudas destinadas a alimentación, elementos de aseo, infraestructura escolar, útiles escolares, dotación de uniformes, actividades recreativas e implementos deportivos o culturales. Es así como la Fuerza Aérea Colombiana contribuye con la formación de los pequeños para que estos construyan un país mejor. (FUERZA AEREA COLOMBIANA, 2007)

De lo anterior podemos mencionar que este programa de la Fuerza Aérea Colombiana desde el Comando Aéreo de Combate N 5 contribuye al proyecto “Sonrisas de

Corazón” regalando una actividad recreativa al mes para los niños adolescentes y sus familias de la Fundación Alianza de Vida FUNAVID.

Resaltando de igual manera que otras instituciones y voluntarios contribuyen a la segunda actividad que se realiza al mes.

Periodicidad

Las actividades lúdico-recreativas se realizarán dos veces al mes.

Beneficios

Las familias recibirán un rato de esparcimiento y unión familiar logrando fortalecer vínculos afectivos, fortaleciendo el estado anímico tanto del niño como de su familia además de recrearse y divertirse de la mejor manera.

3.1.5 Proyecto de Ayudas Alimentarias, Transporte, Vivienda y Medicamentos “Día De Bienestar”

Introducción

La enfermedad en la vida familiar afecta, aunque en distinto grado, a cada uno de los miembros que la componen. Las necesidades y carencias que manifiesten dependerán no sólo de la enfermedad y su evolución, sino de los recursos tanto personales como materiales que disponga la familia como grupo. Por esta razón, es necesario fomentar y reforzar al máximo los recursos de los distintos miembros de la unidad familiar debido a que el aumento de gastos generados por los desplazamientos del lugar de residencia al hospital, la alimentación recomendada y la compra de medicinas genera un descenso en los ingresos económicos.

Esta problemática aumenta cuando los padres se ven obligados a trasladarse a otra ciudad para un tratamiento largo. Por tal razón funavid lleva implementando el subprograma de ayudas alimentarias, auxilios de transporte, vivienda y medicamentos a los niños, niñas y adolescentes que requieran dichas ayudas, con el fin de mejorar las condiciones de vida de ellos y de su familia y contribuir a disminuir las cargas emocionales y preocupaciones adicionales a la enfermedad.

Justificación

El proyecto de ayudas alimentarias, transporte vivienda y medicamentos “Día de Bienestar” es de gran importancia en la Fundación Alianza de Vida ya que permite brindarles un apoyo económico a las familias de los niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en situación de vulnerabilidad social, puesto que las condiciones de vida en las que se encuentran afectan de manera negativa su desarrollo humano, que pertenezcan al régimen subsidiado de salud, algunos están en situación de desplazamiento, se encuentran en estratos socioeconómicos 1, 2, 3; situaciones de vivienda no aptas para el proceso de recuperación del niño, entre otras condiciones a los cuales el proyecto garantiza brindarles subsidios siendo una red de apoyo para las familias en las diferentes problemáticas a las cuales se van enfrentando a través de la enfermedad,

Objetivo General

Propiciar apoyo económico y las condiciones adecuadas de alimentación y vivienda para ayudar a los niños de la Fundación y a sus familias a superar la enfermedad en las condiciones adecuadas.

Objetivos Específicos

- Brindar un auxilio de transporte que les permita a las familias desplazarse hacia a los diferentes tratamientos médicos y hacia las actividades realizadas por la Fundación para su beneficio.
- Proporcionar ayudas alimentarias a los niños niñas y adolescentes de la Fundación con el fin de garantizar una buena nutrición en el proceso de la enfermedad.

Beneficiarios

Directos

Niños niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer que pertenezcan a la Fundación Alianza de Vida Funavid y se encuentren en grado de vulnerabilidad social.

Indirectos

Familiares de niño con diagnóstico de cáncer de la Fundación.

Alcances

Al año se entregarán alrededor 840 mercados familiares

Se pueden crear alianzas estratégicas con empresas de alimentos, supermercados, corporaciones como Sanar e incluso la minorista para lograr la continuidad del proyecto.

Se beneficiarán más de 50 familias y se contribuirá a mejorar las condiciones en las que los niños, niñas y adolescentes afectados superan la enfermedad mejorando así la respuesta a los tratamientos convencionales.

Desarrollo

Las entregas se realizarán una vez al mes, o en casos de urgencia se buscarán ayudas inmediatas. Estas ayudas se conseguirán por medio de las donaciones de empresas y personas solidarias y del plan padrino funavid.

Periodicidad

Mensual

Beneficios

- Las familias se beneficiarán con ayudas alimentarias, auxilios de transporte, vivienda y medicamentos a los niños, niñas y adolescentes lo cual ayudará a contrarrestar las cargas emocionales, económicas y velará por las condiciones adecuadas para enfrentar la enfermedad.

3.1.6 Sub-Programa Cumplir Sueños “Se Vale Soñar”

Introducción

Cuando el equipo médico plantea el Estado Terminal del niño en la familia se entremezclan diversos sentimientos como sensación de abandono, culpa, soledad, en esta etapa se produce una pérdida de relaciones sociales y una separación de las personas significativas de su entorno.

Entre las necesidades más importantes tanto del niño como de su familia en esta etapa podemos destacar: necesidad de ser apoyado, de estar relacionado, de ser escuchado, de ser respetado (tanto en cuanto a sus rasgos de personalidad, como en sus gustos, costumbres y creencias). El niño necesita ser comprendido.

Por lo tanto el proyecto consiste en cumplir los sueños de los niños de la Fundación en la diferentes etapas de la enfermedad en especial en la etapa de estado terminal, con el fin de brindarles un momento de felicidad, mejorar su estado anímico y lograr cumplir con el anhelo que tienen los niños de compartir con diferentes personalidades a los que admiran, conocer el mar, entre otros deseos que alegran al niño y ayudan a disminuir su carga emocional ocasionada por la enfermedad.

Justificación

El presente programa “se vale soñar” es de fundamental importancia en la Fundación debido al logro que se tiene al cumplir los deseos de los niños mejorando su estado anímico, sus esperanzas de vivir, mejor adaptación a los diferentes tratamiento entre otros aspectos positivos que trae cumplirle a el niño su más anhelado sueños.

Objetivos General

Brindar un momento de felicidad en los niños de la Fundación con el fin de mejorar su estado de ánimo.

Objetivos Específicos

Cumplir los sueños de los niños en las diferentes etapas de la enfermedad en especial en la etapa terminal.

Contribuir a mantener viva la esperanza de vivir

Beneficiarios

Directos

Niños niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer que pertenezcan a la Fundación Alianza de Vida Funavid y se encuentren en cualquier de las fase de la enfermedad.

Indirectos

Familiares de niño con diagnóstico de cáncer de la Fundación.

Alcances

Cumplir los deseos de más de 50 niños de la Fundación logrando mejorar su estado de ánimo brindando felicidad y esperanza en el proceso de su enfermedad

Desarrollo

El personal encargado del proyecto identificará y clasificará los sueños manifestados por los niños, niñas y jóvenes de la Fundación además de las condiciones de salud que presentan para determinar el momento adecuado para actuar. Ayudados de las personas que se solidarizan con la causa hacemos realidad los deseos del niño con cáncer y en base a futuras alianzas se desarrollarán el cumplimiento del mayor número de sueños de los niños de la Fundación.

Periodicidad

La periodicidad del programa dependerá de la identificación y clasificación realizada por el personal a cargo.

Beneficios

Se benefician los niños pertenecientes a la Fundación con un rato de alegría esperanza, amor cumpliendo sus más grandes deseos.

3.2 Cronograma

FASE	ACTIVIDAD	MES																					
		AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DECEMBRE																	
Fase Identificación y Fase Formulación	1 Reunión directora Fundación Alianza de vida y Coronel Héctor Luis Carrascal comandante CACOM 5 (identificación Fundación y enlace Fuerza Aérea)																						
Fase Identificación	1 Revisión visitas domiciliarias, identificación de las familias																						
Fase Identificación	1 Revisión y organización imagen institucional funavid																						
Fase identificación	Actualización base de datos funavid y seguimiento a las familias																						
Fase identificación y ejecución	Preparación y realización salida recreativa proyecto sonrisas de corazón 1, acercamiento a las familias, identificación dinámica familiar, relaciones con la Fundación, apoyos recibidos en el proceso de la enfermedad, etc.																						
Fase formulación y ejecución	Preparación actividad proyecto sonrisas de corazón, segundo encuentro con las familias, identificación problemáticas.																						
Fase identificación y ejecución	Llamadas seguimiento, identificación de gustos y problemáticas																						
Fase Formulación	Formulación proyectos funavid																						
Fase formulación	Formulación programa psicosocial																						

3.3 Monitoreo y Evaluación

El presente Programa de Atención Psicosocial se monitoreara cada mes y se evaluara cada dos meses cada uno de los proyectos enmarcados en este por el profesional del área de Trabajo Social de la Fundación Alianza de Vida con el fin de ver la factibilidad que ha presentado desde el mes de Mayo de su Ejecución hasta el mes de Diciembre obteniendo resultados totales del monitoreo y la evaluación semestralmente.

Se tendrán en cuenta siguiente tipo de evaluación:

ANÁLISIS COSTO-IMPACTO (ACI): compara, los costos (monetarios) con el logro de los objetivos de impacto. El ACI, no se restringe a considerar la eficiencia sino que también su impacto determinando en qué medida el proyecto alcanzará (o ha alcanzado sus objetivos), qué cambio producirá (o ha producido) en la población destinataria y cuáles son sus efectos secundarios.

Se tendrán en cuenta los siguientes indicadores:

- **Número de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer atendidos en el programa.**
- **% de niños y niñas beneficiarios del programa.**
- **% de edades atendidas por cada proyecto.**

- **Número de familias beneficiadas con cada proyecto.**

- **Porcentaje de alianzas realizadas para cada proyecto según el número de empresas contactadas.**

3.4 Propuesta de Intervención para el área de trabajo social, ruta de intervención psicosocial, Herramientas diseñadas para la gestión de recursos en la Fundación

Propuesta De Intervención Del Trabajador Social

La presente propuesta fue diseñada por la trabajadora Social en formación de la corporación Universitaria Minuto de Dios, con el desarrollo de la propuesta se pretende el fortalecimiento institucional que concierne a los proyectos y actividades que se están llevando a cabo en la Fundación teniendo en cuenta las problemáticas identificadas además de debilidades y amenazas.

La intervención del Trabajador Social ira encaminada desde el enfoque de “gerencia Social” lo cual permitirá desarrollar estrategias y habilidades que conduzcan a ejecutar las políticas y diseño de programas con eficiencia y eficacia, involucrando de manera directa al niño con diagnóstico de cáncer y su familia en la Fundación.

A través de la intervención del Trabajador social se lograra dar respuesta o estrategias de solución a las necesidades encontradas y fomentara la participación de los integrantes de la Fundación en el proceso de mejoramiento,

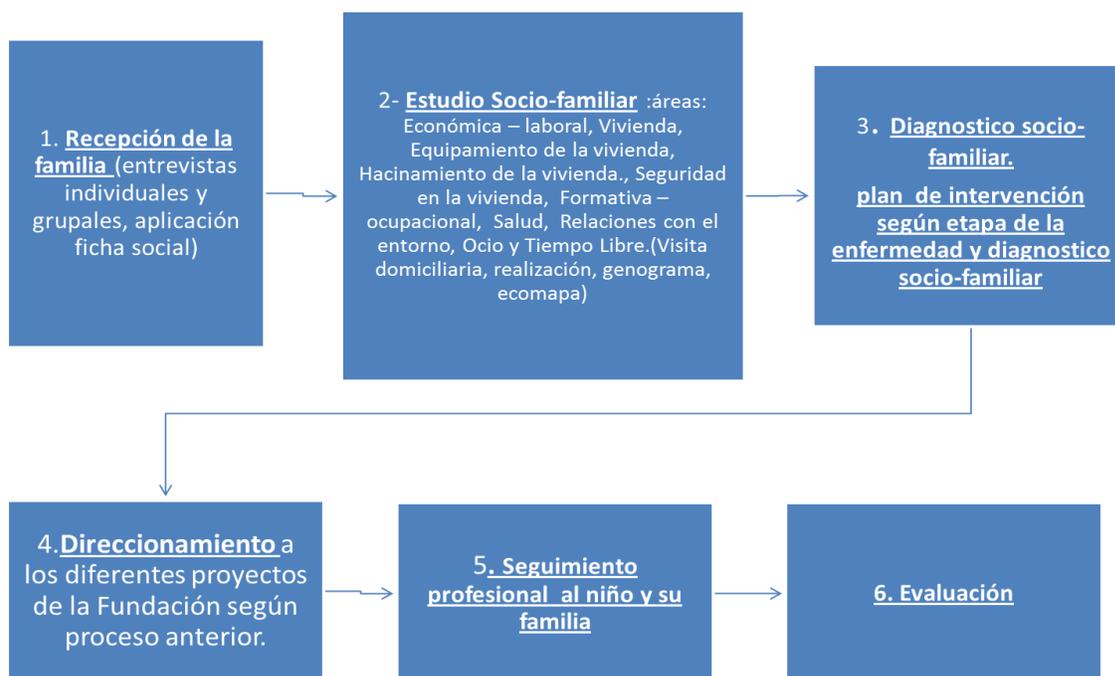
Las actividades del Trabajador Social en la Fundación Alianza de Vida “FUNAVID” estarán orientadas por un plan de acción que se desarrolla dentro de la Fundación el cual se establece en dos ejes fundamentales.

El primer eje consiste en la creación del programa de atención psicosocial al niño, niña y adolescente con diagnóstico de cáncer y su familia Funavid, cuya finalidad consiste en brindar apoyo integral, seguimiento adecuado de los beneficiarios y la consecución de recursos que garanticen su continuidad.

El segundo eje se enfocó en el fortalecimiento y creación de alianzas estratégicas para la fundación, teniendo como tareas la sistematización de los proyectos que se venían realizando de manera empírica en la Fundación con el fin de tenerlos debidamente estructurados para la consecución de ayudas gubernamentales, internacional, y de empresas privadas, además de la realización de una política institucional que sirva de marco de gestión, plan de posibles convenios y estrategias con el fin de que la fundación sea

sostenible en el futuro, además que la población objeto cuente con más beneficios tanto económicos como de apoyo psicosocial.

Por último el tercer eje consiste en una ruta de intervención para el programa de atención psicosocial y elaboración de formatos, con el fin de establecer el proceso de atención desde la llegada del niño a la Fundación, ya que esta no maneja un ingreso organizado de la población que se va integrando a la fundación, no se hace recepción inicial ni aplicación de ningún instrumento al ingreso lo cual hace que no existan historias clínicas del menor, solo cuentan con visitas domiciliarias realizadas en el 2014 por practicantes de la UPB a algunas familias. Cabe resaltar que se diligenciaron algunos formatos durante el proceso de práctica entre ellos ficha social de ingreso y de seguimiento.



3.4.1 Estructura general del área del Trabajo Social

El Trabajador Social en la Fundación Alianza de Vida (FUNAVID) se estructura teniendo diferentes roles dentro de la Fundación siempre orientado al desarrollo y coordinación de la atención psicosocial que tienda a mejorar las condiciones anímicas, de unión familiar, integración social, apoyo tanto económico, emocional, físico, espiritual de los niños enfermos de cáncer y sus familias, logrando la plena autonomía de las personas afectadas, reforzando la solidaridad, no sólo entre el colectivo implicado, sino con la sociedad en general, posibilitando la atención integral tanto del niño afectado como de la familia e intervención social en las seis etapas de la enfermedad, además de la importancia que cumple a nivel organizacional y de gestión de recursos, alianzas estratégicas y convenios.

Por otra parte el Trabajador Social en la Fundación Alianza de Vida abarca un gran número de roles y funciones, uno de estos va orientado hacia el trabajo social prestacional o asistencial el cual se basa en la satisfacción de necesidades básicas y la prestación de servicios sociales directos, dirigidos a personas o colectivos sociales que requieren respuestas inmediatas para enfrentar el advenimiento de una crisis o situación especial. (VELEZ, 2003)

En este caso en niños con cáncer y sus familias de bajos recursos, régimen subsidiado de salud, desplazados, y estratos socioeconómicos 1, 2, 3, que se ven afectados por esta enfermedad.

Abordemos ahora el rol del Trabajador Social en la Fundación Alianza de Vida desde el ejercicio de la Gerencia Social ya que es otro rol de importancia en la Fundación debido a que el profesional en esta rama elabora, coordina y ejecuta los programas psicosociales de la Fundación al igual que establece redes de apoyo, coordina el voluntariado y se preocupa por el mejoramiento de la imagen institucional de esta.

Lo anterior desde procesos de construcción y deconstrucción de la realidad mediante la potenciación y empoderamiento de la población, servicios y el establecimiento de modelos de gestión inspirados en principios éticos, humanistas y democráticos, propios de la gerencia social. (VELEZ, 2003)

De igual manera desde lo promocional se caracteriza por el énfasis en el desarrollo social y humano de los integrantes de la Fundación, considerando al individuo como constructor de la realidad y sujeto activo de su propio bienestar, en este caso el niño con diagnóstico de cáncer y su familia los cuales se vean motivados y capaces de conseguir la recuperación gracias al apoyo psicosocial y de potencialización de capacidades y recursos colectivos durante las diferentes etapas de enfermedad.

Por otra parte el Trabajador Social de la Fundación Alianza de Vida tiene como funciones gestionar el proceso de atención social, familiar, económica y educativa del niño con diagnóstico de cáncer y su familia, es encargado de hacer las visitas domiciliarias, diagnóstico social, llevar la ficha social de las familias y estar en constante actualización de esta, al igual que establecer la importancia, impacto y necesidad de los programas que contribuyan a la atención integral del niño con cáncer y su familia sin dejar atrás la importancia de gestionar recursos y establecer grupos de apoyo para la ejecución de los programas psicosociales todo con el fin de beneficiar y mejorar la calidad de vida de sus integrantes.

En conclusión el Trabajador Social de la Fundación Alianza de Vida es un profesional integral el cual brinda acompañamiento social, económico, familiar y educativo al niño con diagnóstico de cáncer y su familia con el fin de establecer estrategias para mejorar su calidad de vida.

3. DEVOLUCION CREATIVA

El desarrollo de la práctica profesional realizada en la Fundación Alianza de Vida FUNAVID en las instalaciones del Comando Aéreo de Combate N°5 de Rionegro, dio paso al proceso de sistematización de la experiencia vivida. Al hablar de sistematización, suele definirse como una contextualización histórica pero esta va mucho más allá, se sistematiza para aprender, comprender y a su vez mejorar críticamente nuestra propia práctica y compartir nuestros aprendizajes con otras experiencias similares, entre otras palabras la sistematización es muy importante tanto para nosotros como trabajadores sociales como para los diferentes profesionales que de cierta manera estén dentro de la misma realidad puesto que la sistematización nos permite enfrentar un riesgo al que en muchas ocasiones sentimos no estar preparados pero por medio de esta logramos reflexionar constantemente sobre nuestro quehacer y nuestro entorno.

Según lo anterior el autor Guisso(2001) nos presenta la siguiente definición:

La sistematización como un proceso de recuperación, tematización y apropiación de una práctica formativa determinada, que al relacionar sistémica e históricamente sus componentes teórico-prácticos, permite a los sujetos comprender y explicar los contextos, sentido, fundamentos, lógicas y aspectos problemáticos que presenta la experiencia, con el fin de transformar y cualificar la comprensión, experimentación y expresión de las propuestas educativas de carácter comunitario”

En este sentido considero que después del proceso de recopilación de la información, la sistematización significa un proceso de articulación y reflexión de teoría y práctica a lo cual el Padre Carlos German Juliao Vargas menciona que “*La sistematización es un proceso de reflexión crítica cuyo propósito es inducir procesos de aprendizaje. Las mismas personas o grupos que han hecho la sistematización, pueden mejorar su práctica en el futuro, o también otras personas y equipos, en otros lugares y momentos, puedan apoyarse en la experiencia vivida para planificar y ejecutar sus propios proyectos*”(Juliao, 2011)

Lo anterior me lleva a reflexionar acerca de los diferentes aprendizajes, obstáculos y logros obtenidos en la Fundación Alianza de Vida , donde empiezo a mencionar algunos de los principales obstáculos que obtuve de la presente experiencia estos son ; falta de comunicación y encuentros con la Directora de la Fundación para la estructuración del Programa de Atención Psicosocial así mismo los Proyectos, lo cual fue una gran dificultad en el proceso debido a que no hubo un asesoramiento permanente por parte del cooperante de la institución solo llamadas telefónicas y unos pocos encuentros personales , lo cual no permitió la comunicación adecuada en ocasiones entre el practicante y la institución ocasionando en algunos momento mal entendidos o desacuerdos, lo anterior con el fin de que en nuevos procesos de practica en la Fundación el cooperante este más pendiente y al tanto del practicante ya que la comunicación asertiva y efectiva es fuente vital del éxito en la ejecución de cualquier plan de trabajo que ejerza los practicantes o voluntarios para la institución.

En cuanto los aprendizajes de la presente experiencia puedo mencionar los conocimientos adquiridos en formulación de proyectos, redes de apoyo, y los aspectos importantes a tener en cuenta en el trabajo social organizacional, aparte de los conocimientos acerca del niño con diagnóstico de cáncer y su familia principales problemáticas, necesidades y como el trabajo social puede ofrecer un apoyo integral a una Fundación que tiene este tipo de población beneficiaria.

Agregando a lo anterior los logros como Trabajadora Social que evidencié en la experiencia de práctica profesional en la Fundación es la estructuración de una política institucional que permita gestionar recursos al igual que un programa de atención psicosocial que brinda a la familia apoyo integral, plan de intervención y proyectos sistematizados que permitan mayor cobertura, convenios y alianzas estratégicas para la ejecución de los mismos. De igual manera considero que el aporte desde el Trabajo Social a la Fundación Alianza de Vida va desde la gerencia social y lo organizacional dirigido hacia un plan estratégico y operativo estructurado desde lo social, lo cual permita a la Fundación alianzas estratégicas, convenios, mayor cobertura y organización de su voluntariado para que la Fundación se pueda visualizar y desempeñar de manera más organizada y estratégica y sea más atractiva a las empresas que se solidarizan con objeto social de la Fundación

logrando de estas no solo ayudas espontaneas si no verdaderas alianzas para darle continuidad y solides a la Fundación, por otra parte veo que la Fundación puede optar poner en práctica oportunidades de mejora como mayor comunicación entre la dirección y los voluntarios de la misma con un trabajo estructurado con un debido cronograma de actividades a cumplir por parte de los voluntarios, mayor asesoría de la misma, dirección a las tareas realizadas por el voluntariado y llevar a cabo los proyectos sistematizados en el presente documento con el fin de darle continuidad para evidencias grandes resultados y metas de los mismos.

También durante el proceso de sistematización logre dimensionar la importancia de la gerencia social en una Organización sin Ánimo de Lucro ya que esta permite Planeación estratégica, diferentes herramientas de dirección, gestión, planificación social, que aportan a los diferentes niveles de desarrollo social además de una mirada integral a los procesos sociales que considere las necesidades, problemas, capacidades y oportunidades de la población, en cada una de sus etapas del ciclo vital de vida.

En base a todo lo anterior, y para los requerimientos de la presente propuesta, entendemos La sistematización como un proceso de reflexión e interpretación crítica de una práctica educativa o social, llevado a cabo de modo participativo por los agentes de la misma; proceso pensado como una investigación, vinculado a la promoción del desarrollo humano y social, y que permite organizar, ordenar y analizar lógicamente lo concerniente al quehacer, procesos y resultados o productos del programa, así como lecciones aprendidas positivas y negativas (limitantes, potencialidades y tácticas usadas). Este proceso tiene como finalidad última generar/construir conocimiento de la experiencia vivida, para mejorar la propia práctica, y/o replicarla en otra iniciativa en otros tiempos y lugares; socializarla y difundirla; y promover desde ella, propuestas y políticas públicas. (Juliao, 2011)

Para finalizar, es importante mencionar que la sistematización se constituye en una práctica sumamente enriquecedora, pues tuve la oportunidad de tener una gran experiencia con retos, donde logre articular teoría con práctica y todos los conocimientos y competencias adquiridos en el transcurso de mi carrera profesional. En este orden de ideas,

“cuando un profesional, tratando de resolver y comprender una situación problemática, se esfuerza por observar el efecto de sus propias acciones y prácticas, para mejorarlas en el momento de volverlas a realizar, se convierte en un profesional reflexivo. (Juliao, 2011)

Pues en la experiencia se pone en práctica no solo los conocimientos, sino también nuestra ética profesional y nuestra capacidad de ente transformador que nos distingue de las demás profesiones, de igual manera nuestra calidad humana a lo cual menciono que fue completamente satisfactorio trabajar con esta población de niños, niñas, adolescentes con diagnóstico de cáncer y su familias vulnerables dimensionado las problemáticas a las que se ven expuestos, acercándome a la realidad social y reflexionando acerca de esta.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Arnoletto E.J. (2007). *Eumednet*. Recuperado el 23 de 11 de 2014, de Eumednet:
http://www.eumed.net/libros-gratis/2007b/300/Talcott_Parsons.htm
- Quintero Velez, A.M. (2006). TIPOLOGIA DE FAMILIAS. En Q. V. Maria. Espacios .
- A.Guisso. (2001). Sistematizacion de experiencias en Educacion Popular . *Memorias del Foro: Loa contextos actuales de la Educacion Popular* . Medellin .
- ABC. (2007). ABC. Recuperado el 30 de 11 de 2014, de ABC:
<http://www.definicionabc.com/social/calidad-de-vida.php#ixzz3KbJtiOAY>
- Barranco, C. (20). CALIDAD DE VIDA Y TRABAJO SOCIAL . En C. Barranco,
Planteamientos teóricos y experiencias en organizaciones de bienestar social y en comunidades (págs. 4-21). Argentina : Dialnet.
- CONETS, C. N. (2008). *Marco de Fundamentacion Conceptual en Trabajo Social*. Bogota:
El Consejo.
- DIOS, C. U. (2015). *OPCION DE GRADO* .
- Duque, A. V. (2013). *METODOS DE INTERVENCION SOCIAL PALIMPSESTOS DE LOS MODELOS EN TRABAJO SOCIAL*. Manizales: Epi-Logos.
- encolombia. (1 de 12 de 2014). *encolombia* . Recuperado el 1 de 12 de 2014, de
encolombia :
<http://www.encolombia.com/economia/empresas/alianzasestrategicasunaalternativa competitiva-2/>
- FUERZA AEREA COLOMBIANA. (29 de 8 de 2007). *FUERZA AEREA COLOMBIANA* .
Recuperado el 20 de 11 de 2014, de FUERZA AEREA COLOMBIANA :
<https://www.fac.mil.co/index.php?idcategoria=22504>
- Fundacion ONCE. (2009). *Discanet*. Recuperado el 26 de 11 de 2014, de Discanet:
<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapacitan tes/C/Cancer%20Infantil/Paginas/Viviendo%20con.aspx>
- Gallego, M. A. (2007). *Intervencion Psicosocial una Aproximacion desde el Trabajo Social*. Medellin : tesis pregrado.
- GINEBRA, O. M. (2004). *PROGRAMAS NACIONALES DE CONTROL DE CANCER* .
Washington: Organizacion Panamericana de la Salud.

- INS. (03 de 2008). *PROTOCOLO DE VIGILANCIA CENTINELA EN SALUD PÚBLICA DE LAS LEUCEMIAS* . Recuperado el 16 de 11 de 2014, de PROTOCOLO DE VIGILANCIA CENTINELA EN SALUD PÚBLICA DE LAS LEUCEMIAS : <http://www.saludcapital.gov.co/sitios/VigilanciaSaludPublica/Todo%20Cronicas/Leucemias%20Agudas%201.pdf>
- INS, D. V. (11 de 06 de 2014). *INSTITUTO NACIONAL DE SALUD*. Recuperado el 12 de 11 de 2014, de INSTITUTO NACIONAL DE SALUD : <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Paginas/protocolos.aspx>
- INSTITUTO NACIONAL DE CANCER, I. (2014). *MEDLINE PLUS*. Recuperado el 7 de 11 de 2014, de MEDLINE PLUS: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/cancerinchildren.html>
- Inter-Forum, R. (10 de 06 de 2001). *Revista Inter-Forum*. Recuperado el 13 de 05 de 2015, de <http://www.revistainterforum.com/espanol/articulos/061001mujer.html>
- Juliao, c. (2011). *El Enfoque Praxeologico*. Bogota, Colombia: Imagen Grafica.
- Lopez, C. (3 de 2001). *Gestiopolis* . Recuperado el 1 de 12 de 2014, de Gestiopolis : <http://www.gestiopolis.com/canales/gerencial/articulos/no%2010/alianzasestrategicas.htm>
- M.S.Terry. (1994). *ntslibrary*. Recuperado el 11 de 05 de 2015, de ntslibrary: <http://www.ntslibrary.com/la%20hermeneutica.pdf>
- Martinez, M. (2006). La Investigacion Cualitativa . *Revista de Investigacion en Psicologia IIPSI*, 123-126.
- Martinic, S. (1997). *Evaluacion de proyectos: Concepto y herramientas para el aprendizaje* . Mexico: Comexani.
- Matus, S. T. (1999). *Propuestas contemporáneas en Trabajo Social: hacia una intervencion polifonica* . Buenos Aires : Espacio.
- Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, E. (2012). *MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCION SOCIAL* . Recuperado el 6 de 11 de 2014, de MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCION SOCIAL : <http://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20para%20el%20Control%20del%20C%C3%A1ncer.pdf>
- MINSALUD. (27 de 02 de 2013). *MINSALUD*. Recuperado el 16 de 11 de 2014, de MINSALUD: <http://www.minsalud.gov.co/Paginas/Gobierno-presenta->

pol%C3%ADtica-p%C3%BAblica-para-controlar-el-c%C3%A1ncer-en-Colombia.aspx

Muniáin López, A. R. (10 de 5 de 2003). *Muniáin López, Ana Rosa*. Recuperado el 6 de 11 de 2014, de Muniáin López, Ana Rosa:

<http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05101120.pdf>

Muñoz, M. V. (1996). Gerencia Social. Una Alternativa para el Desarrollo Humano. Cuadernos de Trabajo Social CONETS. En M. E. Teodoro Pérez, *Gerencia Social Integral e Incluyente* (págs. 17-24). Bogota.

ONU. (2014). *ONU*. Recuperado el 16 de 11 de 2014, de ONU :

<http://www.un.org/es/millenniumgoals/>

ONU. (2014). *ONU*. Recuperado el 16 de 11 de 2014, de ONU:

<http://www.un.org/es/millenniumgoals/>

Ospina, I. C. (05 de 05 de 2013). *ALTUS EN LINEA UNIVERSIDAD SERGIO ARBOLEDA* . Recuperado el 7 de 11 de 2014, de ALTUS EN LINEA UNIVERSIDAD SERGIO ARBOLEDA : <http://www.usergioarboleda.edu.co/altus/articulo-panorama-general-del-cancer-en-Colombia.htm>

PUBLICA, V. Y. (11 de 06 de 2014). *INSTITUTO NACIONAL DE SALUD*. Recuperado el 11 de 5 de 2014, de INSTITUTO NACIONAL DE SALUD:

<http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/PRO%20Cancer%20Infantil.pdf>

REPUBLICA, C. D. (9 de 10 de 2014). *LEY 1388 DE 2010*. Recuperado el 7 de 11 de 2014, de LEY 1388 DE 2010:

http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1388_2010.html

Salcedo, C. M. (2013). *IMPACTO PSICOSOCIAL DEL CANCER EN NIÑOS Y ADOLESCENTES*. Recuperado el 28 de 11 de 2014, de IMPACTO PSICOSOCIAL DEL CANCER EN NIÑOS Y ADOLESCENTES:

http://www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_8_vin_3/Impacto_Psicosocial_del_Cancer.pdf

SALUD, I. N. (11 de 06 de 2014). *PRO CANCER INFANTIL* . Recuperado el 7 de 11 de 2014, de PRO CANCER INFANTIL : <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/PRO%20Cancer%20Infantil.pdf>

<http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/PRO%20Cancer%20Infantil.pdf>

SALUD, M. (2012). *PLAN DECENAL PARA EL CONTROL DEL CANCER*. Recuperado el 9 de 11 de 2014, de PLAN DECENAL PARA EL CONTROL DEL CANCER:

<http://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20para%20el%20Control%20del%20C%C3%A1ncer.pdf>

Serrano, M. G. (1990). *Investigacion Accion*. En M. G. Serrano, *Aplicaciones al campo social y educativo* (pág. 53). Madrid.

Society, A. C. (2012). *Society, American Cancer*. Recuperado el 25 de 11 de 2014, de Society, American Cancer:
<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002593-pdf.pdf>

Stronquist, N. (2014). *Un Nuevo Enfoque Sociologico*. Recuperado el 11 de 05 de 2015, de Un Nuevo Enfoque Sociologico:
http://www.pedagogica.edu.co/storage/rce/articulos/11_07pole.pdf

Teodoro Perez, M. E. (2006). *Gerencia Social Integral e Incluyente*. *Gerencia Social Integral e Incluyente*. Bogota , Colombia : Universidad la Salle.

Torres, C. (2008). *El arte de las visitas domiciliarias para construir*. Bogota: ICBF Imprenta Nacional.

Vargas, L. (4 de 7 de 2000). *Scielo*. Recuperado el 27 de 11 de 2014, de Scielo:
http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062000000400002&script=sci_arttext

VELEZ, O. L. (2003). *MODELOS CONTEMPORANEOS DE ACTUACION PROFESIONAL*. Buenos Aires : Espacio Editorial .

Vida, A. S. (2014). *Asociacion Seguridad y Vida* . Recuperado el 29 de 11 de 2014, de Asociacion Seguridad y Vida : http://www.corazonyvida.org/Equinoterapia-caballos-que-curan_a231.html