## ¿Cómo la implementamos?













## ¿Cómo la implementamos?



Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar UNAFA Población con Discapacidad

#### Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)

#### Elvira Forero Hernández

Directora General

#### María Piedad Villaveces Niño

Directora de Protección

#### Martha Isabel Tovar Turmequé

Subdirectora de Restablecimiento de Derechos

### Coordinación Editorial Henry Matallana Torres

Jefe Oficina Asesora de Comunicaciones

### Grupo Multimodales de Comunicación

#### **ISBN**

#### Primera Edición,

Noviembre 2010 Bogotá

#### Fundación Saldarriaga Concha

#### Soraya Montoya González

Directora Ejecutiva

#### Carolina Cuevas Melo

Gerente de inversión Social

### Coordinación Editorial **Luisa Fernanda Berrocal Mora**

Comunicaciones y Relaciones Institucionales

#### Fundación Liliane Colombia

#### Teresa Builes Hoyos

Directora Nacional

### Diseño, Diagramación e Ilustración groupHGmedia

**Impresión** 

Icolgraf

#### Cartilla 4 ¿Cómo la implementamos? Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar - Población con Discapacidad

Esta publicación se realizó dentro del marco del convenio 012 de 2010 suscrito entre el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la Fundación Saldarriaga Concha y Liliane Fonds Colombia.

Los contenidos son responsabilidad del ICBF y las entidades participantes.

El contenido parcial de esta publicación puede ser usado, citado y divulgado siempre y cuando se mencione la fuente. La reproducción total debe hacerse con la autorización de la oficina de comunicaciones y atención al ciudadano del ICBF y de la Oficina de Comunicaciones de la Fundación Saldarriaga Concha

#### **Equipo Técnico**

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) www.icbf.gov.co

Amparo Pérez López Janett Bernal Torres

Fundación Saldarriaga Concha www.saldarriagaconcha.org

Solángel García Ruiz Juddy Caviedes García Fundación Liliane Colombia www.lilianefondscol.org

Margarita Valderrama Mora Victoria Sánchez Laverde Yenny Pedraza Díaz - Q.E.P.D Daniel Adrian Valinotti Sandra Milena Melo

El Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la Fundación Saldarriaga Concha y la Fundación Liliane Colombia presentan la Estrategia de Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar UNAFA. El recorrido por ella se hará a través de cinco cartillas: la primera retoma los antecedentes y el contexto en el que fue construida; la segunda presenta la postura conceptual que soporta la estrategia; la tercera plasma el marco normativo y político; la cuarta refiere al desarrollo de la estrategia, instrumentos y sistema de información; por último, la quinta cartilla contiene la sistematización de esta experiencia.

## Contenido

12 14
۱6
17
1 <mark>8</mark> 19
19 20
21
22
22
23



c. Coordinador centro zonal	24
d. Coordinación regional	26
e. Coordinación nacional	
3. Proceso de desarrollo de la estrategia	28
a. Comprensión y análisis de las familias y de los niños,	
niñas y adolescentes con discapacidad en su contexto	
<b>b.</b> Construyendo la respuesta de forma participativa	
<b>c.</b> Ámbitos de implementación	
Amor - Afecto - Familia	34
Ciudadanía y liderazgo - Vecindario	38
Gestión Social - Ciudad	41
4. Indicadores de la estrategia	44
Propuesta gráfica estrategia UNAFA	46
Referencias bibliográficas	47
Anexos	48



## Índice de tablas

Tabla 1	Descripción de las técnicas para el reconocimiento de la familia y su contexto	29
Tabla 2	Categorias y variables para el reconocimiento del contexto y las familias	32
Tabla 3	Indicadores de la Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Famliar UNAFA	44

## Índice de figuras

Figura 1	Matriz Rehabilitación basada en comunidad	17
Figura 2	Actores de la estrategia	22
Figura 3	Proceso de la estrategia	28
Figura 4	Procesos centrales de la estrategia	34



## Índice de anexos

Anexos 1	Guía para realizar relatorías de cada uno de los encuentros grupales con las familias	48
Anexos 2	Ficha de caracterización	50
Anexos 3	Protocolo para la caracterización de las familias	54
Anexos 4	Perfil de vulnerabilidad y generatividad familiar- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar	65
Anexos 5	Guía para el grupo de conversación basados en el relato de vida	67
Anexos 6	Guía contextualización y cartografía territorial	69
Anexos 7	Mapa de relaciones entre la familia y el macrosistema	71
Anexos 8	Formato desarrollo proceso amor y afecto	72
Anexos 9	Guía formato primer eje amor y afecto segunda visita domiciliaria	74
Anexos 10	Formato desarrollo proceso de ciudadanía	77
Anexos 11	Guía formato ciudadanía	78
Anexos 12	Pormato de mapas de actores	81
Anexos 13	Formato de agenda de compromisos	84
Anexos 14	Formato de ruta de gestión	87

## Prólogo

ntender a las familias, conversar con ellas, jugar, construir respuestas, proponer ideas, articular actores, hacer reflexiones, negociar con la autoridad, y proyectar el futuro son pensamientos y acciones que han estado presentes en la construcción de esta estrategia.

La alianza entre el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la Fundación Liliane en Colombia y la Fundación Saldarriaga Concha, logra la -construcción de las estrategias necesarias, encaminadas a la transformación de capacidades y habilidades de funcionarios y actores involucrados en la atención de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias, para que puedan identificar oportunidades y potenciar su quehacer a través del fortalecimiento de las Unidades de Apoyo Familiar propuestas por el ICBF.

Esta iniciativa permite reconocer junto a las familias sus necesidades, sus intereses, la forma de resolver las situaciones cotidianas de la vida y de construir con ellas alternativas de caminos hacia la inclusión y la participación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en sus contextos locales.

La propuesta Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar surge en el marco de procesos de transformación liderados por ICBF, orientados a la articulación de programas y servicios del Sistema Nacional de Bienestar Familiar a fin de dar respuesta integral a las necesidades de la población en condiciones de vulnerabilidad desde procesos de inclusión social y empoderamiento, como contribución al desarrollo social del País desde un enfoque participativo.



El desarrollo de capacidades en las regiones, lo cual implica la formación rde líderes, la gestión con los gobiernos locales, la identificación de necesidades comunes y alternativas diversas, son iniciativas que para la Fundación Saldarriaga Concha se convierten en ejes para la transformación de realidades de las familias hacia la inclusión.

En la consolidación de esta propuesta fue fundamental el conocimiento y la experiencia de la Fundación Obra Social Beata Laura Montoya en nombre de la Red de la Liliane Fonds Colombia, por su interacción con comunidades marginadas, el reconocimiento del niño o niña en situación de discapacidad y su contribución en la construcción de un país desde una óptica humana.

El conjunto de documentos que hace parte de esta estrategia brinda soporte y orientaciones para el actuar de los gestores y profesionales responsables de la atención a familias y de las familias que participan en los procesos, con el objetivo de transformar las concepciones y prácticas hacia un enfoque de construcción y empoderamiento, desde un enfoque que comprende la diversidad cultural y las características particulares de cada región.

Esta experiencia de construcción conjunta demuestra la importancia de generar procesos de articulación y corresponsabilidad de diferentes entidades, con la participación de las familias y las comunidades, quienes orientadas por un propósito compartido pueden lograr las transformaciones sociales que este momento histórico requiere.

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar Fundación Saldarriaga Concha Red Liliane Fonds Colombia



## Agradecimientos

a Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar UNAFA, dirigida a las familias de niños/as y adolescentes en situación de discapacidad, es un proceso que nace y se desarrolla en un momento fundamental de nuestro País, donde el tema de la discapacidad se empieza a reconocer en un contexto político, familiar y social, evidenciándose la necesidad de cambio y transformación frente a una realidad latente en la que viven personas con discapacidad y sus familias.

Hoy, después de un camino recorrido, lleno de esperanza y rostros que exponen que la vida es un regalo maravilloso donde se construyen historias, queremos reconocer el aporte de los diferentes actores que han hecho parte de esta experiencia de vida que contribuye a la transformación de una sociedad excluyente.

A los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, porque nos recuerdan que la existencia humana tiene un significado desde la ternura, la sencillez y la alegría, sentimientos que son capaces de transformar a toda una sociedad.



A los cuidadores mujeres y hombres que nos enseñaron con sus historias de vida a redimensionar la capacidad del ser humano para amar, y en aras de ese amor, entregar su propia existencia sin esperar retribución alguna. Gracias a ellos porque participaron en la estrategia, porque creyeron en nosotros, porque se entregaron en cuerpo y alma a las diferentes actividades que se realizaron, porque nos compartieron sus sueños y sus esperanzas, porque nos dejaron asomar por un momento a su alma y a su corazón.

Es de reconocer el aporte del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), de la Fundación Saldarriaga Concha y de Liliane Fonds Colombia en su compromiso con el mejoramiento de la calidad de vida de la población con discapacidad, que orientados por el principio de responsabilidad social aportan al desarrollo socialhumano de la población en condiciones de vulnerabilidad.

Esperamos seguir construyendo oportunidades dignificantes para Colombia y desde este trabajo sencillo, pero muy significativo, seguir construyendo un País con posibilidades reales, cercanas y donde todos tengamos un lugar desde donde podamos soñar, reír y amar.



### Introducción

Considerando la pertinencia de Rehabilitación Basada en Comunidad para el reconocimiento de los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad, ésta se adopta y se adapta para el desarrollo de esta estrategia.

La Rehabilitación Basada en Comunidad: "Es una propuesta internacional para promover los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social. Al ser basada en comunidad reconoce la identidad de cada grupo humano y del territorio donde se desarrolla" 1. Es una forma de organizar las respuestas a partir de las necesidades y potencialidades de las personas con discapacidad y sus familias o sus redes de apoyo, reconociendo los contextos sociales, políticos, económicos y culturales de los grupos que se involucran en su desarrollo. Pretende ofrecer a las personas con

discapacidad y sus familias, las oportunidades que en la vida diaria le mejorarían sus condiciones de vida: la salud, la educación, la recreación, la ocupación y el trabajo, ente otras.

Rehabilitación Basada en Comunidad RBC, es definida en el documento de la posición conjunta (2004) como una: "Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad"<sup>2</sup>.

Asimismo, impregna sentido político a la atención de la persona con discapacidad, lo que significa que la fuerza de las acciones está en desarrollar capacidades para poder ejercer nuevas relaciones sociales, desde todos los espacios de la vida cotidiana de las personas con discapacidad, sus familias y comunidad (Otoya -2007)<sup>3</sup>.

#### 1 Liliane Fonds/ Fundación Saldarriaga Concha. Fundación Obra Social Beata Laura. Al encuentro de las familias con miembros en instituciones de discapacidad. 2009

- 2 Organización Mundial de la Salud, UNICEF. Rehabilitación Basada en Comunidad. Documento de posición conjunta. Ginebra, 2004
- 3 Otoya. Cristina. Desafios en la Sistematización de experiencias en el ámbito de la RBC. Memorias IV Encuentro Colombiano de Experiencias en RBC. Bogotá, 2007

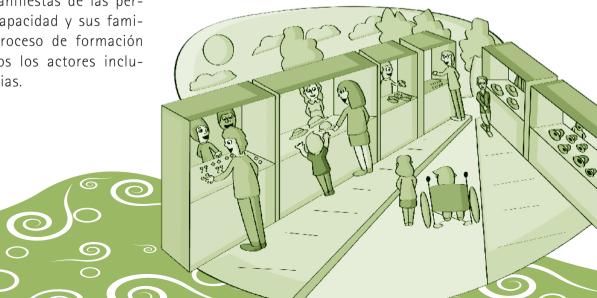
#### Características de la Rehabilitación Basada en Comunidad – RBC

Dentro de las características principales de los procesos basados en comunidad se encuentran:



- La Identificación de líderes naturales: considerando que la RBC reconoce "al otro" como un actor fundamental para su desarrollo, es importante identificar a aquellas personas que dentro del grupo ejercen un rol de liderazgo, aspecto sin el cual el camino a recorrer puede ser no sólo más largo, sino más tortuoso.
- La participación: es necesario tomar en cuenta a los distintos actores que se relacionan con, la persona y la situación que se quiere cambiar.
- La concertación: lograr acuerdos es fundamental para el proceso. Estos acuerdos se relacionan con la identificación de la competencia de cada uno de los actores.
- La formación: permanente en todos los actores del proceso con el fin de desarrollar habilidades y competencias que puedan dar respuesta a las necesidades manifiestas de las personas con discapacidad y sus familias. En este proceso de formación participan todos los actores incluyendo las familias.

- Desarrollo de herramientas y técnicas: el desarrollo de guías y lineamientos como apoyo al desarrollo de actividades.
- Comunicación: es necesario definir las estrategias y formas de comunicarse entre los distintos actores y la forma de comunicar el proceso de cada uno.
- Planeación: todo proceso debe tener una organización en el espacio y en el tiempo con un objetivo claro de qué se quiere hacer.
- Las redes y la articulación entre los actores: establecer contactos, responsabilidades y compromisos entre los diferentes actores.
- Apoyo logístico: necesario para el desarrollo de las actividades, los espacios y los materiales.



# Propuesta de fases para el desarrollo de la RBC

La RBC, como forma de organizar y construir las respuestas, se desarrolla en varias etapas en donde se tienen en cuenta<sup>4</sup>.

- Comprender y entender la magnitud, variedad, diversidad e interrelación de las causas conocidas y los aspectos que condicionan la situación actual, en un entender del contexto.
- Identificar por diferentes metodologías, las necesidades y expresiones diferenciales de éstas en cada grupo, es decir, reconocer y asociar esas necesidades a los aspectos particulares del grupo humano en el que se desarrolla la estrategia.
- Identificar los puntos centrales, álgidos, críticos que ocasionan las situaciones problema en el grupo humano y sus posibles soluciones o caminos a recorrer para modificar esas

problemáticas; es decir, identificar las situaciones o aspectos asociados a la situación actual, susceptibles de modificar a través del desarrollo de estrategias o acciones ordenadas.

- Organizar la respuesta social implica reconocer los diferentes actores involucrados en la respuesta, sus competencias, sus intereses y responsabilidades.
- Evaluar y sistematizar la experiencia de forma tal que a partir de ella se genere conocimiento.

4 García, Santacruz, et al. Cuadernos de discapacidad y rehabilitación basada en comunidad. Secretaria Distrital de Salud. Bogotá 2008.

### Transformación de la acción

Considerando los desarrollos y características de la RBC como una forma que posibilita la inclusión social de las personas con discapacidad, reconoce los contextos en que viven y fomenta las redes se asume ésta para el desarrollo de la estrategia planteada por el ICBF.

En la siguiente matriz, (Figura 1) se muestran las diferentes dimensiones abordadas desde la estrategia de RBC, relacionadas con las necesidades fundamentales y ciudadanas que pueden ser modificadas mediante la participación, el empoderamiento de las personas en condición de discapacidad, sus familias, las comunidades a las que pertenecen y la sociedad en general, para cumplir el objetivo de alcanzar desarrollo humano en una sociedad inclusiva.

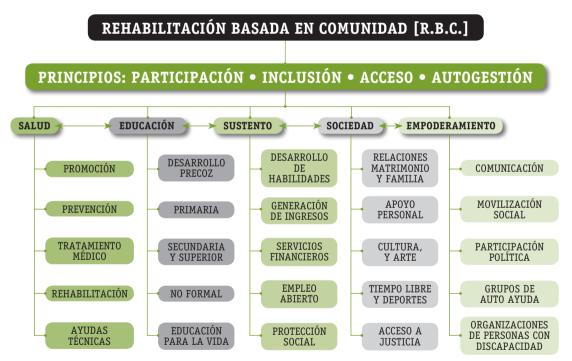


Figura 1. Matriz Rehabilitación basada en Comunidad. • Meta: Desarrollo inclusivo • Sociedad Inclusiva



# 1. Generalidades de la estrategia

La Estrategia es una forma de organizar las respuestas de manera participativa, a partir del reconocimiento del contexto en que desarrollan su vida cotidiana los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias.

De acuerdo con la postura conceptual asumida para el desarrollo de la misma:

- Se reconoce a las familias y sus integrantes como sujetos con necesidades fundamentales de subsistencia.
- El amor y el reconocimiento de sí mismo, es el eje de partida para el desarrollo del proceso.

- La posibilidad de participación en la toma de decisiones que tengan que ver con el niño, niña o adolescente con discapacidad y su familia.
- El desarrollo de habilidades de gestión para la negociación con lo público y lo privado.
- Avanzar en disminuir inequidades y caminar hacia la inclusión social.

La estrategia reconoce a la familia como un motor de cambio social, partiendo de ella como potencial modificador de los imaginarios propios y de las representaciones sociales alrededor de la discapacidad; creador de lazos

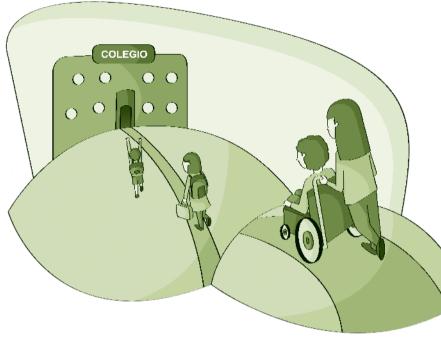


fuertes a su interior, con proyección de relaciones solidarias a través de redes sociales y de tejido social, como forma de soportar dichos cambios en pro de la realización de la autonomía y del proyecto de vida de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

#### a. Objetivo general

Contribuir a la inclusión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias, como actores principales en el reconocimiento de sus necesidades y en la organización de las respuestas; en los contextos cotidianos en que transcurren sus vidas, mediante acciones centradas en la familia y basadas en la comunidad.





#### b. Objetivos específicos

- Promover la autoestima y el autoreconocimiento de los grupos familiares y especialmente de los cuidadores que tienen a cargo la responsabilidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.
- Promover el reconocimiento como ciudadanos de todos los actores y su participación en la construcción de la política de discapacidad.
- Promover y gestionar el desarrollo de las redes sociales que favorezcan la inclusión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.



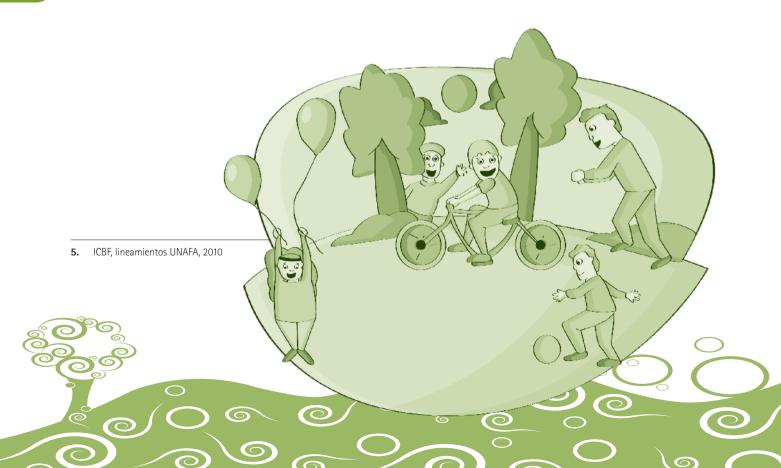
#### c. Principios

"Todos necesitamos ser entendidos, aceptados, respetados y reconocidos por lo cual es indispensable un proceso de comunicación asertiva generadora de acciones de autogestión, familias que construyan, reconstruyan y realicen sus propios procesos de cambio<sup>5</sup>".

- Inclusión. Significa que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad tengan la posibilidad de participar naturalmente en las actividades que participan otros niños, niñas y adolescentes de su edad, en el lugar donde viven.
- Autonomía. Entendida ésta como la posibilidad que tienen niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus

familias de tomar decisiones sobre los aspectos que tienen que ver sobre su vida y su salud.

- Participación. Es la posibilidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias de ser escuchados y tenidos en cuenta en las decisiones que tienen que ver con su vida y la de su familia.
- Confidencialidad. El conocimiento sobre las dinámicas familiares, sus necesidades y toda aquella información conocida sobre las mismas, producto de su caracterización y el desarrollo de la estrategia, tiene carácter confidencial y no podrá ser usada para ningún otro fin que el propuesto por el ICBF, dentro de la misma.





#### d. Acciones

La estrategia incluye actividades de tipo individual – familiar, colectivo y de gestión.

Las actividades individuales – familiares, en general, se realizan a través de visitas domiciliarias. El objetivo es acompañar a las familias en el proceso que desarrollan teniendo en cuenta las necesidades, habilidades y ritmos en la construcción de cambios; es decir, la familia toma decisiones de manera autónoma y se realiza por parte de los otros actores acciones de acompañamiento.

Las actividades de tipo colectivo incluyen los encuentros en donde las familias comparten y aprenden con otros, a partir de sus experiencias "encuentros de saberes". Esto se logra a través de conversaciones en grupo, desarrollo de foros locales o regionales, así como desde las propuestas e iniciativas que se proyectan desde las propias familias: visita a experiencias exitosas y galería de las actividades productivas que generan. La quía para realizar la relatoría de los encuentros grupales con familias se encuentra en el anexo 1. Respecto a los anexos del grupo de conversación basado en relato de vida y formatos de visitas domiciliarias, se contextualizaran en el desarrollo de los siguientes puntos.



# 2. Actores participantes y responsabilidades

Se identifican actores del nivel nacional, regional, zonal y local (Figura 2).

Es importante aclarar que al hablar de niveles no significa jerarquías en la toma de decisiones, sencillamente son lugares de actuación.

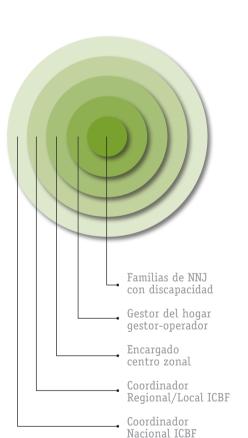
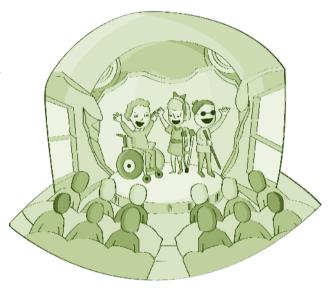


Figura 2. Actores de la estrategia.



## a. Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias

Reconociendo la participación comunitaria como uno de los principios de la estrategia, las familias de los niños, niñas y adolescentes son el centro de las acciones a desarrollar, y deben ser actores activos desde la planeación de las actividades. Una característica importante es que las familias deben contar con autonomía para las decisiones relacionadas con la vida de su hijo o hija.

### Son responsabilidades de las familias:

- Hacer parte de los procesos de formación y demás jornadas de trabajo que se propongan, que tengan que ver con el desarrollo de su hijo, o hija, y el fortalecimiento de la familia.
- Buscar apoyo y asesoría cuando lo considere pertinente y necesario.
- Construir en conjunto con el gestor o mediador, el plan de trabajo para promover y construir la ruta para la inclusión de su hijo o hija.

- Participar activamente en las reuniones y encuentros que considere pueden ser apoyo para la promoción de la inclusión en su vecindario.
- Poner en común sus necesidades y las de las familias de manera que se tengan en cuenta en las decisiones de su barrio, vereda o municipio.
- Poner en común alternativas de acción que promuevan la participación e inclusión de los niños, niñas y adolescentes en las diferentes actividades del barrio, vereda o municipio.

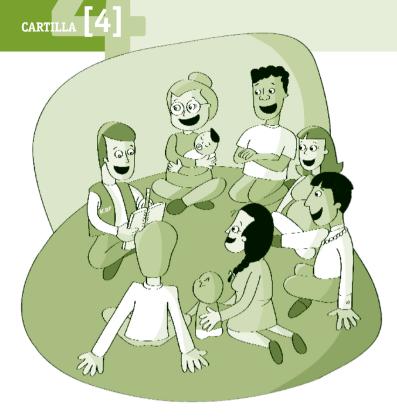
## b. Profesional del equipo psicosocial del centro zonal o quien se delegue

Es un líder gestor, un actor mediador entre los niños, niñas y adolescente con discapacidad, sus familias, la comunidad y las instituciones y tomadores de decisiones.

#### Sus responsabilidades son:

- Actuar como promotor de las redes de apoyo y políticas sociales.
- Ser mediador entre las familias y los tomadores de decisiones.
- Ser promotor de participación de las familias en la construcción, implementación y evaluación de políticas sociales.





- Asesorar y acompañar a las familias en la toma de decisiones relacionadas con los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.
- Construir con las familias planes de acción a seguir.
- Construir con las familias propuestas de trabajo articulado.
- Tener en cuenta las necesidades y las alternativas que proponen las familias, para el proceso de inclusión de los niños, niñas y adolescentes.

- Promover encuentros entre las familias y las jornadas de formación, con ellas y los servidores del centro zonal.
- Gestionar acciones y propuestas que contribuyan a dar respuesta a las necesidades de las familias.

#### c. Coordinador centro zonal

Los centros zonales del ICBF son Empresas del Estado, responsables del bienestar social de los niños, niñas y adolescentes y sus familia, en la localidad o en el municipio; coordinan la acción social local, para garantizar el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes y sus familias; propenden por el mejoramiento de la calidad de vida y de las relaciones familiares y comunitarias, mediante la prestación de servicios acordes a las necesidades, de manera eficiente y oportuna, bajo los criterios de corresponsabilidad, cogestión y cofinanciación<sup>6</sup>.

En el desarrollo de la estrategia el coordinador zonal tiene por responsabilidades:

 Promover la formación de todos los servidores públicos del Centro Zonal, en temas de discapacidad.

<sup>6</sup> Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.



- Contar con habilidades sociales para dar respuestas adecuadas y oportunas a la demanda de servicios de las familias, acorde con su nivel de decisión.
- Promover estrategias de comunicación al interior del Centro Zonal y otras organizaciones que promuevan la inclusión de los niños y adolescentes con discapacidad.
- Gestionar recursos para ampliar programas y propuestas.
- Definir lineamientos y guías de acción cuando se requiera.

- Promover la accesibilidad física y de comunicación a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias.
- Participar en las redes y consejos locales o municipales, relacionados con discapacidad y rehabilitación basada en comunidad.
- Participar en las redes y consejos relacionados con política social, de infancia y adolescencia y otras que se considere.
- Recuperar aprendizajes soportados en la experiencia y apropiarlo para diferentes acciones.



#### d. Coordinación regional

A nivel de departamentos o distritos el ICBF cuenta con instancias de coordinación de las acciones por la institución.

Para desarrollo de esta Estrategia el o la coordinadora regional tiene como responsabilidades:

- Participar activamente en el Consejo Departamental o Distrital de Discapacidad.
- Participar en la construcción de la política de discapacidad del departamento o distrito.

- Dar lineamientos técnicos a los centros zonales de su referencia.
- Socializar y compartir la información con los centros zonales de su referencia.
- Ser puente de articulación entre el nivel zonal y el nacional.
- Recuperar los aprendizajes zonales.
- Gestionar recursos y articulación con otras propuestas.
- Diseñar estrategias de comunicación que promuevan la inclusión.
- Promover actividades de formación entrelos participantes de la estrategia.





#### e. Coordinación nacional

El nivel nacional es una instancia articuladora y de decisión. Tiene un papel fundamental en la construcción de lineamientos del nivel nacional y de seguimiento a las acciones generales de los niveles regional y zonal.

## Son sus responsabilidades en la estrategia:

- Dar lineamientos para la actualización, implementación y seguimiento de la estrategia en el País
- Ofrecer a los territorios asesoría directa o a través de terceros.

- Articular la política nacional y el cumplimiento de los postulados de los derechos de los niños, niñas y adolescentes.
- Articular la política nacional y el cumplimiento de los postulados de los derechos, de las personas con discapacidad.
- Gestionar recursos y posicionar el tema en el Plan Nacional de Desarrollo.
- Diseñar estrategias de comunicación que promueva la inclusión y que estén acorde con los objetivos y principios propuestos.





En la figura 3 se exponen los momentos que propone la estrategia:

- Análisis y comprensión de las familias y sus contextos.
- Organización participativa de las respuestas y
- Evaluación, seguimiento y monitoreo de los cambios en las características iníciales de las familias y sus contextos.

Análisis y comprensión de la situación de las familias

Evaluación, seguimiento y monitoreo

Análisis y comprensión de la situación de la respuesta

Figura 3. Proceso de la Estrategia.

a. Comprensión y análisis de las familias y de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en su contexto

El reconocimiento de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en su contexto familiar, las relaciones y las expresiones que allí se dan, son el punto de partida para el desarrollo de la estrategia.

Este reconocimiento es base de la construcción de respuestas adecuadas a cada familia. Si bien es cierto, algunas características son comunes a las familias, los procesos individuales tienen una connotación particular e irrepetible que debe ser respetada.

Se deben reconocer las características del entorno donde viven las familias, el tipo de familia, los momentos de crisis vividas y la forma de resolverlas, la cohesión familiar, el rol de cada uno sus miembros, las relaciones con la comunidad, las redes sociales y familiares de apoyo, entre otros aspectos. El ins-

	TABLA 1 - DESCRIPCIÓN DE LAS TÉCNICAS PARA EL RECONOCIMIENTO DE LA FAMILIA Y SU CONTEXTO			
	Técnica	(o Qué) Descripción de la técnica		
Familia	Entrevista estructurada a profundidad	<ul> <li>Se trata de entrevistas abiertas a través de reiterados encuentros cara a cara, dirigidas hacia la comprensión de las perspectivas que tienen las familias sobre sus vidas, experiencias o situaciones.</li> <li>Las entrevistas a profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales.</li> <li>Soportado en esta técnica, se organiza la información general sobre la familia y la persona con discapacidad, a partir de unas categorías definidas para su análisis.</li> <li>En el desarrollo de la entrevista se realizan las preguntan ordenadas previamente y el entrevistado las responde con sus propias palabras, y así es registrada por el entrevistador; posteriormente se pueden hacer más preguntas para aclarar o ampliar la información (Ver anexo 2 y 3). En esta etapa de reconocer a las familias se sugiere revisar el perfil de vulnerabilidad y generatividad familiar desarrollado por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (Ver anexo 4).</li> </ul>		
Familia	Grupo conversación basado en relato de vida	<ul> <li>Se trata de un recuento de los acontecimientos significativos en la familia de los niños, niñas y adolescentes con relación a la situación de discapacidad.</li> <li>Es la historia de una vida tal como la cuenta la persona que la ha vivido (Ver anexo5).</li> </ul>		

#### Técnica (o Qué) Descripción de la técnica Es una técnica que se centra en hacer revisión de documentos realizados con anterioridad y que hagan referencia al tema que se está tratando. En este caso la revisión documental se relaciona con: Revisión Textos geográficos, políticos, organizativos del terridocumental torio donde se trabajaría. Diagnósticos, descripciones, del territorio resultados de encuestas, etc. Estudios relacionados con la discapacidad en este lugar, la información sobre el registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad (Ver anexo 6). extos y contexto Es una técnica participativa que busca el conocimiento integral de un territorio, utilizando instrumentos técnicos y vivenciales. Se hace de manera participativa con las comunidades que viven el territorio. Permite la construcción del conocimiento desde la participación y el compromiso social posibilitando su transformación<sup>7</sup>. Cartografía Propone realizar mapas de cada región donde se pueden social ubicar las familias que participan en el proceso, los escenarios públicos y privados y otros aspectos de interés de los participantes. Soporte para el proceso de inclusión o se identifiquen como barreras al mismo. En este momento se sugiere tener en cuenta el mapa de relaciones de la familia y el macrosistema desarrollado por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (Ver anexo 7).



tructivo y el protocolo para la caracterización de las familias los encuentra en el anexo 2 y 3 respectivamente.

Para realizar este momento de la estrategia se propone utilizar diferentes técnicas, las cuáles se sintetizan en la tabla 1.

## Aspectos importantes a tener en cuenta para el desarrollo de la estrategia:

### Al realizar la caracterización de la familia:

- Buscar un lugar de la casa apropiado para realizar la conversación.
- Recopilar la información de manera dinámica, conversado. ¡No es una encuesta!
- Por tratarse de la entrada al reconocimiento de las familias, es importante no generar juicios de valor.

## Al realizar el reconocimiento del contexto:

- Rescatar las características principales del territorio a contextualizar.
- Construir con las familias y la comunidad en general del territorio,, los recursos a los cuales ellos y ellas puedan acceder

### Al realizar el reconocimiento de las familias:

- La participación en esta actividad se da de manera autónoma.
- Dar tiempo equitativo a todas las familias para expresar sus sentimientos.
- No permitir la comparación o juicios de valor entre los relatos de vida.
- Desarrollar un buen cierre en el grupo de conversación.
- ¡Recordar que se están abordando los sentimientos de las personas!

Las categorías y variables indagadas tanto de contexto como de las familias, se agrupan de la siguiente manera:

- Identificación y ubicación familiar.
- Características de la persona con discapacidad.



0

TABLA 2 - CATEGORIAS Y VARIABLES PARA EL RECONOCIMIENTO DEL CONTEXTO Y LAS FAMILIAS		
CATEGORÍA	VARIABLE	
Identificación y ubicación familiar	<ul> <li>Familia y/o grupo familiar, etnia, condición de desplazamiento, estrato socioeconómico, dirección, vereda, barrio, comuna, región, corregimiento, municipio, departamento, teléfonos local y celular.</li> <li>Composición familiar y/o grupo familiar: nombres y apellidos, parentescos y/o rol, edad, género, escolaridad, ocupación, identificación, ingresos.</li> </ul>	
Características de la persona con discapacidad	Nombre y apellidos, fecha de nacimiento, género, nivel de escolaridad, inclusión educativa, documento de identidad, afiliación al sistema general de seguridad social, diagnóstico (CIE, 10), tipo de deficiencia, origen de discapacidad, habilidades sociales, habilidades de la vida diaria.	
Características de la familia	Descripción de la familia, tipología, ciclo vital de la familia, crisis, cohesión, etapa de la familia acorde con la discapacidad.	
Características de la vivienda	Tipo de vivienda: casa, apartamento, habitación; te- nencia de vivienda: cedida, propia, invadida, alquilada, familiar; estado de vivienda: casa de material, casa lote, mejora; servicios públicos: luz, agua, teléfono gas, alcantarillado, recolección de basuras; número de habitantes: personas, animales.	
Redes apoyo familiares	Cuidador principal y cuidador secundario, conocimiento frente a la discapacidad, cuidado al cuidado, nombre y apellido, fecha de nacimiento, género, creencias y/o religión.	



- Características de la familia.
- Características de la vivienda.
- Redes de apoyo familiares.

En la tabla 2 se encuentran las variables incluidas en cada categoría:

#### b. Construyendo la respuesta de forma participativa

Una vez conocidas las condiciones y características de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad junto a sus familias, y una vez examinado el contexto a través de las técnicas, variables y categorías mencionadas, se espera organizar las respuestas a las necesidades halladas.

Es importante destacar en este aspecto que las respuestas deben ser acordes a las necesidades identificadas y son de diferentes tipos, de competencias de las mismas familias, la comunidad y las instituciones, siempre con la participación de los niños, niñas, y adolescentes con discapacidad y sus familias.

Para identificar respuestas es necesario reconocer que las personas y las familias en general tienen necesidades, capacidades, habilidades y problemas.



Inicialmente se debe visibilizar las necesidades, y de éstas, cuáles son consideradas más importantes, hasta el punto de sentirlas como problemas.

En coherencia con la estrategia de RBC, uno de los primeros momentos es el de sensibilización, encaminado a ayudar a descifrar los orígenes de los problemas para despertar la conciencia crítica de su condición en las familias, experimentar el duelo y las cargas emocionales, y así mismo presentar rasgos de resiliencia<sup>8</sup> o potenciales para desarrollarla y generar prácticas solidarias y de compromiso activo con el cambio de mentalidades, actitudes o prácticas.



**<sup>8</sup>** Es un conjunto de atributos y habilidades innatas para afrontar adecuadamente situaciones adversas, como factores estresantes y situaciones riesgosas.

No todas las respuestas a las necesidades y problemas encontrados en las familias son netamente dependientes de lo que suceda al interior de ellas, porque otras dependerán de terceros. Por ello es importante clasificarlas en los tres ejes propuestos para el desarrollo de la estrategia y proponer un plan de acción con responsables y plazos.

A partir de los planteamientos de la RBC y acorde con el soporte conceptual que construimos, se definen tres procesos para el desarrollo de la misma y en cada uno de ellos se definen las propuestas centrales de acción.

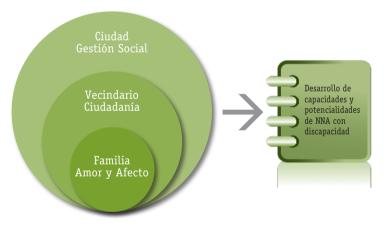


Figura 4. Procesos centrales de la estrategia.

Elaborado a partir de Brofrenbrene. Citado por Muñoz y Quintana. RBC Ambitos y Cotidianidades V Encuentro de RBC. Pereira 2008 Es necesario aclarar que no se desarrolla uno detrás del otro, sino que es acorde al proceso de cada territorio y de las familias. Se actúa de manera simultánea o no en cada uno de ellos.

Los tres procesos se definen sobre los tres ámbitos propuestos por Brofrenbrener<sup>9</sup> (Figura 4). Las acciones que se desarrollen en cada proceso tienen que ver con acompañamientos individuales – familiares y con actividades grupales.

Cada proceso define de qué se trata y da ideas de desarrollo de las mismas; no se describen las actividades, sino las intencionalidades. En los anexos se encuentran los instrumentos que se proponen usar en cada caso.

#### c. Ámbitos de implementación

#### Amor - Afecto - Familia

En esta parte del proceso se parte de la familia como ámbito, centro de apoyo y soporte para todas las situaciones de la vida de cualquier individuo, como red primaria de los seres humanos.

Busca promover el auto reconocimiento y la autoestima en los cuidadores, reflejado en el cuidado que hagan de sí, en la verbalización de sus senti-



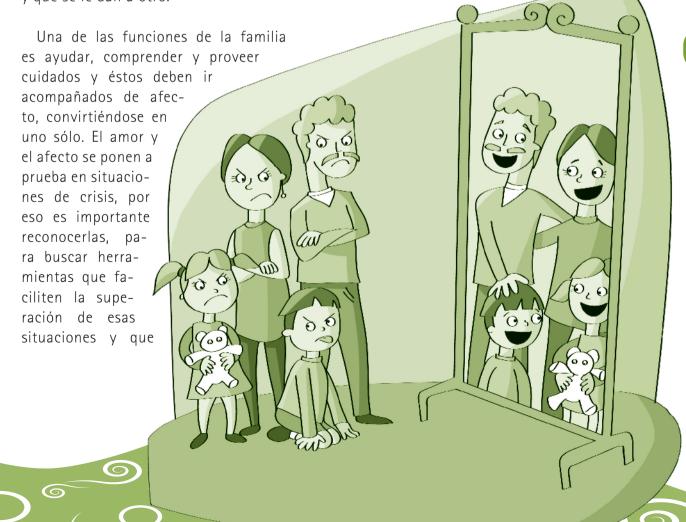
mientos. En este ámbito se espera entender que cada miembro de la familia tiene un rol y una importancia dentro de la misma.

El principio fundamental en este ámbito, es que el afecto es una necesidad primaria que todo ser humano requiere para subsistir y no puede ser substituida por otro recurso disponible.

El afecto es el producto de la interacción social, una forma de manifestar el amor que existe entre los seres humanos y de cada una de ellos. Esto deriva en manifestaciones afectivas, como la atención y los cuidados que se profesan y que se le dan a otro. no pongan en riesgo las manifestaciones positivas de afecto.

En nuestra cultura, las mujeres son las que mayores expresiones de afecto pueden mostrar ante los miembros de su familia. Éstas manifestaciones en el diario vivir se vuelven parte fundamental de las relaciones entre ellas y los integrantes de su familia, convirtiéndose las mujeres en el eje fundamental del amor y afecto.

Muchas de esas manifestaciones se hacen a través del contacto físico, de la caricia, del reconocimiento y exaltación



Las expresiones de afecto de las mujeres, incluyen los cuidados que prodigan no sólo hacia la persona con discapacidad, sino al resto de los integrantes de la familia, en ocasiones olvidándose de ellas mismas, olvidándose de sus cuidados y necesidades de amor. Cuando este olvido existe, las mujeres centran su proyecto de vida en el cuidado y avances del niño, la niña o el/la adolescente con discapacidad, sin recordar el propio.

con otros facilita nuevos aprendizajes y fortalece el soporte y el tejido social<sup>10</sup>".

En este sentido, las relaciones afectivas favorecen el fortalecimiento de la autoestima, el autoreconocimiento y el reconocimiento de los demás, lo que permite definir relaciones interpersonales sanas, asociativas y constructivas para facilitar la inclusión frente a la exclusión, y la independencia.

Por tal razón, el abordaje a través de valores que visualizaban la autoestima positiva como la creatividad, persistencia y constancia toma gran relevancia al resaltar las pretensiones de los participantes en su proyecto de vida.

Es importante que quien se acerca a la familia para desarrollar la estrategia, las ayude a reconocer cuáles son sus formas de demostrar afecto y trabajar en las mujeres aspectos de autoreconocimiento, autocuidado, expectativas y proyecto de vida en pro de su autorealización. Esto se podría hacer a través de compartir espacios y experiencias "El encuentro"





Gaby Brimmer, una mujer mejicana que nació con parálisis cerebral y sólo podía mover su pie izquierdo, con el cual aprendió a escribir y a comunicarse, escribió estas líneas que reivindican desde su condición de discapacidad, el amor y la amistad:

"Me gustaría poder decir al final de mi vida, que estuve agradecida de haber vivido y luchado por una noble causa, noble como la libertad del hombre. Yo que estoy encadenada a esta silla, yo que estoy presa dentro de un cuerpo que no responde, haber amado al hijo y al amigo y cantado canciones cuando se va la tarde".

Los seres humanos crean lazos afectivos con otras personas, que no necesariamente hacen parte de la familia.

El amor y el afecto encuentran un escenario ideal e intimo al interior de la familia, y, por ello esta característica puede ser considerada en los otros ámbitos: el vecindario y social más amplio en las redes de apoyo.

Mediante las herramientas cualitativas mencionadas se hace exploración de los contextos indicados, y a partir de los hallazgos se debe buscar fortalecer los lazos afectivos entre los miembros de la familia y con el niño, niña y adolescente con discapacidad. Se plantea entonces indagar sobre las expectativas en afecto y amor, y de manera conjunta, elaborar un plan de acción alrededor de este aspecto. El formato para el desarrollo de este eje y la guía para la segunda visita se encuentran en los anexos 8 y 9 respectivamente.

## Aspectos importantes a tener en cuenta para el desarrollo de la estrategia:

#### En el Eje de Amor y Afecto

- La metodología realizada es una herramienta que podrá ser ajustada o cambiada si se desea, lo importante es cumplir con el objetivo que se plantea.
- Las actividades realizadas pueden y debenser diferenciales según la población a la que se dirige la intervención.
- Se trabaja sobre las emociones y sentimientos de las personas, por lo tanto se deben hacer actividades que permitan explorar sobre éstas, y hacer el cierre de las mismas.



#### Ciudadanía y liderazgo – Vecindario

"El espacio de ciudadanía tiene que ver con las relaciones sociales de la esfera pública entre los ciudadanos y el Estado 11".

En este ámbito se pretende a partir del reconocimiento de los niños, niñas y adolescentes y sus familias, como sujetos de derechos, incentivar la organización y movilización social a partir de necesidades comunes y búsqueda de soluciones a las mismas, desde las familias de manera individual o desde la comunidad como unidad social.

Si bien el primer espacio de socialización y participación es la familia y allí se expresan amor y afecto, esta familia hace parte de una comunidad con cuyos miembros crea lazos de afecto, solidaridad, indiferencia o rechazo, dada la condición de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Por eso es importante reconocer situaciones del vecindario que se deban



potenciar o incentivar para que se desarrollen, o se modifiquen, como punto de partida para el trabajo en red en búsqueda de objetivos comunes, que favorezcan tanto a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, como a sus familias.

- Pasa por el reconocimiento de los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derechos al igual que sus familias.
- Se convierte en el inicio de un movimiento social, en búsqueda de disminuir las inequidades existentes.
- Genera solidaridad, convicción, adaptabilidad, por tanto se deben crear mecanismos apropiados para incentivarla.

Muñoz, Patricia. La RBC como estrategia para transformar relaciones de poder. Conferencia IV Encuentro De Rehabilitación Basada en Comunidad. Bogotá 2007.



## Ser ciudadano o ciudadana significa:

- Poseer un sentimiento de pertenencia a una comunidad
- Obtener un reconocimiento de la comunidad a la que se pertenece.
- Adquirir una conciencia de ciudadanía, y en consecuencia ejercer sus derechos.

En este contexto el objetivo de este proceso es facilitar herramientas para el reconocimiento tanto de los niños niñas y adolescentes y sus familias, como sujetos de derechos y responsabilidades sociales indi-

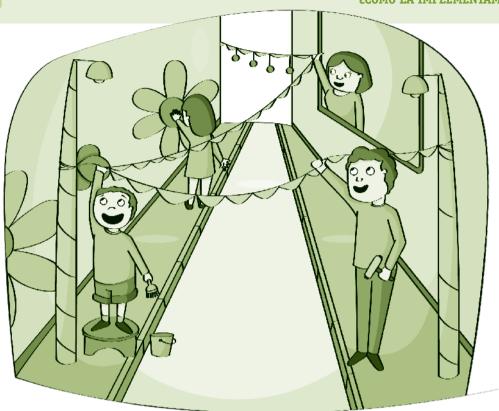
duales y colectivas.

De acuerdo con las expectativas encontradas en las familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, este proceso fomenta:

- Formas y metodologías para que cada uno de sus miembros conozcan las posibilidades que les ofrece la participación ciudadana.
- La formación de agentes dinamizadores, movilizadores en búsqueda de transformaciones de sus realidades, la satisfacción de sus necesidades a través del ejercicio de la participación.
- Pedagogías participativas para el conocimiento y ejercicio de sus deberes y derechos.

En el desarrollo de la estrategia se espera que las familias participen de las actividades que conlleven al reconocimiento y exigencia de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, entendiendo que la discapacidad no es una enfermedad sino una condición. La guía – formato para el desarrollo de este





eje y la visita domiciliaria del mismo, se encuentran en los anexos 10 y 11.

## Aspectos importantes a tener en cuenta para el desarrollo de la estrategia:

#### Proceso de Ciudadanía

- La metodología realizada es una herramienta que podrá ser ajustada o cambiada si se desea, lo importante es cumplir con el objetivo que se plantea.
- Las actividades que usted realiza pueden y deben ser diferenciales según la población a la que se dirige la

intervención.

- Promueva las acciones de autogestión en las familias.
- La necesidad de transformación en el esquema de abordar y comprender a las familias, debe dejar el asistencialismo para generar procesos en los que las familias construyen y toman decisiones en sus proyectos tanto familiares como personales.
- Los vecinos juegan un papel central en este proceso, es necesario trabajar con quienes viven o participan en diferentes actividades cotidianas del



territorio donde se realiza la acción.

#### Gestión Social - Ciudad

La gestión social es la interacción entre distintos miembros de una sociedad para crear espacios de concertación y definición de responsabilidades, a partir de las competencias de los distintos actores, en la resolución de situaciones que se constituyen en prioridad para la población. Estos espacios se convierten en núcleos de aprendizaje y emprendimiento.

La inclusión de los niños, niñas y adolescentes dentro de la sociedad, pasa por reconocer sus derechos, identificar cuáles de ellos no son respetados o garantizados, es decir vulnerados, para desde allí iniciar procesos que les permitan reconocerlos

y reclamar su garantía

o restitución.

La intención final es que la organización movilización trascienda la comunidad y llegue hasta las instancias responsables de dar respuesta a las necesidades de la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias, mediada y facilitada por los diferentes actores que intervienen en diferentes niveles en el desarrollo de la estrategia.

Este eje va muy unido a los anteriores, en la medida en que los lazos y las redes naturales dan origen en su crecimiento a las redes de tipo comunitario, que se convierten en medios de gestión y exigencia de derechos. En este eje se realizan las acciones con distintos sectores para dar respuestas a las necesidades identificadas en la caracterización.

Para su desarrollo es importante identificar responsables de las respuestas a



las necesidades identificadas, su carácter público, privado, institucional, comunitario, organización gubernamental, no gubernamental, entre otras.

Es muy importante reconocer que las acciones de gestión, deben ser realizadas por las familias de los niños, niñas y adolecentes con discapacidad, los actores, los gestores locales y regionales, para optimizar recursos y esfuerzos.

Adicionalmente, es importante conocer los mecanismos, medios para acceder a ellos, horarios de atención y representante con quien se debe hace el contacto. Todo esto debe estar plasmado en el plan de acción que se construye en las visitas domiciliarias, las cuales quedan como tareas y responsables de realizarlas, con unos plazos en tiempo acordados con las familias y la comunidad.

Otra oportunidad para el desarrollo de la gestión, es identificar espacios locales o regionales, donde tengan participación otros actores responsables de las respuestas, o sean espacios de decisión donde se puedan exponer claramente las necesidades de intervención para la población sujeto de la estrategia; por ejemplo: Consejos Locales de Discapacidad, Consejo de Política Social, Consejo de Planeación Municipal, Asociaciones de Usuarios de las EPS, Juntas de Acción Comunal, organizaciones de base comunitaria reconocidas, o no, con o sin personería jurídica, entre otros.

En caso de tener que constituirse como alguna figura jurídica para trámites formales, se debe solicitar apoyo de las distintas instancias de ICBF, quienes a través de sus asesores jurídicos podrán suministra la asesoría indispensable.

El objetivo de este proceso es: Generar acciones colectivas concretas para la participación traducida en exigibilidad e incidencia. La gestión social.



dad a resolver.

- Toma dimensiones políticas en la medida que los ciudadanos participan en la toma de decisiones;
- Pone en juego las herramientas adquiridas en el Eje de Ciudadanía y liderazgo, y pueden ser usadas para movilizar sus recursos de la comunidad y las instituciones.
- Interactúa con actores y naturalmente teje redes y relaciones.
- Elabora procesos comunitarios de información, reconocimiento y sensibilización, para la construcción de su proyecto de vida.

 Genera espacios de concertación que buscan desarrollar esfuerzos apropiándose de herramientas en la defensa de sus derechos.

 Las familias coordinan campañas, reuniones, foros, movilizaciones y otras acciones coyunturales cuando se han vulnerado sus derechos. Las guías-formatos para el desarrollo de este eje lo encuentran en el anexo 12, 13 y 14.

#### ¡En el proceso de gestión social tenga en cuenta!

- La metodología realizada es una herramienta que podrá ser ajustada o cambiada si se desea, lo importante es cumplir con el objetivo que se plantea.
- Tenga en cuenta que las actividades que usted realiza pueden y deben ser diferenciales según la población a la que se dirige la intervención.
- Las experiencias de base comunitaria deben ser generados de movilización y acciones de gestión para las familias participantes.
- Registre todas las actividades, en los anexos encontrará guías de cómo hacer relatorías que le será de mucha utilidad.



# 4. Indicadores de la estrategia

Los indicadores y objetivo de cada uno de los ejes de la estrategia se encuentran en la siguiente tabla 3:

TABLA 3 - INDICADORES DE LA ESTRATEGIA UNIDADES DE APOYO Y FORTALECIMIENTO FAMLIAR UNAFA			
PROCESO PROCESO	OBJETIVO	INDICADOR	
Amor y Afecto	Promover el autoreconocimiento y la autoestima en los cuidadores.	<ul> <li>La familia reconoce la importancia de cada uno de los miembros de la familia.</li> <li>La presentación personal del NNA es acorde a los otros NNA de su lugar.</li> <li>El cuidador principal realiza actividades de autocuidado.</li> <li>Se comunica fácilmente y expresa tranquilamente sus sentimientos.</li> </ul>	
Ciudadanía y Liderazgo	Facilitar herramientas para el reconocimiento como sujeto de derechos y responsabilidades sociales desde lo individual hacia lo colectivo.	<ul> <li>La familia entiende la discapacidad como una condición o una situación de una de las personas de su grupo familiar.</li> <li>Los NNA participan en actividades con otros NNA.</li> <li>Reconoce la importancia social de su tarea.</li> <li>Usa los conocimientos para mejorar las formas de cuidado y empoderamiento para exigir sus derechos.</li> <li>Los vecinos generan acciones de reconocimiento inclusivo de los NNA con discapacidad.</li> </ul>	





46