Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar UNAFA
Población con Discapacidad

5

Sistematizando la experiencia

Libertad y Orden
República de Colombia

FUNDACIÓN SALDARRIAGA CONCHA
Apoyamos a los que ayudan

Liliane Fonds Colombia
Discapacidad no es igual a incapacidad.

Derecho a la felicidad

BIENESTAR FAMILIAR

Sistematizando la experiencia

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

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

ISBN Obra Completa 978-958-98911-5-5
ISBN Volumen 978-958-99694-0-3
Primera Edición,
Noviembre 2010
Bogotá

Diseño, Diagramación e Ilustración
groupHGmedia

Impresión
Icolgraf

Cartilla 5. Sistematizando la experiencia
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

Prólogo 10

Agradecimientos 12

Introducción 14

1. Recuperando la historia 15

2. Recogiendo la información 21
Desarrollando las fases 23
a. Primera Fase "Reconociendo la familia y sus contextos" 23
- Caracterización de la familia del niño, niña y adolescente con discapacidad 23
- Reconociendo el contexto 24
- Reconociendo las familias como pares 25

b. Segunda Fase "Construyendo la respuesta" 27
- Eje Amor y Afecto 28
- Eje Ciudadanía 30
- Eje Consolidando Amigos – Redes 34

c. Tercer eje Gestión Social 36

3. Hablan los actores "Interpretando y analizando" 40
a. Eje Amor y Afecto 43
b. Ciudadanía 47
c. Consolidando Amigos - Redes 48

4. Aprendizajes 52

Índice de tablas

Tabla 1 Análisis de la situación "Caracterización" 24

Tabla 2 Análisis de la situación "Reconociendo el contexto" 25

Tabla 3 "Reconociendo las familias como pares" 26

Tabla 4 Herramientas primera fase 26

Tabla 5 Metodologías que usamos para el desarrollo del eje de Amor y Afecto 29

Tabla 6 Eje Amor y Afecto 30

Tabla 7 Metodología que usamos en la construcción del Eje de Ciudadanía 32

Tabla 8 Eje Ciudadanía 33

Tabla 9 Metodologías y actividades que realizamos en la construcción del Eje Consolidando Amigos - Redes 34

Tabla 10 Eje Consolidando Amigos - Redes 35

Tabla 11 Síntesis de las acciones que desarrollamos en el proceso de Gestión Social 37

Tabla 12 ¿Qué representa mi hijo? 43

Tabla 13 Sentimientos 44

Tabla 14 Cumpliendo los sueños 44

Tabla 15 Buscando apoyo 45

Tabla 16 ¿Qué es amar? 45

Tabla 17 Aprendizajes 45

Tabla 18 Agradecimiento 45

Tabla 19 Percepciones desde operadores y mediadores Liliane Fonds 46

Tabla 20 Percepciones funcionarios Instituto Colombiano de Bienestar Familiar 46

Tabla 21 Percepción de las familias frente a los tres ejes con relación a sus aprendizajes y proyecciones 50

Tabla 22 Percepción de los servidores públicos frente a los tres ejes con relación a sus aprendizajes y proyecciones 51

Índice de figuras

Figura 1 Regiones de Colombia donde desarrollamos la prueba piloto de la Estrategia de Apoyo y Fortalecimiento a Familias de Hogar Gestor que tienen niños, niñas y adolescentes con discapacidad (UNAFA) 19

Figura 2 Insumos que usamos en las diferentes etapas de construcción de la estrategia 22

Figura 3 Escenarios en los que construimos los diferentes insumos de la estrategia 22

Figura 4 Construcción de la respuesta 28

Figura 5 Acciones que desarrollamos en el proceso de Gestión Social 36

Figura 6 Actores que participan en la aplicación de la estrategia 40

Figura 7 Escenarios en los que participamos 41

Figura 8 Interpretamos la información en la segunda fase "Ejes de la respuesta" 42

Prólogo

Entender 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 de 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

La Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar UNAFA, dirigida a las familias de niños, niñas 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 social-humano 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

En esta cartilla narramos la experiencia que hemos obtenido en la construcción de la Estrategia de Acompañamiento y Apoyo Familiar (UNAFA). Queremos plasmar los sentimientos, emociones y espacios de tiempo compartidos en la construcción de este sueño.

En esta historia resaltamos la necesidad que tenemos los seres humanos de aprender, conocer, actuar e interrelacionarnos con los demás. Es en esta relación, nos hemos encontrado con personas que a través del relato de sus vivencias, experiencias y aprendizajes, nos permitieron conocer las transformaciones que hoy, día a día, tienen en su desarrollo como personas, en sus familias y en sus comunidades.

Gracias a cada uno de los niños, niñas, jóvenes, madres, padres, cuidadores cuidadoras, profesionales del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, mediadores de la Liliane Fonds y de la Fundación Saldarriaga Concha, porque permitieron construir este sueño, esta historia que hoy narramos.

1. Recuperando la historia

Recuperar la historia nos permite reconocer el contexto donde desarrollamos las estrategias de abordaje de las familias y específicamente de los niños, niñas y adolescentes (NNA) con discapacidad, atendidos por los hogares gestores del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

Los antecedentes nos permiten visualizar cómo construimos las respuestas a las necesidades de las familias y de los niños, niñas y adolescentes, y cómo recogimos los aprendizajes obtenidos con cada una de las modalidades, proyectos y programas generados.

Recogimos la información a través de entrevistas a actores representativos del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y revisamos documentos emitidos por el Instituto.

Antecedentes institucionales[1]

Desde su creación, mediante la Ley 75 de 1968, el ICBF tiene entre sus fines esenciales "Crear establecimientos especializados en el manejo y tratamiento de los niños afectados por retardo en su desarrollo mental y establecimientos de rehabilitación de menores" (Art. 53). La intención en los años sesenta apuntaba a generar un conjunto amplio de instituciones técnicamente cualificadas, que se ocupara

1 Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Orientaciones pedagógicas para la atención y promoción de la iclusión de niñas y niñops menores de seis años con discapacidad. Fundamentos conceptuales y normativos. Agosto de 2010.

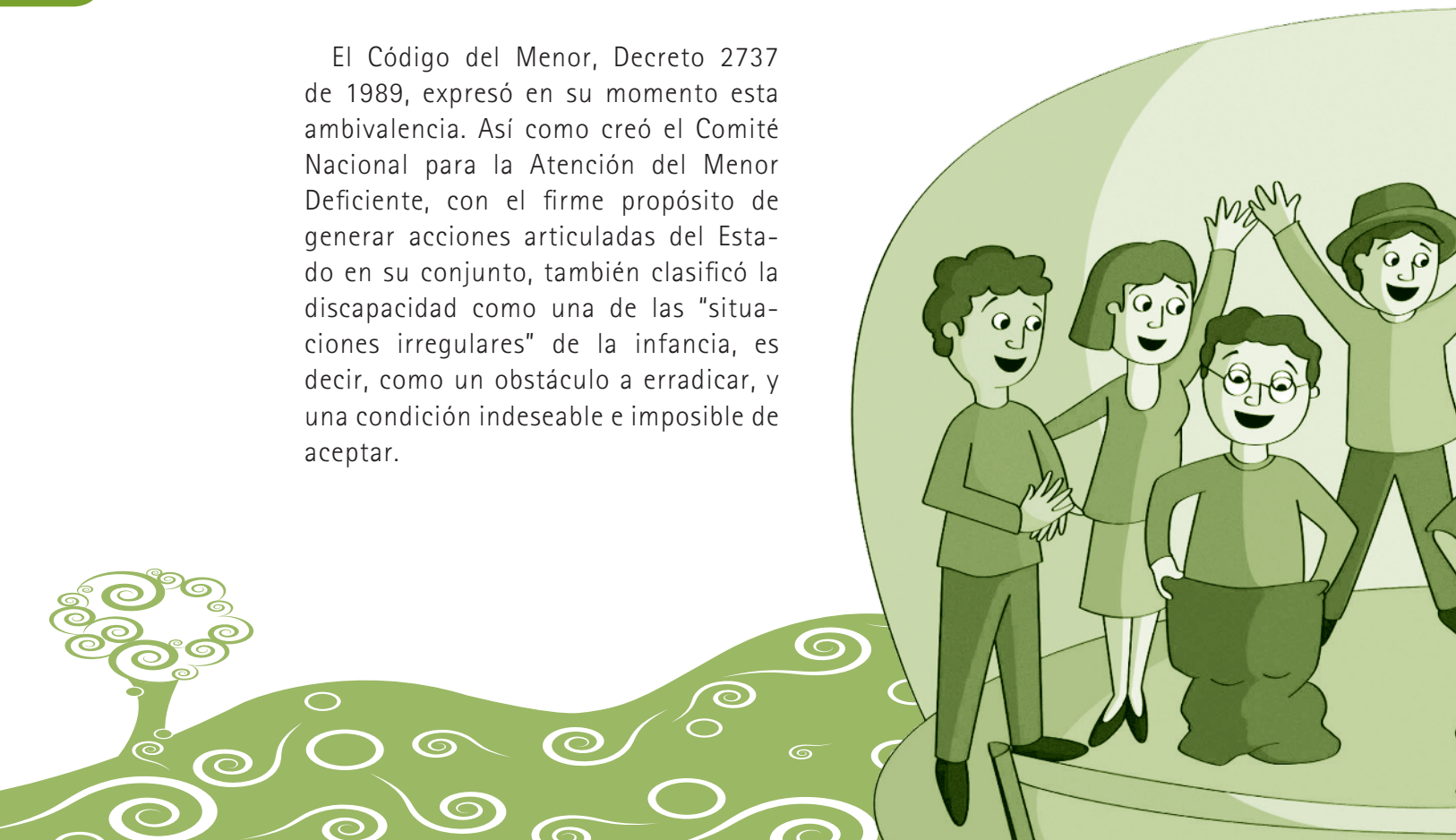
de la atención de este grupo de niños y niñas, con el fin de dar un salto cualitativo y superar los modelos de reclusión y aislamiento.

Esta determinación, unida a la percepción histórica de la discapacidad como una condición indeseable, causante de exclusión, compasión y rechazo, condujo durante muchos años a que en el imaginario de la sociedad colombiana las expectativas de atención estatal se rigieran más a lo que el sector de bienestar social pudiera ofrecer. Aunque en el contexto internacional el movimiento por la consolidación de políticas transversales e incluyentes se fortalecía cada vez más, la limitada oferta y el poco interés político impedían superar el estilo asistencialista de la acción pública en Colombia.

El Código del Menor, Decreto 2737 de 1989, expresó en su momento esta ambivalencia. Así como creó el Comité Nacional para la Atención del Menor Deficiente, con el firme propósito de generar acciones articuladas del Estado en su conjunto, también clasificó la discapacidad como una de las "situaciones irregulares" de la infancia, es decir, como un obstáculo a erradicar, y una condición indeseable e imposible de aceptar.

En este contexto, la declaratoria de nuestro país como Estado Social de Derecho en la Constitución de 1991, sienta las bases para una transformación fundamental. Desde la perspectiva del Estado, como garante de los derechos humanos de todos y cada uno de sus pobladores, es inconcebible que no exista disposición para asegurar políticas que faciliten el desarrollo integral y la participación efectiva de todos los ciudadanos, con especial preocupación por las poblaciones más vulnerables a la discriminación y la exclusión.

Esta aspiración ha requerido de múltiples y amplias transformaciones institucionales. El primer paso que se da al interior del ICBF en los años noventa, es evaluar con la rejilla de derechos la



atención estatal ofrecida a los niños y niñas con discapacidad. Este ejercicio hizo evidente la reducida oferta de rehabilitación integral e integración educativa, así como la resistencia cultural a abrir espacios de participación e integración.

Inicialmente, se dispone que la medida de institucionalización e internamiento sea excepcional y pertinente sólo en caso de abandono. En coherencia con lo anterior, se amplia la oferta de programas "en medio socio-familiar", con el fin de fortalecer estrategias de apoyo a la familia y de vinculación efectiva a la red institucional disponible.

En cuanto a los servicios para niños y niñas menores de seis (6) años, el ICBF establece en la normatividad la obligatoriedad de integrar a los niños con discapacidad y de adelantar las coordinaciones necesarias con los organismos de salud para que los procesos de rehabilitación y las actividades pedagógicas durante la primera infancia sean complementarios. Con este fin, a mediados de la década del noventa, se inicia la coordinación con el Instituto Nacional para Ciegos (INCI) y para Sordos (INSOR), asegurando asistencia técnica para la integración de niños y niñas con limitaciones visual y auditiva.

El contexto también se ha ido transformando. El ejercicio de construcción de política pública fortaleció los espacios de coordinación y articulación y la visibilización del tema desde la perspectiva de derechos, con un enfoque claro que señala la necesidad de identificar y derribar las barreras de acceso a la oferta estatal y el reconocimiento a las capacidades y potencialidades de la población con discapacidad.

El Código de Infancia y Adolescencia es el instrumento legal que guía las acciones del Estado para la protección integral de los derechos de TODOS los niños, niñas y adolescentes, es una herramienta legal con muchas posibilida-

des en el caso de la discapacidad. A través del Artículo 36 el Estado reconoce derechos específicos a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, y se compromete a proporcionar todas las condiciones necesarias para que ellos y ellas gocen de una calidad de vida plena, puedan valerse por sí mismos y logren integrarse a la sociedad.

En su calidad de coordinador del Sistema Nacional de Bienestar Familiar el ICBF tiene una enorme responsabilidad en el conjunto de estos derechos. Debe verificar que las estrategias contenidas en las políticas públicas 1) incorporen explícitamente a la población infantil con discapacidad, 2) les permitan desarrollar al máximo sus potencialidades, 3) promuevan su participación en la comunidad, 4) favorezcan estrechar sus vínculos de afecto y protección en la familia, 5) reduzcan su vulnerabilidad asociada a cualquier forma de violencia, discriminación o pobreza.

Actualmente participamos en los escenarios interinstitucionales de diseño e implementación de política pública a favor de la población con discapacidad en los niveles nacional, departamental, distrital y municipal. En distintas regiones del País hemos iniciado procesos de fortalecimiento de redes sociales para la integración de personas con discapacidad, y hemos logrado la concertación de acciones y recursos con muchos actores de la sociedad. Estamos construyendo nuevas estrategias de apoyo y acompañamiento a las familias en situación de discapacidad, y estamos cada vez más empoderados en la exigencia de la garantía de derechos de estos niños y niñas, priorizando acciones tempranas y oportunas durante la primera infancia.

Es largo el trecho para que este anhelo se convierta en realidad. Del conjunto de barreras que es indispensable derribar, la primera es nuestra propia representación de la discapacidad y las actitudes y valoraciones asociadas a ella. Debemos, así mismo, deshacernos del facilismo de las rutinas y exigirnos la búsqueda por la renovación de las estrategias, desde la perspectiva de derechos, y con la esperanza de que lo expresado en el papel sea verificable en la vida de estos niños y niñas. Esta es una antigua deuda con una población extremadamente vulnerable a la exclusión.

Partimos de este contexto histórico y reconocimos que existe una estrategia que realiza el acompañamiento a las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a través del proyecto denominado Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar (UNAFA).

Para hacer realidad esta estrategia que persigue la resignificación de la familia y de su rol en la sociedad colombiana, se requirió de procesos de acompañamiento, asesoría y soporte que les permitiera reconocer los recursos, potencialidades y habilidades que poseen, para ser dueños y constructores de sus propios cambios y objetivos. Fue entonces necesario buscar aliados en la construcción, implementación, evaluación y seguimiento de la misma, por esto suscribimos un convenio con la participación del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la Fundación Lilianne Colombia y la Fundación Saldarriaga Concha.

El convenio inició con una prueba piloto de 345 familias pertenecientes a Hogar Gestor en los que hubiera niños, niñas y adolescentes con discapacidad, distribuidas en cinco regiones de Colombia (Figura 1) entre las cuales están Caquetá, Córdoba, Cundinamarca, Chocó y Bogotá, teniendo así a nivel nacional, 22 centros zonales.

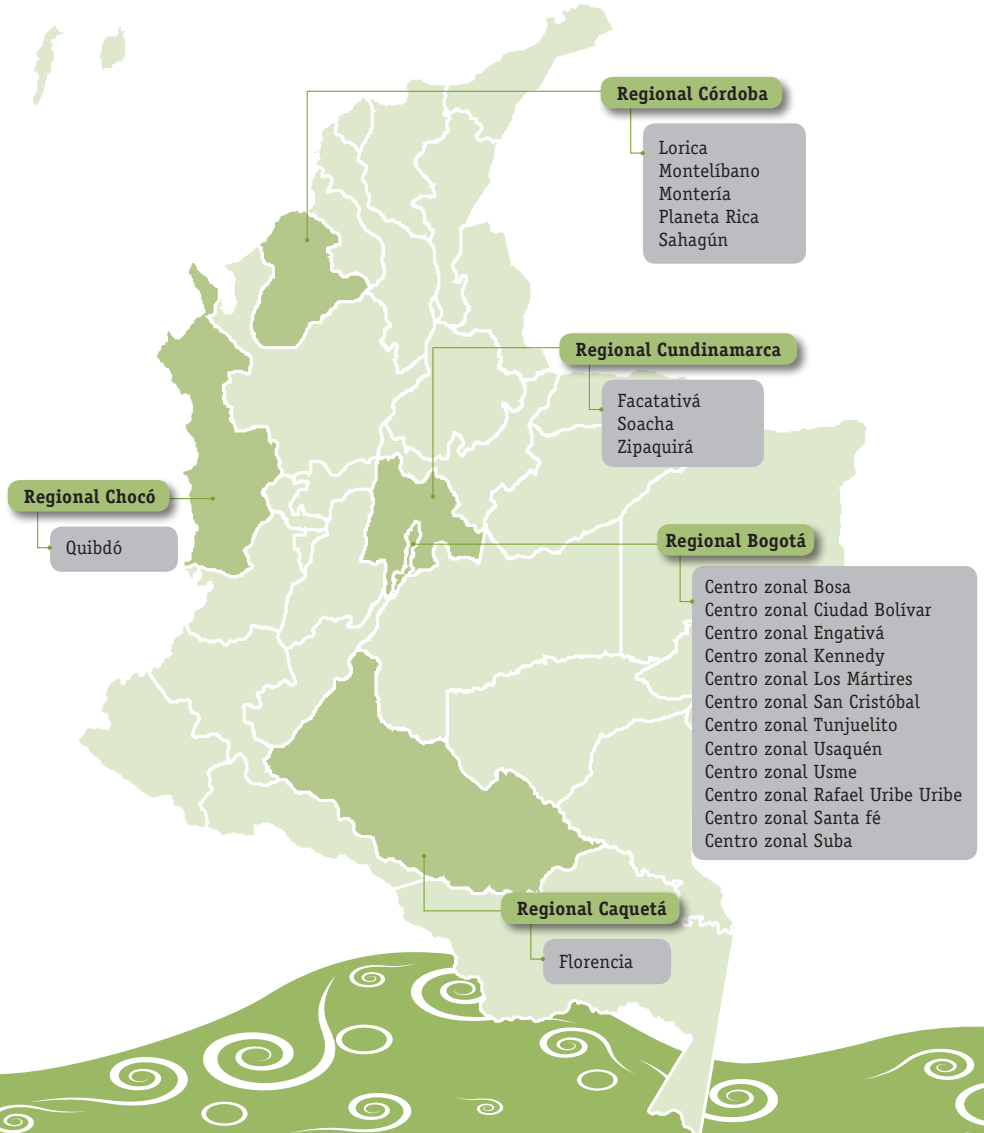


Figura 1. Regiones de Colombia donde desarrollamos la prueba piloto de la Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento a Familias de Hogar Gestor que tienen niños, niñas y adolescentes con discapacidad (UNAFA).

Definimos de manera concertada dentro del convenio suscrito, el proceso, los momentos o las etapas dentro de las cuáles desarrollaríamos el mismo, y construimos las siguientes:

Primero teníamos que conocer, entender y aprender de las familias, por ello retomamos los desarrollados realizados por la Liliane Fonds Colombia, quien desde la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad había iniciado un proceso de acompañamiento a las familias. Por esa razón adoptamos estos avances y lo hicimos acorde a las necesidades.

En la segunda etapa, que se dio casi al tiempo, reconocimos los lugares o territorios donde las familias vivían y para ello utilizamos diferentes técnicas que nos permitieron aprender un poco más sobre cada lugar, en dónde estaba la oferta de servicios y cómo se relacionaba con las necesidades de las familias.

De allí entonces avanzamos en la definición de los caminos a seguir, donde desarrollamos encuentros, grupos de conversación, revisión de experiencias y análisis de la información, y definimos que serían tres los ejes o procesos en los cuales se trabajaría. Éstos los definimos alrededor del Amor y el Afecto, la Ciudadanía y la Gestión Social. La forma como lo hicimos y lo que aprendimos es lo que a continuación describiremos. Esta experiencia se desarrolló con 345 familias pertenecientes a UNAFA.

2. Recogiendo la información

El proceso de fortalecimiento y apoyo familiar a las 345 familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad que participan en los hogares gestores del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, lo desarrollamos en distintas fases: la primera correspondió a la identificación y caracterización de las familias y sus territorios (Análisis de la situación); la segunda, a la construcción de la respuesta que se organizó de acuerdo con las necesidades percibidas en la primera fase; y la tercera y última fase, comprendió el trabajo de fortalecimiento en necesidades priorizadas por las familias a partir de mecanismos de evaluación y retroalimentación, la cual denominamos Gestión Social.

En cada una de estas fases desarrollamos acciones de manera individual con la familia, generalmente en su casa, y acciones grupales donde las familias tenían la posibilidad de compartir y aprender. En todos los casos utilizamos diferentes insumos y técnicas, en general participativas, con los que estructuramos el proceso, promovimos la participación y obtuvimos insumos de información la cual posteriormente analizamos (Figura 2).

A su vez, generamos espacio de encuentro y discusión con diferentes actores, encuentros con las familias, con los mediadores de la Liliane Fonds, con los gestores del Instituto y los comités técnicos del proyecto y grupos de discusión del proceso (Figura 3).

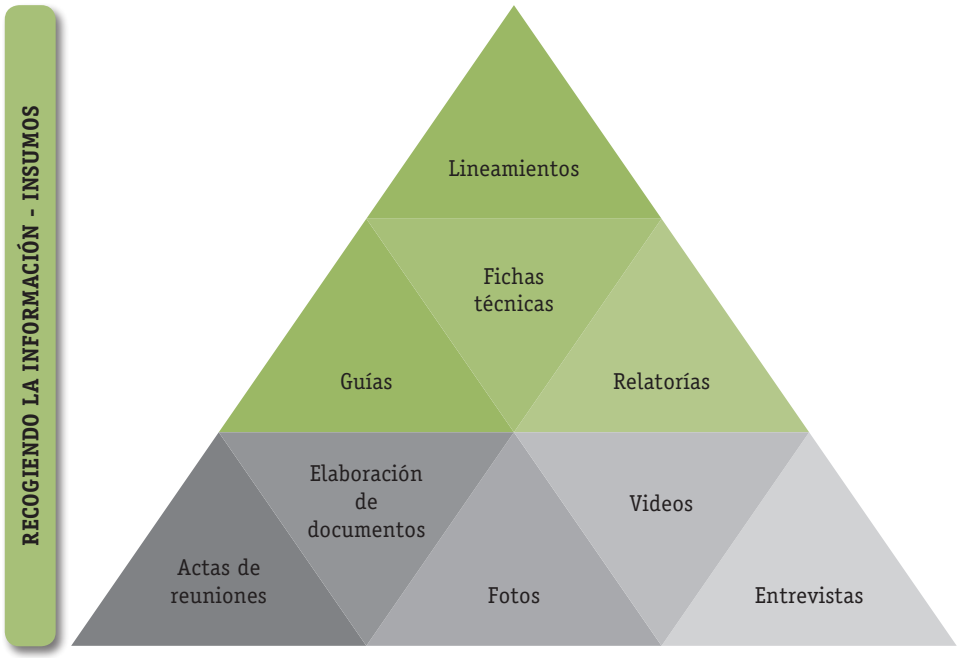


Figura 2. Insumos que usamos en las diferentes etapas de construcción de la estrategia.

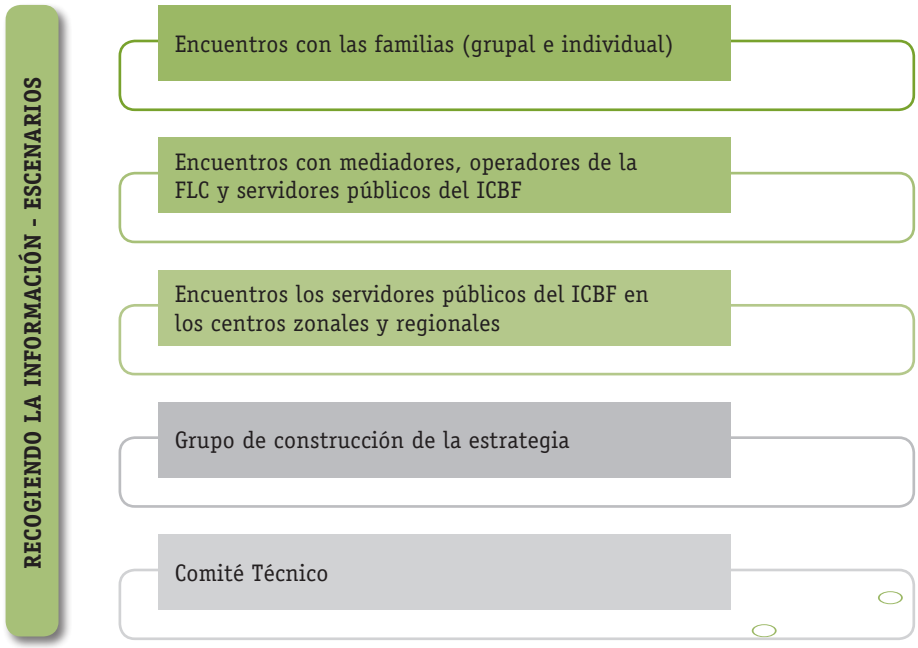
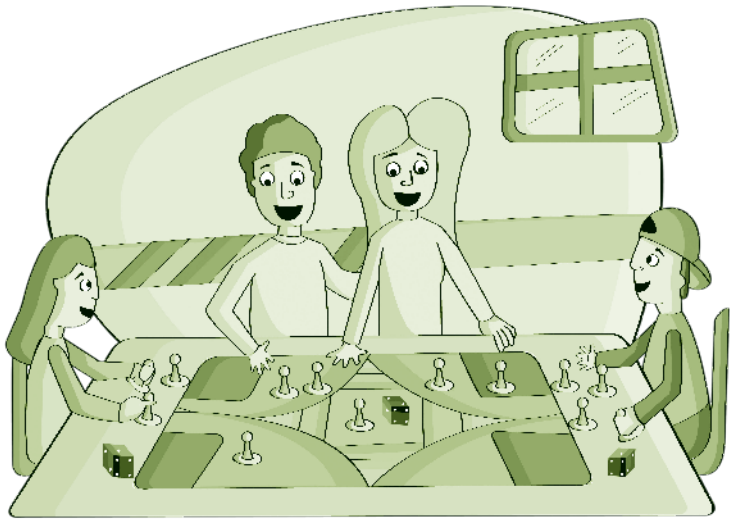


Figura 3. Escenarios en los que construimos los diferentes insumos de la estrategia.

Desarrollando las fases

a. Primera Fase "Reconociendo la familia y sus contextos"

Esta primera fase la desarrollamos en tres momentos de construcción: el primero orientado a la caracterización de las familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad; el segundo en el reconocimiento del contexto donde se encuentran las familias, y el tercero en el reconocimiento de las familias como pares.



- **Caracterización de la familia del niño, niña y adolescente con discapacidad. (Tabla 1)**

Nuestro primer encuentro con las familias lo realizamos a través de una entrevista a profundidad en una visita domiciliaría, la cual concertamos previamente con la ayuda de los gestores del ICBF quienes conocían a cada familia. De ella obtuvimos un compromiso entre las partes e invitamos a la apertura de las familias para un cambio hacia la construcción que incluyera al niño, niña, adolescente con discapacidad y su familia (ver cartilla estrategia, anexo instrumentos).

Avanzamos entonces en las primeras ideas de lo que podía ser el plan de trabajo con cada una de las familias, construido a partir de sus necesidades, según los logros y los objetivos que ellos y ellas se proponían trazar para fortalecer o mejorar las condiciones de vida de sus familias (ver cartilla estrategia, anexo instrumentos).

En este proceso organizamos las acciones colectivas en: "Reconociendo el contexto" (Tabla 2) y "Reconociendo las familias como pares" (Tabla 3), cada una de las cuales contó con una técnica para su implementación y desarrollo (Tabla 4).

TABLA 1 - ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN "CARACTERIZACIÓN" CARACTERIZACIÓN DE LA FAMILIA DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTE CON DISCAPACIDAD		
Objetivo	**Recursos**	**Descripción**
Conocer las características y situación de las familias y los NNA con discapacidad.	➔ Formato de entrevista estructurada. ➔ Lápiz.	La caracterización de la familia la realizamos a través de visita domiciliaria a las familias. Para ello fue necesario que conociéramos y estuviéramos familiarizados con el instrumento de caracterización (Ver cartilla estrategia, anexo instrumentos).

- **Reconociendo el contexto**

Para reconocer el contexto utilizamos como instrumento la guía de contextualización, la cual elaboramos en el grupo de construcción (representantes de ICBF, Liliane Fonds y Saldarriaga Concha). Esta guía la compartimos con las familias y la complementamos con otros documentos construidos por las entidades territoriales. Previamente revisamos que todos los insumos necesarios para la entrevista estuvieran completos, la grabadora con suficientes cintas de grabación y pilas nuevas.

TABLA 2 - ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN "RECONOCIENDO EL CONTEXTO".		
Objetivo	**Recursos**	**Descripción**
Realizar la descripción del contexto, la identificación y localización de las familias y de los servicios existentes en los territorios donde viven las familias de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad.	➔ Guía de contextualización del territorio.	Mediante el documento de contextualización del territorio identificamos necesidades y recursos en donde encontrábamos a las familias. Complementamos con la revisión documental y de actividades de gestión en los diferentes territorios. (Ver cartilla estrategia, anexo instrumentos).

- **Reconociendo las familias como pares**

Una vez definimos y ubicamos a las familias que serían incluidas en la construcción de la estrategia, usando la guía de conversación diseñada por el grupo de construcción (ICBF, Liliane Fonds y Fundación Saldarriaga Concha), conformamos grupos de familias en los diferentes centros zonales o regionales del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Allí, en estos espacios, conversamos con los integrantes a partir de unas preguntas orientadoras (ver cartilla estrategia, anexos). Para iniciar la conversación, romper el hielo y lograr acercarnos de manera fácil a ellas, fue necesario hacer actividades dinámicas y explicar las reglas del juego de este espacio de expresión. Reconocimos previamente que al ser nosotros personas desconocidas para las familias, no sería fácil que nos abrieran su corazón y su intimidad; por eso fue necesario crear lazos de confianza y seguridad en esta experiencia. Por último desarrollamos la guía y con ello logramos reconocer sentimientos, culpas, tristezas, necesidades y potencialidades de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias.

TABLA 3 - "RECONOCIENDO LAS FAMILIAS COMO PARES".		
Objetivo	**Recursos**	**Descripción**
Conocer las situaciones relevantes en la vida de las familias con niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad.	➔ Guía grupo de conversación basados en el relato de vida. ➔ Grabador de voz	Con esta actividad: ➔ Reconocimos los sentimientos y emociones de la familia. ➔ Identificamos sus necesidades. ➔ Reconocimos tristezas y capacidades para resolver situaciones en el día a día. ➔ Recolectamos la información en relatorías.

TABLA 4 - HERRAMIENTAS PRIMERA FASE		
Acción	**Metodología**	**Medio de verificación**
Reconocimiento de la familia y NNA con discapacidad	Entrevista estructurada a profundidad realizada en visita domiciliaria.	Ficha de caracterización.
Reconocimiento del contexto	Cartografía social.	Documento contextualización del territorio.
Reconocimiento de los actores	Grupo de conversación basado en el relato de vida.	Relatorías.
Compromiso de las familias	Visita domiciliaria.	Carta compromiso.
Plan de intervención con las familias	Visita domiciliaria.	Ficha plan de intervención.

De esta primera fase obtuvimos relatos de vida que nos demostraron lo frágiles que somos como seres humanos. En reconocer sentimientos y emociones encontramos el milagro de vivir, el milagro de despertar cada día y poder contemplar, acariciar, besar, oler y manifestar nuestros sentimientos a las personas que amamos; esto nos narra el siguiente relato:

"*El embarazo fue inesperado, no quería tener un hijo. La niña nació a los cinco meses en las horas de la mañana; cuando nació lloraba como un gato y las enfermeras al verla en las condiciones en que nació, me comunicaron que la niña no viviría y me dejaron sola en la sala de parto. En las horas de la noche, al ver que la niña continuaba viva, fue llevada a la incubadora; cuando observé a mi niña lloré mucho porque que nació sin pelo y sin uñas, y desde allí permanecí día y noche en el hospital. A los 15 días de nacida me fui a cambiar la ropa a la casa y llegando a la puerta del hospital una enfermera me dio la noticia que mi hija había muerto, en ese momento no sentí ganas de seguir, lloré desconsoladamente y después de unos minutos continué caminando hacia donde estaba mi hija, pidiéndole a Dios que eso fuera una noticia falsa; al llegar a la habitación mi niña se encontraba viva. Al pasar los días no realizaba cosas que los niños a su edad hacían, la llevé al pediatra y él me dijo que tenía parálisis cerebral, lloré mucho, ya que el padre de la niña me había abandonado. Mi madre me apoyó mucho, continúe con mis estudios y ahora tengo 2 hijas mas con otro hombre el cual me apoya y me quiere mucho. Le recomiendo a otras madres que no se rindan y luchen por sus hijos*" (relato de vida madre participante UNAFA).

b. Segunda Fase "Construyendo la respuesta"

Iniciamos la construcción de la respuesta con las familias a partir de la información obtenida en esta primera fase. Luego revisamos los aspectos comunes que encontramos en las entrevistas con las familias, las agrupamos por categorías y definimos tres ejes para el fortalecimiento familiar y la consolidación del proyecto de vida de las familias pertenecientes a UNAFA.

Llamamos a estos ejes: Amor y Afecto, Ciudadanía y Construyendo Redes (Figura 4), los cuales iremos desarrollando uno a uno. En la cartilla de la estrategia referimos las razones para esta definición.

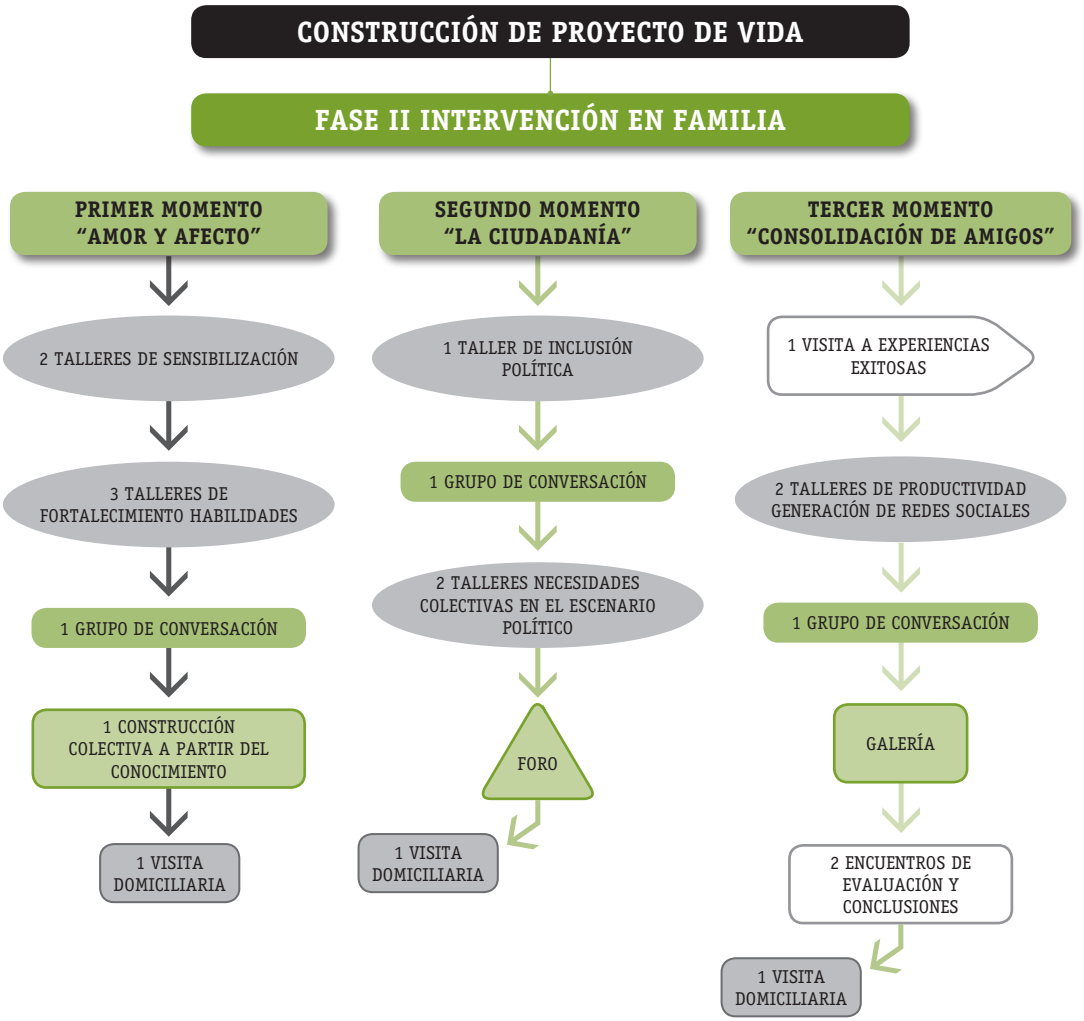


Figura 4. Construcción de la respuesta.

- **Eje Amor y Afecto**

"Satisfacción porque progresa, amor por todo lo que hace, motivación permanente y alegría por compartir con ellos".
(Palabras madre participante UNAFA)

En este primer eje dimos la oportunidad a las familias de expresar sus sentimientos de alegría y tristeza, con el fin de convertir sus sueños y esperanzas en realidades. Reconocimos que aún en situaciones de soledad, tristeza, impotencia y tal vez culpa, es posible em-

pezar a construir cambios iniciando por los más íntimos: quererse, estimarse y valorarse por la persona que se es, por ese ser humano capaz de transformar y amar a su familia, aquel que sin pensarlo decidió dar su vida para convertirse en un gran cuidador, amigo y consejero de sus niños, niñas y adolecentes con discapacidad.

Para el cumplimiento del objetivo en el proceso de desarrollo del eje de Amor y Afecto acudimos a metodologías de talleres, grupos de conversación (Tabla 5), y diversas actividades. En la Tabla 6 sintetizamos los objetivos que fijamos para este eje, los recursos que usamos y los distintos momentos y logros que obtuvimos en su construcción.

TABLA 5 - METODOLOGÍAS QUE USAMOS PARA EL DESARROLLO DEL EJE DE AMOR Y AFECTO.

Actividades	Recogiendo información (medios de verificación)
Taller de sensibilización.	Relatorías. Fotografías. Videograbaciones. Plan de trabajo con las familias. Guías de visitas domiciliarias. Cuaderno – diario.
Taller de fortalecimiento de actividades.	
Grupo de conversación.	
Construcción colectiva a partir del conocimiento.	
Visita domiciliaria.	

TABLA 6 - EJE AMOR Y AFECTO		
Objetivo	**Recursos**	**Descripción**
Promover el auto reconocimiento y la autoestima en los cuidadores.	➔ Video cámara. ➔ Cámara fotográfica. ➔ Sonido. ➔ Equipo audiovisual. ➔ Elementos de papelería (colores, lápices, escarchas pegamento, papeles de colores). ➔ Revistas o material de reciclaje.	➔ Generamos un espacio de encuentro con las familias y especialmente con los cuidadores. ➔ Reflexionamos sobre la vida, encuentros y desencuentros con las emociones y sentimientos. ➔ Logramos que mujeres y hombres, reconocieran sus roles de madre, padre, abuelo, hermano y cuidador. ➔ Hicimos talleres de sensibilización, grupos de conversación y visitas domiciliarias. ➔ Comenzamos a trazar un proyecto de vida de manera conjunta.

- **Eje Ciudadanía**

Hemos querido compartir en este eje, cómo a través de las diferentes vivencias, experiencias y sentires, la familia reconoce la importancia de generar acciones y espacios en los cuales puedan compartir. Este relato de vida nos enseña esta necesidad:

"*Soy madre y compañera, vivo con mi esposo y mis hijos en Bogotá hace 4 años, y llegamos aquí provenientes del*

Caquetá donde trabajábamos en una finca de la cual fuimos desplazados por la violencia armada.

Mi familia actual está formada por mis cuatro hijos mi esposo y yo; mis tres hijas menores nacieron con diferentes problemas físicos que les han impedido su desarrollo normal; la mayor de ellas, de 8 años, no tiene rodillas, usa pañal y se arrastra en el piso; la siguiente, de 7 años, se moviliza con mucha dificultad porque tiene problemas en su cadera; la menor, de 6 años, tiene algo que llaman pié equino y no lo puede apoyar en el piso.

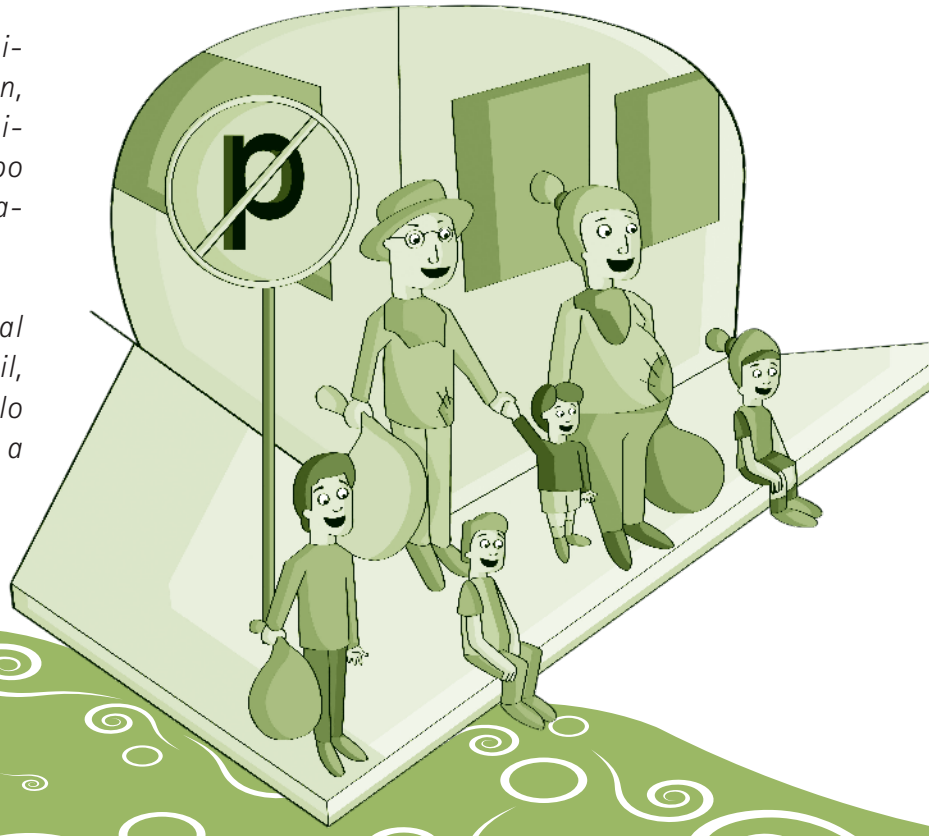
Dicen que los problemas de mis niñas son genéticos porque mi esposo y yo tenemos el mismo tipo de sangre; él y yo tenemos hijos de otras uniones y ninguno tiene este tipo de problemas

Mientras vivíamos en el campo las niñas no tuvieron ningún tipo de atención, fuimos remitidos varias veces a la capital donde les han practicado todo tipo de exámenes y la mayor está programada para una cirugía de cadera.

Ahora que no podemos regresar al campo la vida se ha hecho muy difícil, pues mi esposo sólo puede conseguir lo del diario y yo permanezco cuidando a las niñas, porque ellas no van a ninguna institución y dependen de mi hasta para ir al baño; ellas se portan muy bien y se comunican. Aquí hemos recibido la ayuda del ICBF para una de nuestras niñas a través del programa Hogar Gestor.

Nuestra situación es de extrema pobreza; yo me he aferrado a mis hijas pues me da mucha tristeza dejarlas solas, pero sé que eso debo cambiarlo porque debo salir a reunirme con otras personas que tienen problemas parecidos, para que así podamos plantear soluciones conjuntas y construir un futuro para nuestros hijos.

De todos modos hoy le doy gracias a Dios por la oportunidad que me ha dado de entender que la vida tiene muchas soluciones y que no debemos esperar a



que todo nos lo den sin aportar algo a cambio. Estoy muy motivada con estos grupos, ya no me siento tan sola y tengo con quien compartir.

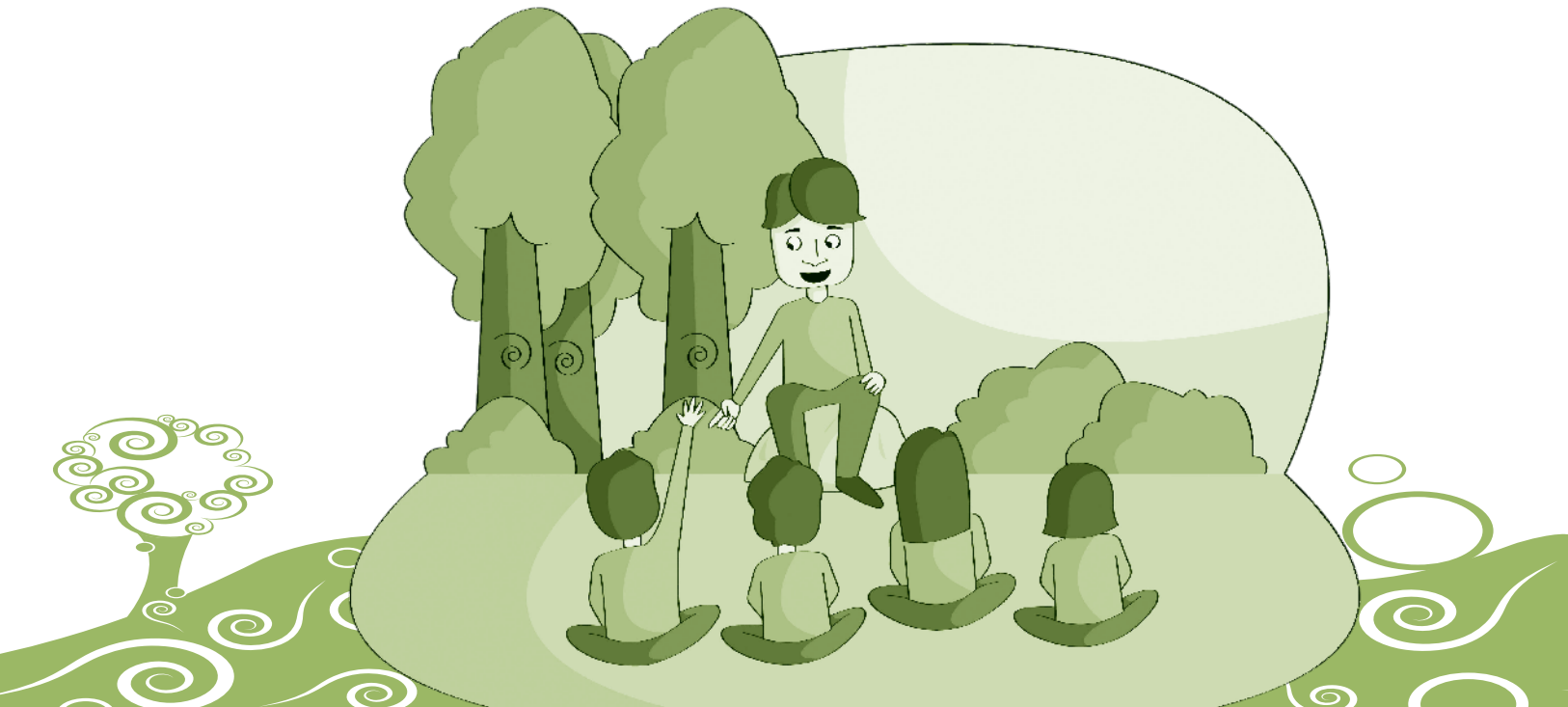
A pesar de todo somos una familia muy unida, nos queremos mucho y les damos lo mejor a las niñas" (relato de vida madre participante UNAFA).

Para el progreso de este eje utilizamos metodologías e insumos para el desarrollo de diferentes actividades (Tabla 7).

Acudimos a metodologías de talleres, foros, conversaciones grupales; definimos los temas acordes con el objetivo del eje. En la Tabla 8 sintetizamos los objetivos que fijamos para este eje, los recursos que usamos y los distintos momentos y logros que obtuvimos en su construcción.

TABLA 7 - METODOLOGÍA QUE USAMOS EN LA CONSTRUCCIÓN DEL EJE DE CIUDADANÍA.

Metodología – Actividades	Recogiendo información (medios de verificación)
Taller de incidencia política e inclusión social.	Relatorías. Fotografías. Videograbaciones. Plan de trabajo con las familias. Guías de visitas domiciliarias. Cuaderno – diario.
Grupo de conversación.	
Foro.	
Visita domiciliaria.	



En el eje de Ciudadanía conseguimos que los participantes se reconocieran como sujetos activos y autónomos en la toma de decisiones, desde lo personal, familiar y otros contextos de interacción diaria; allí visualizamos y aprendimos de las dinámicas políticas, económicas y sociales de las regiones, y su forma de incidir y organizar las respuestas a las necesidades de las comunidades. Identificamos a partir del compartir de saberes, las potencialidades y recursos de las familias como agentes de cambio y constructores de sueños.

TABLA 8 - EJE CIUDADANÍA.

Objetivo	Recursos	Descripción
Facilitar herramientas para el reconocimiento como sujeto de derechos y responsabilidades sociales desde lo individual hacia lo colectivo.	➔ Video cámara. ➔ Cámara fotográfica. ➔ Sonido. ➔ Equipo audiovisual. ➔ Elementos de papelería (colores, lápices, escarchas pegamento, papeles de colores). ➔ Revistas o material de reciclaje.	➔ Nos encontramos con las familias en las diferentes regiones para conversar sobre incidencia política e inclusión social. ➔ Compartimos sobre la forma como cada una ha resuelto las situaciones relacionadas con la salud, las ayudas técnicas, la educación, entre otros. ➔ Concertamos formas de dialogar con las autoridades locales y promover respuestas acordes a las necesidades de las familias. ➔ Identificamos otros programas, propuestas y actores que en la región nos pueden apoyar. ➔ Realizamos puestas en común con autoridades locales o municipales y manifestamos inconformidades y angustias. ➔ Seguimos construyendo alternativas a las necesidades individuales de las familias a través de la visita domiciliaría.

- **Eje Consolidando Amigos – Redes**

"Cuidar, paciencia, no sentir soledad, no se rindan, no los escondan, no los abandonen, buscar ayuda profesional, no estamos solos, no maltratar y sentir orgullo".
(Palabras madre UNAFA)

Para el progreso de este eje utilizamos metodologías e insumos para el desarrollo de diferentes actividades (Tabla 9).

En este último eje facilitamos a las familias espacios para que identificaran la necesidad de agruparse y buscar bienes, y satisfactores en común, no sólo relacionados con el restablecimiento de derechos, sino también con aquellos espacios para compartir las experiencias, aprendizajes y sabiduría que les ha enseñado la vida. Convertimos la Consolidación de Amigos – Redes en espacios de reflexión, alianza y compromiso.

También nos apoyamos en metodologías de talleres, foros, conversaciones grupales, y definimos los temas acordes con el objetivo del eje. En la Tabla 10 sintetizamos los objetivos que fijamos para este eje, los recursos que usamos y los distintos momentos y logros que obtuvimos en su construcción.

TABLA 9 - METODOLOGÍAS Y ACTIVIDADES QUE REALIZAMOS EN LA CONSTRUCCIÓN DEL EJE CONSOLIDANDO AMIGOS - REDES.

Metodologías – Actividades	Recogiendo información (medios de verificación)
Talleres de inclusión laboral.	Relatorías. Fotografías. Videograbaciones. Plan de trabajo con las familias. Guías de visitas domiciliarias. Cuaderno – diario.
Grupo de conversación.	
Vista a experiencia exitosa.	
Galería.	
Visita domiciliaria.	

TABLA 10 - EJE CONSOLIDANDO AMIGOS – REDES.		
Objetivo	**Recursos**	**Descripción**
Generar acciones colectivas para la participación traducida en exigibilidad e incidencia.	➔ Video cámara. ➔ Cámara fotográfica. ➔ Sonido. ➔ Equipo audiovisual. ➔ Elementos de papelería (colores, lápices, escarchas pegamento, papeles de colores). ➔ Revistas o material de reciclaje.	➔ Desarrollamos encuentros con las familias en las diferentes regiones y Centros Zonales. ➔ Identificamos herramientas, estrategias y habilidades de cada una de las madres, abuelas, padres y cuidadores relacionados en alguna medida con la situación económica de su familia. ➔ Visitamos experiencias exitosas, negocios familiares, fundaciones con base comunitaria, con el fin de aprender de ellos y motivar la propuesta de iniciativas. ➔ Continuando con el acompañamiento individual, hicimos una visita domiciliaría.

c. Tercer eje Gestión Social

"Con amor y perseverancia, constancia y ecuanimidad lograremos grandes metas".
(Palabras grupo gestores sociales)

En esta fase caminamos hacia la consolidación del proyecto de vida familiar y promovimos el desarrollo de capacidades de gestión social en las familias, en los representantes de instancias de gobierno y otros sectores sociales.

En este proceso incluimos acciones relacionadas con:

- Generar oportunidades y capacidades que permitan el desarrollo del proyecto de vida.
- Fortalecimiento de la red primaria constituida por familiares, amigos y vecinos.
- Fortalecer el liderazgo comunitario.

El logro de estos objetivos los desarrollamos a través de la construcción y elaboración de diferentes actividades, las cuales mostramos en la figura 5.

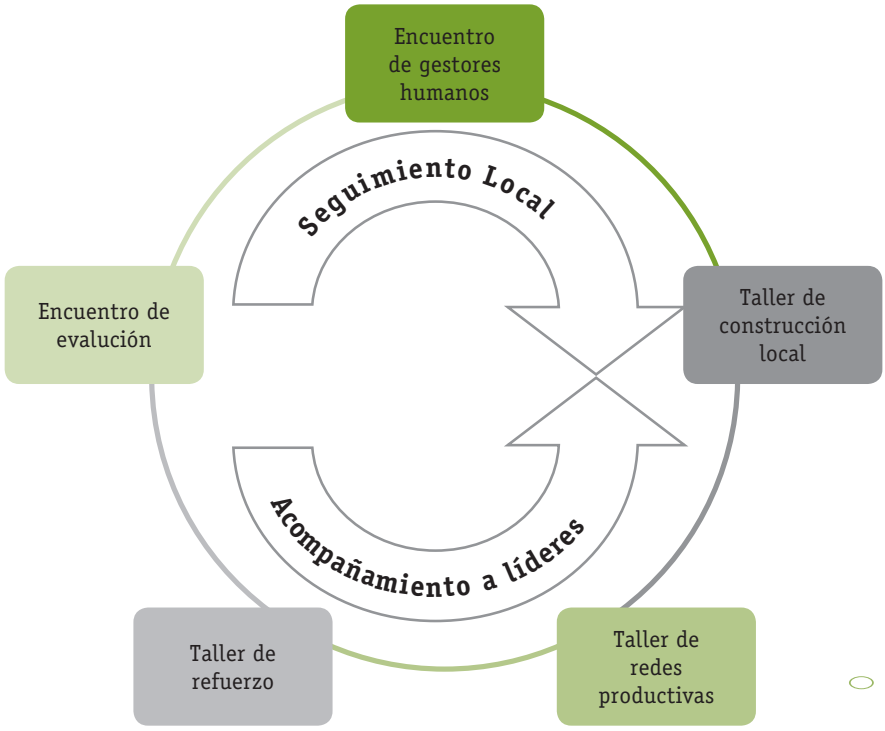


Figura 5. Acciones que desarrollamos en el proceso de Gestión Social

En la Tabla 11 sintetizamos los objetivos que fijamos para este eje, los recursos que usamos y los distintos momentos y logros que obtuvimos en su construcción.

TABLA 11 - SÍNTESIS DE LAS ACCIONES QUE DESARROLLAMOS EN EL PROCESO DE GESTIÓN SOCIAL.

Acción	Objetivo	Recursos	Descripción
Encuentro de gestores comunitarios	Consolidar y empoderar al grupo de gestores sociales de cuidadores de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad que hacen parte del programa de Hogar Gestor del ICBF. Acompañar y facilitar el proceso de incidencia y participación política en cada región.	➔ Video cámara. ➔ Cámara fotográfica. ➔ Sonido. ➔ Equipo audiovisual. ➔ Elementos de papelería (colores, lápices, escarchas pegamento, papeles de colores). ➔ Revistas o material de reciclaje.	➔ Construimos el perfil del gestor social a partir de los imaginarios de cada uno de los actores. ➔ Participamos en este encuentro madres o padres que han demostrado en el desarrollo de la segunda fase habilidades y potencialidades en liderazgo. ➔ Trabajamos en temas como trabajo en equipo, competencias del gestor social, barreras que obstaculizan los procesos. ➔ Construímos un plan de acción a desarrollar por los gestores sociales en cada una de las regiones o centros zonales.
Taller de construcción local	Desarrollar capacidad instalada en los entes territoriales, para afianzar la estrategia UNAFA de abordaje a las familias de niños y niñas en situación de discapacidad y sus familias.	➔ Video cámara. ➔ Cámara fotográfica. ➔ Sonido. ➔ Equipo audiovisual. ➔ Elementos de papelería (colores, lápices, escarchas pegamento, papeles de colores). ➔ Revistas o material de reciclaje.	Para la construcción local se convocaron entidades que tienen que ver directamente con el tema de incidencia política (Ej: Alcaldías locales, hospitales, consejos locales, entidades públicas y privadas, etc.). La convocatoria de estos representantes incluyó una reunión anterior a la construcción local para contextualizar a estas entidades sobre el proceso que se iba a llevar con UNAFA, junto con el plan de acción que los gestores sociales formularon. Esta convocatoria fue realizada por los gestores sociales identificados en cada región con el acompañamiento de los operadores UNAFA.

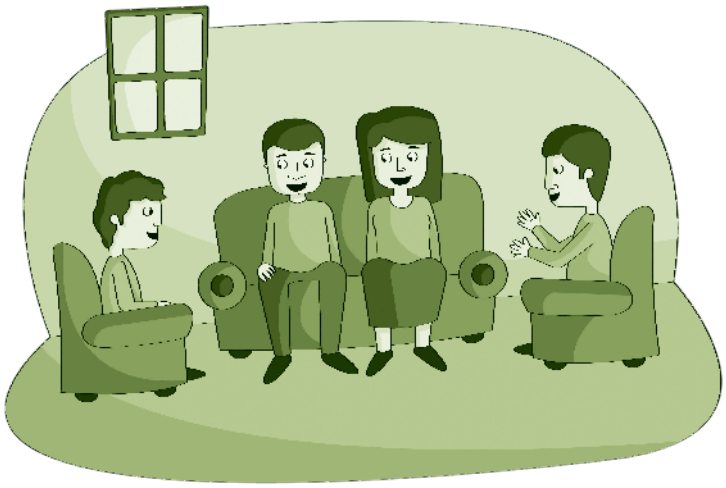
➔ Continúa

Acción	Objetivo	Recursos	Descripción
Taller de construcción local			Posteriormente, se articularon actividades puntuales con responsabilidades y tiempos para el apoyo y cumplimiento de estas metas con las entidades locales, gestando una participación concreta y conjunta entre las familias y dichas entidades. Es importante tener en cuenta que en este espacio se escuchan las voces de todas las familias vinculadas; repartiendo posibilidades y abriendo los espacios para ampliar el plan de acción local. Es así como los gestores y las familias vinculadas se convierten en veedores propositivos con acuerdos mutuos, teniendo en cuenta el plan de acción formulado conjuntamente.
Taller de redes productivas	Afianzar el componente de Ciudadanía Activa en la construcción de un proceso de diálogo intersectorial con los actores gubernamentales y de sociedad civil, dando continuidad a las acciones adelantadas en las dos primeras fases.	→ Video cámara. → Cámara fotográfica. → Sonido. → Equipo audiovisual. → Elementos de papelería (colores, lápices, escarchas pegamento, papeles de colores). → Revistas o material de reciclaje	En este taller se retomó la citación con las entidades que participaron en la construcción local y otras que en el transcurso de las actividades se motivaron a participar para apoyar el proceso. Avanzando en las tareas que se plantearon, se realizó un seguimiento con el acompañamiento de los mediadores en donde se buscó establecer redes de comunicación, acción y participación entre todos los actores vinculados.

→ Continúa

Acción	Objetivo	Recursos	Descripción
Taller de refuerzo	➔ Retomar y reforzar las temáticas trabajadas en la segunda fase, con el fin de profundizarlas y manejarlas desde el quehacer de los cuidadores. ➔ Permitir que las gestoras comunitarias inicien su labor de liderazgo para convocar y realizar actividades con su comunidad. Recordar y trabajar el tema de amor y afecto, porque es uno de los ejes fundamentales en la resignificación de la vida de cualquier ser humano y en especial de las madres con niños, niñas o adolescentes en situación de discapacidad.	➔ Video cámara. ➔ Cámara fotográfica. ➔ Sonido. ➔ Equipo audiovisual ➔ Elementos de papelería (colores, lápices, escarchas pegamento, papeles de colores). ➔ Revistas o material de reciclaje.	Teniendo en cuenta la realización de la segunda fase de intervención con las familias de la Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar (UNAFA), y retomando las temáticas en cada uno de los momentos, se realizó un taller de medio día en el que se volvió a abordar los temas trabajados que se consideren más importantes para cada grupo, sin olvidar las características, el entorno y la realidad de cada región.
Evaluación	Medir el impacto de la aplicación de la estrategia de las Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar en las familias participantes, con el fin de determinar la incidencia de esta estrategia en las siguientes instancias: dinámica familiar, mentalidad de atención y relación con el NNA en condición de discapacidad, participación ciudadana desde su condición frente a una nueva actitud proactiva, transformadora y dignificante.	➔ Video cámara. ➔ Cámara fotográfica. ➔ Sonido. ➔ Equipo audiovisual ➔ Elementos de papelería (colores, lápices, escarchas pegamento, papeles de colores). ➔ Revistas o material de reciclaje	Este fue un espacio en el que a través de dinámicas de empoderamiento se midieron las diferentes acciones que se realizaron durante la estrategia, enfatizando en la transformación de mentalidades asistencialitas que permitan dignificar a los sujetos y empoderarles en sus procesos locales.

3. Hablan los actores "Interpretando y analizando"



Interpretamos y analizamos la información a partir de las voces de los actores participantes en la propuesta (Figura 6), el reconocimiento que hicimos de las voces de los actores en los escenarios, y en los ejes de respuesta en donde vivimos, soñamos y aprendimos.

Los actores participantes fueron: las familias, los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, los servidores del ICBF, (coordinador a nivel nacional, regional y Centro Zonal, líder gestor, otros funcionarios), los operadores o mediadores de la Lilianne Fonds Colombia, y otras como la OIM y la Fundación Saldarriaga Concha.

El proceso que desarrollamos lo construimos y reconstruimos en cuatro grandes grupos de discusión, análisis y concertación, y en un grupo en donde todos los actores participamos y aprendimos: *"los encuentros con las familias de Hogar Gestor"*; éstos son los que definimos como escenarios de participación (Figura 7).

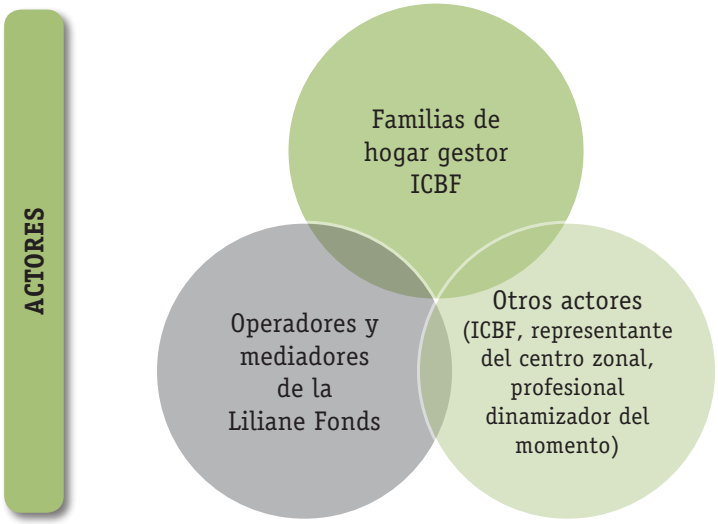


Figura 6. Actores que participan en la aplicación de la estrategia

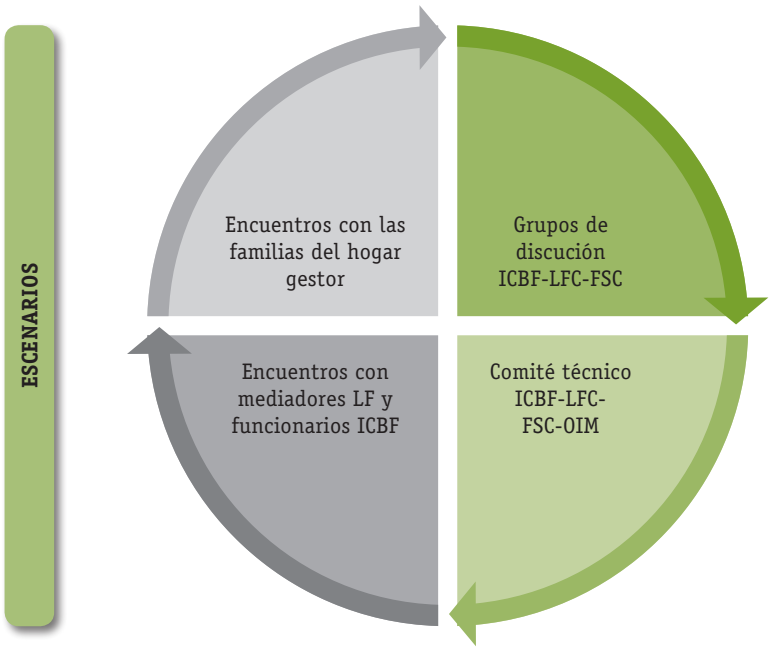
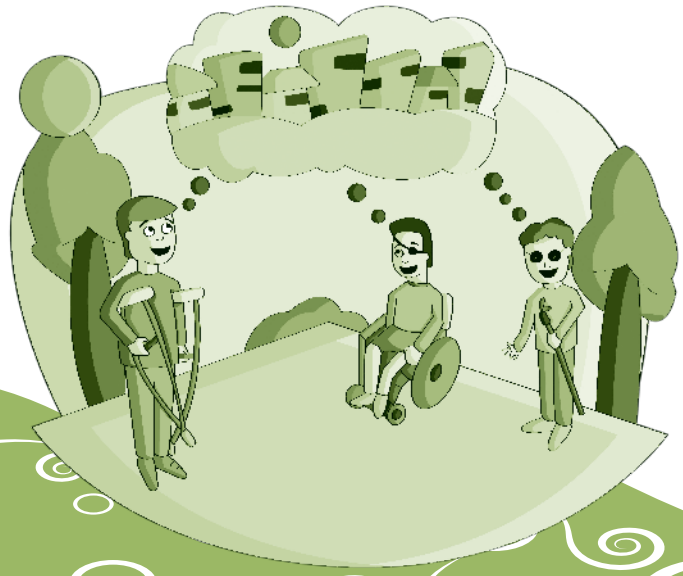


Figura 7. Escenarios en los que participamos

Grupos de discusión: actividad que desarrollamos con la participación de servidores públicos del ICBF, mediadores y operadores de la Lilianne Fonds y asesores de la Fundación Saldarriaga Concha, para la construcción de la estrategia familiar de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Comité técnico: lo desarrollamos con la participación de los representantes de cada una de las instituciones que ejecuta el convenio, con la finalidad de concertar los procesos administrativos y de construir la respuesta que se da a las familias.

Encuentro con mediadores: lo desarrollamos con la participación de los operadores y mediadores de la Lilianne Fonds y servidores públicos del ICBF, con el fin de evaluar, retroalimentar y construir los procesos directos que desarrollamos con las familias pertenecientes a Hogar Gestor.



Encuentros con las familias: los hicimos para realizar acciones directas con las familias de Hogar Gestor del ICBF.

A través de los tres primeros grupos consolidamos el ejercicio de la propuesta de las Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar (UNAFA), para recrear y construir la estrategia familiar para niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Las reflexiones, dudas, inquietudes y aprendizajes que encontramos en la ejecución de las acciones, las retomamos para organizar el paso a paso de las acciones a seguir en el trabajo con las familias.

Las voces de los diferentes actores que participamos en el proceso la organizamos de la siguiente manera:

- **Recuperamos la información:** aquí ordenamos toda la información que teníamos a partir de las relatorías, guías, visitas domiciliarias, plan de trabajo familiar, entre otros.
- **Analizamos por categorías:** tuvimos en cuenta los ejes definidos para distribuir la información y los actores participantes del proceso, y a partir de ello definimos categorías.
- **Interpretamos la información:** dimos sentido a la información basado en reflexiones y aprendizajes de la experiencia (Figura 8).

Figura 8. Interpretamos la información en la segunda fase "Ejes de la respuesta".

a. Eje Amor y Afecto

"El amor mas grande, la sensibilidad, valor por la vida; pues necesito vida para estar con mi hija".
(Palabras madre participante UNAFA)

Encontramos que fundamentalmente dos voces nos hablaban del amor y el afecto: las familias y los mediadores o facilitadores del proceso.

A las familias que participaron en este proceso, les implicó reconocer lo que representaba su hijo con discapacidad en su vida, los sentimientos, la forma como se cumplían los sueños, la red de apoyo, el significado del amor y los aprendizajes. A continuación presentamos las voces de las familias:

Desde las voces de las familias

1. **Construimos representación de los hijos e hijas:** Identificamos que la representación del hijo se basaba en valores y en la manifestación de expresiones de frustración e inconformidad por la condición de discapacidad y/o la situación de enfermedad de cada uno de ellos (ver Tabla 12).

TABLA 12 - ¿QUÉ REPRESENTA MI HIJO?

→ Amor	→ Unión	→ Rabia por el no manejo de la situación
→ Ternura	→ Amabilidad	→ Sufrimiento por la enfermedad
→ Felicidad	→ Protección	→ Desasosiego por no manejar la situación
→ Bendiciones	→ Cariño	→ Amor en cadenas por la enfermedad
→ Orgullo	→ Regalo de Dios	→ Sufrimiento por carencia de apoyos
→ Confianza	→ Motor de vida	
→ Fuerza	→ Tesoro	
→ Marido-Amante	→ Luz	
→ Energía	→ Generador de cambios	

2. **Sentimos:** Entendemos los sentimientos como las expresiones afectivas que prodigaban hacia sus hijos e hijas, el reconocimiento de ellos y ellas desde sus potencialidades y recursos; igualmente aquello que generaba incomodidad y malestar por la situación que vivían (ver Tabla 13).

3. **Cumplimos los sueños:** Observamos que realizar acciones de cuidado y protección generaba sensación de logro frente a los sueños académicos o vocacionales de ser maestro/a, doctor/a, abogados/as, arquitectos/as, etc. (ver Tabla 14).

TABLA 13 – SENTIMIENTOS.

→ Energía	→ Fortuna	→ Solidaridad
→ Cuidado	→ Compromiso	→ Rabia
→ Ganas de vivir	→ Compañía	→ Egoísmo
→ Superación	→ Responsabilidad	→ Envidia
→ Felicidad	→ Alegría	→ Mal genio
→ Amplitud	→ Respeto	→ Desilusión por falta de tiempo
→ Amor	→ Tolerancia	→ Renegar de la situación
→ Ternura	→ Firmeza	→ Soledad
→ Fortaleza	→ Prosperidad	→ Desconfianza
→ Bondad	→ Metas	→ Amargura
→ Honestidad	→ Calor	→ Mal genio
→ Entusiasmo	→ Diversión	→ Intolerancia
→ Virtud	→ Lealtad	→ Soberbia
→ Confianza	→ Fidelidad	→ Celos
→ Experiencia	→ Fe	
→ Sencillez	→ Inteligencia	
→ Amabilidad	→ Verraquera	
→ Soñar	→ Sabiduría	

TABLA 14 - CUMPLIENDO LOS SUEÑOS.

→ Médicos y enfermeras (cuidando a los hijos).	→ Siendo formadores para sus hijos.
→ Abogados (defendiendo los derechos de los hijos).	→ Ser madres.
→ Arquitectos (construyendo proyectos y realidades para la familia).	→ Ser cantantes (generando alegría).
	→ Presidente (vigila y hace respetar los derechos de su familia).

4. **Buscamos apoyo**: Buscar apoyo representaba la manifestación de las familias frente a la necesidad de acceder y vincularse a la red institucional, además de requerir la vinculación y participación activa de los miembros de su familia (ver Tabla 15).

TABLA 15 - BUSCANDO APOYO.

- Vinculando a la familia en el cuidado.
- Formando cuidadores.
- Red institucional.

5. **¿Cómo amamos?:** El concepto amor se transformaba en construir y visualizar un proyecto de vida para los hijos en el que se genere autonomía, confianza y responsabilidades (ver Tabla 16).

TABLA 16 - ¿QUE ES AMAR?

- Es no reprimir.
- Es confianza.
- Es independencia.
- Es autonomía.
- Es delegar responsabilidades.

6. **Aprendimos:** Entre los aprendizajes que identificamos está creer en las fortalezas que tienen como mujeres, madres y cuidadoras en el logro y cumplimiento de sus metas (ver Tabla 17).

TABLA 17 – APRENDIZAJES.

- Revisar y construir nuevamente los sueños.
- Reconstrucción de imaginarios y pensamientos.
- Creer y confiar en las herramientas que poseen.
- Autocuidado.
- Autonomía.

7. **Agradecimos**: Las expresiones de agradecimiento las encontramos orientadas al desempeño y apoyo dado por el ICBF, y las actividades desarrolladas para ellas en las Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar (ver Tabla 18).

TABLA 18 - AGRADECIMIENTO

- Al Hogar Gestor por la ayuda brindada.
- Por la actividad pensada en ellas.

Desde operadores y mediadores de la Liliane Fonds

Desde las voces de los mediadores y operadores de la Lilianne Fonds, encontramos con claridad dos categorías de análisis:

La primera, orientada al **Reconocimiento,** la entendimos desde la importancia de la labor desempeñada por cada una de las madres y familiares en el actuar del día a día con sus hijos y la importancia del proceso de participación en las Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar (UNAFA).

La segunda la proyectamos en la importancia de la **Sensibilización,** como una estrategia mediante la cual se logran alcanzar los objetivos relacionados con el reconocimiento de valores y habilidades de la familia, la identificación de potencialidades como mujeres, la transformación de sentimientos y la construcción de acciones de autocuidado en ellas como madres y cuidadoras, y también en sus hijos e hijas (ver Tabla 19).

Desde las voces del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar

Analizamos las voces de los actores participantes del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, y encontramos que el Reconocimiento es entendido como la oportunidad que se han dado las familias al querer brindarse un espacio para el aprendizaje y construcción continúa de las dinámicas familiares (ver Tabla 20).

TABLA 19 - PERCEPCIONES DESDE OPERADORES Y MEDIADORES LILIANE FONDS

Primer eje amor y afecto	
→ Reencontrarse con el ser. → Sensibilización. → Transformando sentimientos. → Construir redes.	→ A las acciones elaboradas por las madres y cuidadoras. → Participación de las familias.

TABLA 20 - PERCEPCIONES FUNCIONARIOS INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR

Primer eje Amor y Afecto	
→ Participación de las familias. → Aptitudes y actitudes de los participantes. → Retroalimentación de las acciones.	→ Oportunidad dada a las familias. → Interés por el proceso. → Aprendizajes personales.

b. Ciudadanía

"Asimilar la situación hace muy felices a los demás, darles mejor calidad de vida, cuidar con mucho amor, y no crear preferencias entre los otros hijos; sólo algunos necesitan más cuidado y tiempo".

(Palabras madre participante UNAFA)

En este eje desarrollamos el análisis en cuatro categorías centrales orientadas a identificar las vivencias de éste, de tal manera encontramos:

1. **Gustos por la experiencia:** Permitió que identificáramos la importancia de conocer que existen diversas formas de exigir, validar y lograr mejorar las condiciones de las personas y de las familias; no permitir que se sigan presentando acciones que vulneren los derechos de la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias.

2. **Cambios**: Identificamos con las familias la importancia de participar en los diferentes espacios públicos y privados en donde se exprese libremente y se logre la exigencia de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y su familia: "*libertad sin temor ni miedos*".

3. **Ideas en común:** Son todos nuestros pensamientos, emociones y sentires compartidos; percibimos más compromisos en la labor como madres y cuidadoras, además consideramos la necesidad de organizar acciones y brindarnos apoyo mutuamente.

4. **Las proyecciones:** Son aquellas acciones que están encaminadas a formar grupos de trabajo entre las madres, cuidadores y otros actores, con el fin de obtener mejores condiciones para sus niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias; son iniciativas de socializar la información a otras madres que estén pasando por las mismas o similares situaciones; por último hacer más participes a sus hijos en actividades con la comunidad.

c. Consolidando Amigos - Redes

"No se debe vivir amargada con conflictos porque contamina todo el medio ambiente; si uno vive contento así viven los niños y nos demuestran su amor, ese es mi consejo: alegría para todos aunque no tenga con que darles de comer".

(Palabras madre participante UNAFA)

En este eje desarrollamos el análisis en cinco categorías centrales, orientadas a identificar las vivencias del mismo, aquí encontramos:

1. **Gustos de la experiencia:** Con las familias identificamos el agrado por establecer vínculos de amistad con otras madres, el reconocimiento de los valores y habilidades de cada una de ellas, y la importancia de ser reconocidas por ello entre los diferentes integrantes del grupo que participaban en los talleres y los integrantes de sus familias.

2. **Cambios:** Identificamos las habilidades y recursos que tenían y desarrollaban en la cotidianidad; dimos valor y sentido al rol que asumían los cuidadores en sus familias y en la comunidad en general.

3. **Participación:** Reconocimos la importancia de contar con la participación de más miembros de sus familias, para que ellos y ellas también asumieran responsabilidades y generaran acciones de acompañamiento y apoyo; igualmente, la necesidad de comprometer en el trabajo en común a los distintos representantes de las entidades gubernamentales y no gubernamentales, líderes de procesos comunitarios y personas en situación de vulnerabilidad.

4. **Proyecciones:** Necesitamos procesos dirigidos a la capacitación en las habilidades que se identifican en los participantes; es a partir de su reconocimiento donde pueden generarse procesos de gestión social desde la base comunitaria; madres que enseñan a otras madres y sus familias, y grupos que se enriquecen del conocimiento que le da la experiencia "*la vida*".

5. **Ciudadanía:** Consideramos importantes en este eje, los procesos de movilización para la exigencia de derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias, y la búsqueda activa de recursos para la satisfacción de sus necesidades.

Las categorías revisadas en cada eje permitieron reconocer los significados que construimos en cada una de las actividades que elaboramos. Evidenciamos los aprendizajes que íbamos construyendo en el caminar de esta experiencia, validamos la importancia de los roles de cada uno de los actores y recogimos las proyecciones que deseamos poner en práctica en esta construcción de sueños.

En las siguientes tablas, 21 y 22, mostramos las percepciones de las familias, los funcionarios del ICBF y mediadores de Liliane Fonds, con relación a los tres ejes.

TABLA 21 - PERCEPCIÓN DE LAS FAMILIAS FRENTE A LOS TRES EJES CON RELACIÓN A SUS APRENDIZAJES Y PROYECCIONES.

Percepciones de las familias	
Cambios en mí	➔ Aprendí a compartir con mi familia, a expresar mis sentimientos libremente. ➔ Conocí más sobre la enfermedad de mi hijo. ➔ La importancia de dedicar tiempo para mí. ➔ El amor por sí misma. ➔ Ser tolerante con las situaciones de la vida. ➔ Dejé el estrés y la agresividad hacia mi hijo y familia. ➔ Más compromiso. ➔ Necesidad de relacionarme y hablar con los demás; "formar grupos para defender nuestros derechos y los de nuestros hijos". ➔ Sé que puedo hacer para exigir los derechos sin temor ni miedo. ➔ Aprendí el compromiso que todos tenemos para hacer cumplir nuestros derechos y el de nuestros niños con discapacidad. ➔ Reconocer mis habilidades ¿Qué puedo hacer? ➔ Todos tenemos valores, capacidades y oportunidades.
Cambios en mí familia	➔ Unión con la familia, dialogo y comprensión. ➔ Valorar la vida, la familia y los hijos. ➔ Libertad y responsabilidad con los hijos. ➔ Comprensión con los hijos y miembros de la familia. ➔ Empezamos a construir nuestros sueños. ➔ Unirnos, no dejar sólo a los demás con sus problemas. ➔ Las familias cambian y construyen.
Proyecciones	➔ Fortalecer los lazos con la familia. ➔ Tener una vivienda en condiciones dignas. ➔ Fortalecer mis conocimientos. ➔ Luchar por lo que quiero. ➔ Aprender y compartir lo que nos han enseñado. ➔ Luchar por conseguir un negocio propio. ➔ Gestionar los recursos con las entidades que son. ➔ Integrar a los hijos e hijas en la comunidad.

TABLA 22 - PERCEPCIÓN DE LOS SERVIDORES PÚBLICOS FRENTE A LOS TRES EJES, CON RELACIÓN A SUS APRENDIZAJES Y PROYECCIONES

Percepciones de los servidores públicos	
Familia	➔ La familia busca orientación cuando tienen dificultades. ➔ La familia reconoce la importancia de cada uno de los miembros de la familia. ➔ La familia apoya y participa en el proceso de inclusión del niño a diferentes actividades. ➔ La familia genera por lo menos una alternativa de ingresos familiares. ➔ La familia entiende que la discapacidad no es una enfermedad o un problema
Niños, niñas y adolescentes	➔ La presentación personal del NNA es acorde con los otros NNA de su lugar. ➔ Los NNA participan en actividades con otros NNA.
Cuidador principal	➔ El cuidador principal realiza actividades de autocuidado. ➔ Se comunica fácilmente y expresa tranquilamente sus sentimientos. ➔ Reconoce la importancia social de su tarea. ➔ Usa los conocimientos para mejorar las formas de cuidado y empoderamiento para exigir sus derechos. ➔ Conoce y usa las redes para la promoción de la inclusión.
Comunidad	➔ Los vecinos generan acciones de reconocimiento inclusivo de los NNA con discapacidad. ➔ Hay redes de apoyo social en la comunidad. ➔ Sector salud y educación brindan apoyo y orientación a las familias. ➔ Participación de las familias y de los NNA con discapacidad en Foros y actividades locales. ➔ Hay acciones intersectoriales que promueven la inclusión en la localidad.

4. Aprendizajes

En este proceso que vivenciamos y nos dimos la oportunidad de crear, construir y soñar, es necesario rescatar las ideas, aportes y correcciones que nos ofrecimos todos los actores y los aportes que desarrollamos para mejorar, reajustar y reconstruir formas de abordar, pero sobre todo, de entender y comprender las dinámicas familiares.

Las familias que participaron a lo largo del proceso nos mostraron aspectos valiosos en la forma de comprender a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a reconocer la importancia de su rol como mujer, hombre, madre, padre, cuidador y cuidadoras.

Seres humanos que a pesar de situaciones de violencia, conflicto, pobreza, desesperanza, y tal vez con la sensación de sentimientos de rechazo y marginación, nos mostraron que hay formas de construir y mejorar las condiciones de calidad de vida de ellos y sus familias.

Destacamos la necesidad de crear espacios en donde todos y todas puedan ser escuchados, entendidos y comprendidos desde la igualdad; esa igualdad que nos hace entender, comprender y reconocer al otro desde su principio básico: el de ser humano.

Rescatamos la diversidad cultural de las regiones abordadas, territorios de personas cálidas, espontáneas, amables, sonrientes, con dinámicas particulares de participar y trabajar en equipo, personas que a partir de sus características individuales o diferencias, se unieron para generar procesos de amistad, colaboración y compromiso.

Estas dinámicas de trabajo son las que hacen enriquecedor el proceso llevado a cabo con la Estrategia de Apoyo y Fortalecimiento Familiar (UNAFA), pues a partir de esta experiencia se identifica con claridad la necesidad de replantear la forma de desarrollar acciones con las familias, de reconocer la importancia de construir el camino del empoderamiento de éstas, de la transformación del enfoque asistencial a la mirada de los recursos, de las potencialidades y capacidades que poseen; es dejar a un lado la relación de seguimiento, vista

desde el poder que tienen las entidades de decidir frente al rol de las familias y sus miembros, al acompañamiento y asesoría de la institución, en la toma de decisiones y procesos autónomos en la familia.

Cuando dejamos de ver a las familias desde las carencias e identificamos las habilidades y recursos en las mismas, es posible que desarrollemos acciones de empoderamiento. Es allí donde reconocemos las potencialidades, lo cual posibilita el actuar de las personas, y permite que cada uno de los actores sea dueño de sus sueños y del tiempo en que decide cumplirlos.

El desarrollo de la Estrategia de Acompañamiento y Apoyo Familiar (UNAFA), nos permitió observar las transformaciones que las familias tienen en el momento de querer construir sus sueños de esperanza, de igualdad y de inclusión. Al igual que la oruga cuando cumple su ciclo y una bella mariposa alza vuelo, así son las familias que hoy en día han empezado a alzar vuelo porque han logrado:

- Resignificar su rol como cuidador o cuidadora.
- Fortalecer su autoestima con acciones de autocuidado.
- Aumentar sus conocimientos sobre discapacidad.
- Reconocer al otro por el ser humano que es.
- Identificar la necesidad de organización y movilización.
- Desarrollar acciones puntuales en incidencia política e inclusión social.
- Iniciar la generación de proyectos productivos.
- Sentir la necesidad de continuar con el proceso de formación.

Solo resta decir gracias a la familias que nos enseñaron a creer que los sueños y las metas se pueden cumplir cuando existen ganas de luchar y cumplir objetivos, y sobre todo, cuando hay amor y respeto por esos seres valiosos que somos todos: niños, niñas y adolecentes, madres, padres, cuidadores y cuidadoras, que día a día construyen realidades y acciones de cambio.

Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar UNAFA
Población con Discapacidad

Sistematizando la experiencia

INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR
Av. Cra. 68 No. 64C-75 • Sede Nacional
PBX: 437 7630 • Bogotá
Línea gratuita nacional ICBF 01 8000 91 8080
www.icbf.gov.co