



PROYECTO DE VIDA Y DISCAPACIDAD

Sistematización de experiencias en la Modalidad
de Acogimiento Residencial Internado del ICBF

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)

Directora General

Astrid Eliana Cáceres Cárdenas

Subdirector General (Encargada)

Astrid Eliana Cáceres Cárdenas

Directora de Protección (Encargada)

Martha Isabel Tovar Turmequé

Subdirectora de Restablecimiento de Derechos (Encargada)

Beatriz Adriana Tierradentro

Equipo Técnico del Proyecto Sueños

Luis Francisco Pachón Rodríguez

Laura Ximena Rojas Polania

Equipo Técnico de Discapacidad

Verónica Torres Blacborne

Sandra Liliana Collazos García

Anyela Liliana Castro Camacho

Ana María Rodríguez García

Angélica María Tangarife Ardila

Director de Planeación y Control de la Gestión (Encargada)

Yaneth Sarmiento Forero

Subdirector de Monitoreo y Evaluación

Leti Elizabeth Alonso Barbosa

Equipo Técnico de la Subdirección de Monitoreo y Evaluación

Luisa Fernanda Becerra Luna

Edda Patricia Izquierdo López

Corrección de estilo , diagramación y diseño Jefe Oficina Asesora de Comunicaciones

Juan Manuel Fuentes BonillaGrupo Imagen Corporativa

Marzo 2023

Gracias a los profesionales y familiares que aceptaron la invitación a participar en las entrevistas y el Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, y compartieron sus experiencias.

Contenido

Contenido	4	2.2 Atención de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en situación de amenaza o vulneración de derechos.	30
Introducción	6	3. Metodología	33
1. Derechos y proyecto de vida de las personas con discapacidad en Colombia	8	3.1 Diseño de sistematización	33
1.1 Código de la Infancia y Adolescencia	8	3.2 Metodología de recolección de información	35
1.2 Ley 1145 de 2007	9	3.3 Análisis de información	37
1.3 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas	9	4. Hallazgos	38
1.4 CONPES Social 166 de 2013. Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (PPDIS).	10	4.1 Proyecto de vida y calidad de vida	38
1.5 Ley estatutaria 1618 de 2013	11	4.2 Barreras	42
1.6 Plan Nacional de Desarrollo 2018-2022 «Pacto por Colombia, pacto por la equidad»	12	4.3 Apoyos	45
2. Atención de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en el ICBF	14	4.4 Dificultades y retos	51
2.1 Lineamiento técnico para la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, con derechos amenazados y/o vulnerados	14	4.5 Aprendizajes	54
2.1.1 Definición de discapacidad	15	5. Conclusiones y recomendaciones	55
2.1.2. Clasificación de la discapacidad	29	5.1 Conclusiones	55
2.1.3 Rehabilitación integral	22	5.2 Recomendaciones	58
2.1.4 Enfoque diferencial en discapacidad	23	Bibliografía	60
2.1.5 Proyecto de vida	26	Anexos	62
2.1.6 Modalidades de atención para el restablecimiento de derechos de niñas, niños, adolescentes con discapacidad y mayores de 18 años con discapacidad que al cumplir la mayoría de edad se encontraban en PARD, con derechos amenazados o vulnerados.	27	Anexo 1. Factores ambientales	62
		Anexo 2. Operadores participantes en el levantamiento de información	66
		Anexo 3. Formatos de consentimiento informado y entrevistas	66
		Anexo 4. Árbol de códigos	73

Lista de siglas y abreviaturas

- CIF** Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud
- CDPD** Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas
- ICBF** Instituto Colombiano de Bienestar Familiar
- MSPS** Ministerio de Salud y Protección Social
- ONU** Organización de las Naciones Unidas
- OMS** Organización Mundial de la Salud
- PARD** Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos
- PPDIS** Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social
- RLCPD** Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad
- SNBF** Sistema Nacional de Bienestar Familiar
- SND** Sistema Nacional de Discapacidad

Introducción

El Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) propende por el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con o sin discapacidad que se encuentran en situación de amenaza o vulneración de sus derechos, mediante el Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos (PARD). Así, este proceso tiene como propósito, además de restablecer sus derechos, asegurar el desarrollo de sus capacidades individuales y familiares, y prepararlos para su reintegro al medio familiar, adopción o para el egreso hacia una vida autónoma e independiente de los servicios de protección, incluido el tránsito a otros servicios del Sistema Nacional de Discapacidad (SND) cuando lo anterior no fuere posible.

Un proyecto de vida se define como:

«Un modelo ideal sobre lo que el individuo espera o quiere ser y hacer, que toma forma concreta en la disposición real y en sus posibilidades externas e internas de lograrlo, definiendo su relación hacia el mundo y hacia él mismo, su razón de ser en un contexto y tipo de sociedad determinada» (D'Angelo (2000) citado en ICBF (2020), p.13).

El desarrollo de un proyecto de vida contribuye al fortalecimiento de la identidad, autonomía y autogestión del individuo; al igual que posibilita la articulación de la identidad individual con la social, en un proceso continuo y en construcción permanente con condiciones contextuales que determinan las relaciones y niveles de desarrollo humano (ICBF, 2020). Esto le permite a la persona construir una valoración sobre sí misma, proyectarse a futuro y establecer un plan para la consecución de sus objetivos propuestos, teniendo en cuenta su contexto social y posibilidades externas.

De acuerdo con lo anterior, es importante reconocer que el proceso de desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en situación de amenaza o vulneración de sus derechos que se encuentran en PARD, enfrenta retos y genera aprendizajes relacionados con atender las particularidades y necesidades de cada individuo, así como la generación de oportunidades en entornos accesibles e incluyentes, que conduzcan a la plena participación, reconocimiento y goce efectivo de sus derechos.

Por esto, en 2021, la iniciativa Proyecto Sueños del ICBF realizó el «Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida»¹, en el cual operadores de la Modalidad de Acogimiento Residencial Internado del ICBF resaltaron aciertos, retos y aprendizajes en el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en situación de amenaza o vulneración de sus derechos, que se encuentran en PARD.

La Dirección de Protección y la Subdirección de Monitoreo y Evaluación del ICBF retomaron los aprendizajes del laboratorio de coconstrucción, con el propósito de realizar una sistematización de las experiencias con relación al desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en situación de amenaza o vulneración de sus derechos, que se encuentran ubicados en la Modalidad de Acogimiento Residencial Internado mediante entrevistas a profesionales y familias. El reconocimiento de estas experiencias permitió rescatar aprendizajes y generar reflexiones y recomendaciones contenidas en el presente documento, que contribuyan al mejoramiento de los servicios de atención para niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad de la Dirección de Protección del ICBF.

En la primera sección del documento se presentan elementos relevantes del marco normativo con relación a los derechos y los proyectos de vida de las personas con discapacidad en Colombia; a continuación, se describe el modelo de atención de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en el ICBF. En la tercera sección se expone la metodología de recolección de información y de sistematización de experiencias. Posteriormente, se presentan los hallazgos de la sistematización alrededor de las categorías proyecto de vida, calidad de vida, barreras, apoyos, dificultades, retos y aprendizajes. Finalmente, se presentan las conclusiones y recomendaciones frente al desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en situación de amenaza o vulneración de sus derechos que se encuentran en PARD.

1. Fue realizado el 28 de mayo de 2021 con diferentes operadores del ICBF y su objetivo fue gestionar conocimiento referente al abordaje de proyecto de vida con población de discapacidad.

1.

Derechos y proyecto de vida de las personas con discapacidad en Colombia

Colombia cuenta con un amplio marco normativo referente a la protección y garantía de los derechos de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad integrado tanto por legislación nacional, como por tratados y convenios internacionales sobre infancia, adolescencia y discapacidad que el país ha ratificado. A continuación, se presentan algunos de los hitos normativos más importantes:

1.1 Código de la Infancia y Adolescencia

La Ley 1098 de 2006 por la cual se expide el Código de la Infancia y Adolescencia, tiene la finalidad de:

«(...) garantizar a los niños, niñas y adolescentes su pleno y armonioso desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión. Prevalecerá el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, sin discriminación alguna» (Ley 1098, 2006, art. 1).

Con atención a esto, el código promulga los derechos de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad en los artículos 36, 39, 41, 43, 44, 46 y 142. Estos se relacionan con el respeto por la diferencia, a disfrutar una vida digna en condiciones de igualdad con las demás personas; a recibir atención, diagnóstico, tratamiento y cuidados especiales en salud; a la habilitación y rehabilitación para eliminar o disminuir las limitaciones en las actividades de la vida diaria; y a ser destinatarios de acciones y de oportunidades para reducir su vulnerabilidad (Ley 1098, 2006, art. 36).

Sumado a lo anterior, el código establece las obligaciones de la familia, la sociedad y el Estado frente a esta población. Es obligación de la familia proporcionar a la niña, niño, adolescente con discapacidad un trato digno e igualitario con todos los miembros de la familia y generar condiciones de equidad de oportunidades y autonomía para que puedan ejercer sus derechos. Así como habilitar espacios adecuados y garantizarles su participación en los asuntos relacionados en su entorno familiar y social (Ley 1098, 2006, art. 39).

1.2 Ley 1145 de 2007

Mediante la Ley 1145 de 2007 se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad que constituye el conjunto de orientaciones, normas, actividades, recursos, programas e instituciones que tienen como fin racionalizar los esfuerzos, aumentar la cobertura y organizar la oferta de programas y servicios, promover la participación de la población fortaleciendo su organización, así como la de las organizaciones públicas y de la sociedad civil que actúan mediante diversas estrategias de planeación, administración, normalización, promoción/prevención, habilitación/rehabilitación, investigación, y equiparación de oportunidades (Ley 1145, 2007, art. 5).

En esta ley se define a la persona con discapacidad como aquella que tiene limitaciones o deficiencias en su actividad cotidiana y restricciones en la participación social por causa de una condición de salud, o de barreras físicas, ambientales, culturales, sociales y del entorno cotidiano. Con relación al desarrollo y fortalecimiento del proyecto de vida, se destacan las medidas de equiparación de oportunidades orientadas a eliminar las barreras de acceso a oportunidades de orden físico, ambiental, social, económico y cultural que impiden a la persona con discapacidad el goce y disfrute de sus derechos y de habilitación/rehabilitación, encaminadas al logro de la máxima autonomía personal y al desarrollo de competencias sociales y culturales de las personas con discapacidad.

Igualmente, se destacan los derechos de autonomía que se refieren a que las personas con discapacidad tienen derecho a tomar sus propias decisiones y el control de las acciones que las involucran para una mejor calidad de vida basada, dentro de lo posible, en la autosuficiencia; adicionalmente, los de participación que se refieren a intervenir en la toma de decisiones, planificación, ejecución y control de las acciones que los involucran.

1.3 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas fue ratificada en Colombia por la Ley 1346 de 2009 y declarada exequible mediante la Sentencia C-293 del 22 de abril de 2010. El propósito de la CDPD es «promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamen-

tales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente» (Organización de las Naciones Unidas (ONU), 2006, art. 1).

La CDPD realiza un aporte importante al establecer definiciones, principios, obligaciones y orientaciones, permitiendo a los países avanzar en políticas, programas y estrategias que mejoren las condiciones de vida de las personas con discapacidad y el ejercicio pleno de sus derechos. Así, la CDPD comprende la discapacidad como:

«(...) un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás» (ONU, 2006, literal E del preámbulo).

Esta definición se enmarca en el modelo social que considera que las causas de la discapacidad son preponderantemente sociales y, por esto, las personas con discapacidad están en capacidad de aportar y participar en la sociedad en igual medida que una persona sin discapacidad. Además, este modelo defiende los derechos de las personas con discapacidad como lo es el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal (Palacios, 2008).

En este sentido, el concepto de discapacidad brindado por la CDPD parte de que no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la sociedad para brindar los servicios y entornos apropiados que aseguren la inclusión social, la vida independiente, la no discriminación, la accesibilidad universal, la normalización de los entornos, entre otros principios (Palacios, 2008).

1.4 CONPES Social 166 de 2013. Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (PPDIS).

El objetivo de este CONPES es precisar los compromisos tendientes a la implementación de la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (PPDIS). De igual forma, define los lineamientos, las estrategias y recomendaciones que permitan avanzar en la garantía del goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad con la participación de las instituciones del Estado, la sociedad civil organizada y la ciudadanía, desde el SND en sus diferentes niveles. Para tal fin, se definieron los siguientes ejes de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social:

Eje 1. Transformación de lo público: orientado a generar y promover procesos de gestión pública eficientes, efectivos, articulados y transparentes que se traduzcan en el diseño e implementación de planes y programas del nivel nacional y territorial, dirigidos al ejercicio y en igualdad de condiciones de los derechos de las personas con discapacidad.

Eje 2. Garantía jurídica: orientado a garantizar el acceso efectivo a la justicia, al reconocimiento de su personalidad jurídica y al pleno reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

Eje 3. Participación en la vida política y pública: orientado a promover la organización, articulación, movilización e incidencia política de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores, en los diferentes ámbitos, incluyendo la participación en la dirección de los asuntos públicos y en las organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, al igual que en la constitución de organizaciones de personas con discapacidad.

Eje 4. Desarrollo de la capacidad: orientado a generar y fortalecer el potencial humano de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores, y la equiparación de oportunidades para el desarrollo en todos sus ámbitos (educación, salud, protección social, desarrollo productivo) con el fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la sociedad.

Eje 5. Reconocimiento a la diversidad: concebido como un eje transversal que está orientado a generar un cambio en la consciencia de las familias, la sociedad y el Estado, frente a la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana y su dignidad inherente. Retoma los principios del respeto por la diferencia y la accesibilidad universal, en busca una sociedad incluyente y construida para todos y todas.

1.5 Ley estatutaria 1618 de 2013

La Ley estatutaria 1618 de 2013 por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, propone:

«(...) garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la Ley 1346 de 2009» (Ley estatutaria 1618, 2013, art.1).

Por lo que presenta definiciones e instaura las obligaciones del Estado y la sociedad frente a la garantía del ejercicio efectivo de los derechos de esta población, como lo es el acompañamiento a las familias, el derecho a la habilitación y rehabilitación, a la salud, a la educación, a la protección social, al trabajo, al acceso y accesibilidad, al transporte, a la vivienda, a la cultura y al acceso a la justicia, entre otros. Esta ley se destaca en el hecho de que asigna responsabilidades concretas a actores específicos en relación con la expedición de políticas, acciones y programas o con la ejecución de ajustes razonables para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión plena (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017, p. 9).

En consecuencia, Colombia ha avanzado en la comprensión de la discapacidad desde un enfoque social y de derechos, en el que no solo se centra en la dimensión individual de la discapacidad, sino que lo enmarca dentro del contexto social. En otras palabras, se concibe la discapacidad como el resultado de la interacción del individuo con el entorno en el que vive y se desarrolla,

especialmente con las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios capaces de satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad. Por lo que cobra relevancia el quehacer de los diferentes sectores de la sociedad, no solo como provisos de programas y servicios, sino también como garantes de derechos, que propenden por medidas inclusivas, que valoren la diversidad y promuevan el desarrollo de la capacidad de las personas con discapacidad (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017, p. 5).

Con relación al ICBF, esta ley establece las siguientes funciones:

- **Acompañamiento a las familias:** apoyar programas orientados a desarrollar las capacidades de la persona, la familia y la comunidad en el autocuidado y en la identificación de los riesgos que producen discapacidad; establecer programas de apoyo y acompañamiento a las familias de las personas con discapacidad, que deben articularse con otras estrategias de inclusión, desarrollo social y de superación de la pobreza; establecer programas de apoyo y formación a los cuidadores, relacionados con el cuidado de las personas con discapacidad, en alianza con el SENA y demás instancias que integran el SND (Ley estatutaria 1618, 2013, art. 8).
- **Derecho a la protección social:** establecer o fortalecer un programa de apoyo y acompañamiento a las familias de las personas con discapacidad, debidamente articulado con otros programas o estrategias de inclusión, desarrollo social y de superación de la pobreza; ajustar y establecer programas de apoyo, acompañamiento y formación a las familias de las personas con discapacidad, y a las redes de apoyo de las personas con discapacidad, en alianza con el SENA y demás entidades competentes (Ley estatutaria 1618, 2013, art.12).
- **Acceso a la justicia:** proponer e implementar ajustes y reformas al sistema de interdicción judicial de manera que se desarrolle un sistema que favorezca el ejercicio de la capacidad jurídica y la toma de decisiones con apoyo de las personas con discapacidad, conforme al artículo 12 de la CDPD de Naciones Unidas (Ley estatutaria 1618, 2013, art. 21). Esto último, materializado con la expedición de la Ley 1996 de 2019, por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad.

1.6 Plan Nacional de Desarrollo 2018-2022 «Pacto por Colombia, pacto por la equidad»

El Plan Nacional de Desarrollo 2018-2022 «Pacto por Colombia, pacto por la equidad» establece el Pacto por la inclusión de todas las personas con discapacidad que tiene como propósito avanzar en la igualdad de oportunidades a través de acciones afirmativas que garanticen la inclusión social y productiva de las personas con discapacidad, y remover las barreras que impiden la participación plena y efectiva de esta población en la sociedad.

Este pacto define cinco objetivos alrededor de los siguientes temas: Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social; educación inclusiva para una efectiva inclusión social y productiva

de las personas con discapacidad; inclusión productiva para las personas con discapacidad, sus familias y personas cuidadoras; Plan Nacional de Accesibilidad; y el cuidado para la inclusión social y productiva de las personas con discapacidad y las personas cuidadoras.

2.

Atención de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en el ICBF

Atendiendo al marco normativo presentado, el ICBF cuenta con servicios de promoción y prevención, y de protección para la atención de población con discapacidad, adelantando acciones afirmativas e inclusivas para brindar atención oportuna y pertinente de acuerdo con las necesidades de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad y sus familias, y acciones institucionales que promueven el restablecimiento de los derechos de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes cuando estos han sido amenazados o vulnerados.

2.1 Lineamiento técnico para la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, con derechos amenazados y/o vulnerados

Mediante el lineamiento técnico el ICBF brinda orientaciones y herramientas técnicas y conceptuales con enfoque diferencial para la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad con sus derechos amenazados o vulnerados y a los mayores de 18 años con discapacidad que al cumplir su mayoría de edad se encontraban en proceso administrativo de restablecimiento de derechos.

Para su implementación debe tenerse en cuenta el «Lineamiento Técnico Administrativo de Ruta de Actuaciones para el Restablecimiento de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes con sus Derechos Inobservados, Amenazados o Vulnerados», el cual define la ruta de actuaciones de la au-

toridad administrativa y el equipo técnico interdisciplinario; adicionalmente, los operadores de las modalidades y servicio deben tener en cuenta: el Lineamiento Técnico para la Implementación del Modelo de Atención dirigido a Niños, Niñas y Adolescentes en las Modalidades de Restablecimiento de Derechos; el Lineamiento de Atención para el Desarrollo y Fortalecimiento de los Proyectos de Vida, de los Niños, Niñas, Adolescentes y Jóvenes Atendidos en los Servicios de Protección del ICBF; el Manual Operativo Modalidades y Servicios para la Atención de Niñas, Niños, y Adolescentes con Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos; el Manual Operativo Modalidad de Acogimiento Familiar Hogar Sustituto y el Modelo de Enfoque Diferencial del ICBF, los cuales definen el modelo de atención establecido por el ICBF para el restablecimiento de derechos.

La discapacidad puede considerarse como:

«(...) un concepto que evoluciona porque es el resultado de la interacción entre una persona con una limitación funcional y las barreras físicas, comunicativas y actitudinales del entorno para la realización de actividades básicas funcionales, que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas; puede considerarse como una experiencia de vida para cada persona que presenta una deficiencia y/o alteración en las funciones o estructuras del cuerpo, lo que implica que cada quien la vive en forma diferente» (ICBF, 2019, p.8).

Es así como, en el marco del restablecimiento de derechos de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en situación de amenaza o vulneración, se debe abordar el tema desde la atención de sus necesidades diferenciales, en entornos accesibles e incluyentes que conduzcan a su plena participación, como reconocimiento y goce efectivo de sus derechos. De igual forma, en la atención de esta población se debe reconocer y valorar otras condiciones que pueden estar presentes y que también ameritan una atención diferencial como son: el género, la orientación sexual diversa, la pertenencia étnica, el ser víctimas del conflicto armado entre otras.

Es importante precisar que el ingreso de las niñas, niños, adolescentes con discapacidad a un proceso administrativo de restablecimiento de derechos no se da por la discapacidad que presentan, sino por la amenaza o vulneración de sus derechos.

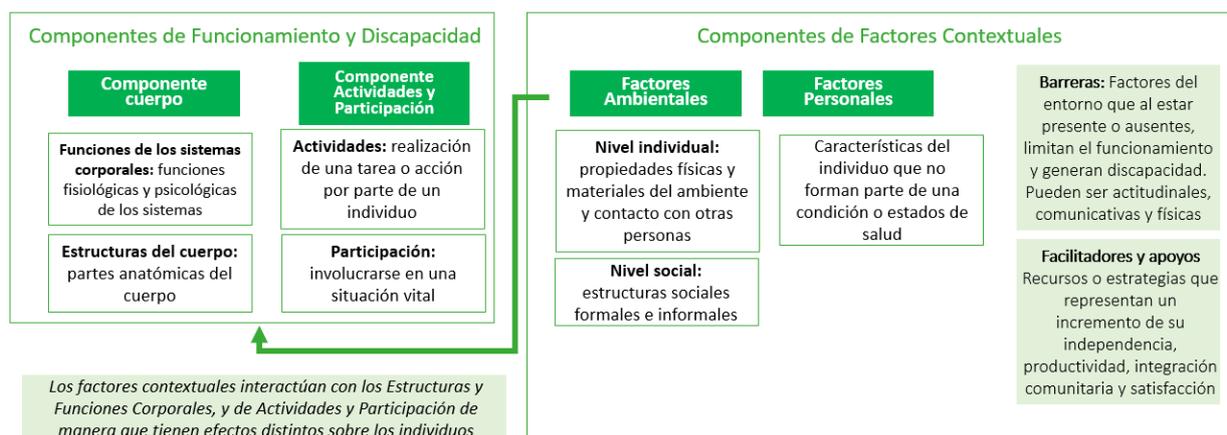
2.1.1 Definición de discapacidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estableció en 2001 que la discapacidad es «un término genérico que incluye: deficiencia o alteración en las funciones o estructuras corporales, limitación o dificultades en la capacidad de realizar actividades y restricción en la participación de actividades que son vitales para el desarrollo de la persona» (Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001) citado en ICBF (2019), p.13). La discapacidad representa entonces las alteraciones en el funcionamiento del ser humano, considerando que esta es producto de la interacción del individuo con el entorno en el que vive y se desarrolla. Esto fue ratificado por la CDPD, en la cual se establece que la discapacidad es un concepto «que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas

con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás» (Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001) citado en ICBF (2019), p.13).

Así, la discapacidad se comprende desde un modelo biopsicosocial que resulta de la interacción dinámica entre la persona con diversidad funcional y su entorno, integrando las perspectivas de los modelos médico y social, superando las posiciones opuestas de la rehabilitación del modelo médico y de la autonomía personal del modelo social. Con el modelo biopsicosocial, el concepto de discapacidad evolucionó hacia una mayor diferenciación de las variables que la componen: persona, familia, entorno; extendiendo los ámbitos de intervención de la discapacidad más allá de la persona, abarcando la familia, la comunidad, la sociedad y los distintos entornos en los que se desenvuelve; reconociendo la contribución de los determinantes biológicos, psicológicos, sociales y económicos de la discapacidad y ubicando las causas en el entorno (ambiente y sociedad), entendiendo la discapacidad de una persona como un resultado situacional o relacional que varía en el tiempo, dependiendo de la interacción con los factores personales y los factores ambientales que capacitan o limitan a la persona para participar o desarrollar actividades en su entorno (ICBF, 2019, p.14).

Gráfica 1. Modelo biopsicosocial



Fuente: elaboración propia. Basado en Lineamiento técnico para la atención de niñas, niños, adolescentes con discapacidad, con derechos amenazados o vulnerados y Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), retoma el modelo biopsicosocial, brindando un lenguaje unificado y estandarizado, con un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados «relacionado con la salud» (OMS, 2001, p.3). Con base en esa estructuración y descripción que realiza la CIF sobre situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones, se encuentran dos componentes.

Componente de funcionamiento y discapacidad

El primer componente permite indicar problemas como deficiencias, limitación en la actividad o restricción en la participación y, también señalar aspectos no problemáticos de la salud y aspectos relacionados con la salud (OMS, 2001). De acuerdo con la CIF, este componente está constituido por el componente Cuerpo y el componente Actividades y Participación.

El componente Cuerpo se refiere a alteraciones a nivel corporal, por cuanto la persona presenta una alteración (desviación, pérdida, mal funcionamiento) significativa en una estructura o función corporal se establece entonces una deficiencia. Una persona que solo tiene una deficiencia, no se puede considerar como una persona con discapacidad. Las deficiencias pueden ser temporales requiriéndose únicamente una ayuda médica igualmente temporal, o permanentes, manteniéndose estáticas, o progresar con el tiempo deteriorando cada vez más las condiciones de la persona. El componente consta de dos clasificaciones, una para las funciones de los sistemas corporales, y otra para las estructuras del cuerpo. Las funciones corporales son las funciones fisiológicas y psicológicas de los sistemas, y las estructuras corporales se refiere a las partes anatómicas del cuerpo, como los órganos y extremidades.

El componente Actividades y Participación corresponde a alteraciones a nivel individual cuando la persona, por tener una deficiencia, presenta además alteraciones en sus capacidades, habilidades o destrezas para ejecutar sus actividades cotidianas en ambientes normalizados, se dice entonces que la persona presenta limitaciones en la actividad. Una persona que presente una deficiencia (con o sin limitaciones para ejecutar actividades de la vida diaria) y experimente dificultades para involucrarse o participar en espacios vitales, se puede definir como una persona con discapacidad, pues además de las deficiencias presenta restricciones en la participación. La actividad hace referencia a la realización de una tarea o acción por parte de un individuo, y la participación es el acto de involucrarse en una situación vital. Las dificultades para participar corresponden a alteraciones a nivel social.

Estos componentes pueden ser empleados para indicar problemas como deficiencias, limitación en la actividad o restricción en la participación y, también, señalan aspectos no problemáticos de la salud y aspectos relacionados con la salud (OMS, 2001).

Componente de Factores Contextuales

El segundo componente abarca los Factores Ambientales y los Factores Personales.

Los Factores Ambientales son factores externos al individuo y corresponden al ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas. Estos factores pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales. Corresponden a alteraciones a nivel social que restringen la participación en el

contexto. Comprende dos niveles. Uno «Individual» que se refiere al contexto o entorno más inmediato al individuo como lo es el hogar, el lugar de trabajo o la escuela. Este nivel incluye las propiedades físicas y materiales del ambiente con las que el individuo tiene que enfrentarse, y el contacto con otras personas tales como la familia, amigos, compañeros y desconocidos. El segundo es el nivel «Social y sistemas» que alude a las estructuras sociales formales e informales, como servicios o sistemas existentes en la comunidad o la cultura y que tienen un efecto en los individuos. Ejemplo de este nivel son las organizaciones y servicios relacionados con el entorno laboral, actividades comunitarias, agencias gubernamentales, servicios de comunicación y transporte, redes sociales informales, leyes formales e informales, actitudes e ideologías.

Se debe destacar que los Factores Ambientales interactúan con los componentes de Estructuras y Funciones Corporales, y de Actividades y Participación, mencionados anteriormente. De esta relación, los factores ambientales tienen efectos distintos en un individuo con una condición de salud, en la que la presencia de barreras o de la ausencia de apoyos puede restringir o afectar el desarrollo de las actividades y la participación del individuo.

Por su lado, los Factores Personales corresponden a alteraciones a nivel individual. Engloban las características del individuo que no forman parte de una condición o estados de salud, como el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, la educación, la profesión, las experiencias actuales y pasadas, la personalidad. Estas características pueden desempeñar un papel en la discapacidad a cualquier nivel. Estos factores personales no son clasificados por la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural asociados con ellos (OMS, 2001).

De los Factores Contextuales también forman parte las barreras y los facilitadores o apoyos, que pueden afectar positiva o negativamente la condición de un individuo.

Las barreras son los factores del entorno de la persona que, al estar presente o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Entre las barreras se puede encontrar que el ambiente físico sea inaccesible para una persona, falta de tecnología asistencial adecuada, actitudes negativas de la población alrededor de la discapacidad (OMS, 2001). En la Ley estatutaria 1618 de 2013 se encuentran tres clases de barreras, que son: actitudinales, comunicativas y físicas.

- Actitudinales son las conductas, palabras, frases, sentimientos, preconcepciones y estigmas que son un obstáculo o impiden el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a los espacios, servicios, objetos y demás posibilidades que ofrece la sociedad.
- Comunicativas son los obstáculos que impiden o dificultan el acceso a la información, a la consulta, al conocimiento y en general al proceso comunicativo de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad.
- Físicas son aquellos obstáculos materiales, tangibles o contruidos que impiden el acceso y

uso de espacios, objetos y servicios tanto públicos, como privados, en condiciones de igualdad por parte de las personas con discapacidad.

Los facilitadores o apoyos son aquellos recursos o estrategias que promueven los intereses y metas de las personas con y sin discapacidad, permitiendo el acceso a recursos, información y entornos y representando un incremento de su independencia, productividad, integración comunitaria y satisfacción (López, s. f., p. 405). También se definen como los factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad.

De igual manera, un apoyo no es el mismo para todas las personas con discapacidad. En este sentido, el lineamiento del ICBF destaca que es necesario realizar una caracterización e identificación de los apoyos para cada niña, niño, adolescente y joven con discapacidad (ICBF, 2019 p. 20). Así las cosas, el tipo de apoyo, la intensidad y la duración responderán a las características de cada niña, niño, adolescente y joven con discapacidad en PARD, a las barreras identificadas para su participación y a su contexto familiar, social, ocupacional o educativo (ICBF, 2019, p. 21).

Los apoyos se pueden catalogar según su fuente o por la intensidad y duración de este:

- Fuente: se encuentran apoyos que provienen de uno mismo, de otras personas, de sistemas de comunicación aumentativos o alternativos, tecnología, productos o servicios.
- Intensidad y duración: se encuentran aquellos apoyos que son intermitentes, limitados, extensos y generalizados. Los apoyos intermitentes son de intensidad esporádica, transitorios y se utilizan ante acciones y actividades puntuales de duración corta. Los limitados se requieren durante un tiempo específico y ante demandas particulares. Por el contrario, los apoyos extensos se utilizan de forma regular en contextos concretos como educativos, ocupacional y en casa, sin limitación de tiempo y generalmente son de largo plazo. Los apoyos generalizados son los que se requieren todo el tiempo para el desarrollo de diferentes actividades en diversos contextos y, por lo general, son brindados por otra persona (ICBF, 2019, p.21).

En el Anexo 1. Factores Ambientales se detallan las barreras y los apoyos.

2.1.2. Clasificación de la discapacidad

La Resolución 1239 de 2022 del Ministerio de Salud y Protección Social, por la cual se implementa la certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, establece los criterios para certificar, localizar y caracterizar a las personas con discapacidad. En este sentido, reconoce siete categorías de discapacidad, que no son excluyentes entre ellas y que se presentan en la Tabla 1.

Tabla 1. Categorías de discapacidad

Categoría	Deficiencias	Limitaciones/Restricciones	Apoyos
Física	Comprende las deficiencias corporales funcionales a nivel músculo esquelético, neurológico, tegumentario ya sea de origen congénito o adquirido, pérdida o ausencia de alguna parte de su cuerpo, o presencia de desórdenes del movimiento corporal.	Presenta en el desarrollo de sus actividades cotidianas, diferentes grados de dificultad funcional para el movimiento corporal y su relación en los diversos entornos al caminar, desplazarse, cambiar o mantener posiciones del cuerpo, llevar, manipular o transportar objetos y realizar actividades de cuidado personal, o del hogar, interactuar con otros sujetos, entre otras (Ministerio de la Protección Social & ACNUR, 2011).	Requiere ayuda de otras personas, al igual que de productos de apoyo como prótesis (piernas o brazos artificiales), órtesis, sillas de ruedas, bastones, caminadores o muletas, entre otros. De igual forma, para su participación en actividades personales, educativas, formativas, laborales y productivas, deportivas, culturales y sociales pueden requerir espacios físicos y transporte accesible.
Auditiva	Personas sordas y con hipoacusia. Presentan en forma permanente deficiencias en las funciones sensoriales relacionadas con la percepción de los sonidos y la discriminación de su localización, tono, volumen y calidad; como consecuencia, presentan diferentes grados de dificultad en la recepción y producción de mensajes verbales y, por tanto, para la comunicación oral.	Tienen dificultades en la discriminación de sonidos, palabras, frases, conversación e incluso sonidos con mayor intensidad que la voz conversacional, según el grado de pérdida auditiva (Ministerio de la Protección Social & ACNUR, 2011).	Pueden requerir de la ayuda de intérpretes de lengua de señas, productos de apoyo como audífonos, implantes cocleares o sistemas FM, entre otros. De igual forma, para garantizar su participación, requieren contextos accesibles, así como estrategias comunicativas entre las que se encuentran los mensajes de texto y las señales visuales de información, orientación y prevención de situaciones de riesgo.
Visual	Personas ciegas y personas con baja visión. Tienen dificultades para distinguir formas, colores, rostros, objetos en la calle, ver en la noche, ver de lejos o de cerca, independientemente de que sea por uno o ambos ojos (Ministerio de la Protección Social & ACNUR, 2011).	Grados de dificultad en la ejecución de actividades de cuidado personal, del hogar o del trabajo, entre otras.	Pueden requerir productos de apoyo como bastones de orientación, lentes o lupas, textos en braille, macro tipo (texto ampliado), programas lectores de pantalla, programas magnificadores o información auditiva, entre otros. Para su participación requieren contextos accesibles en los que se cuente con señales informativas, orientadoras y de prevención de situaciones de riesgo, con colores de contraste, pisos con diferentes texturas y mensajes, en braille o sonoros, entre otros.
Sordoceguera	Combinación de una deficiencia visual y una deficiencia auditiva, que genera en las personas que la presentan problemas de comunicación, orientación, movilidad y el acceso a la información. Algunas personas sordociegas son sordas y ciegas totales, mientras que otras conservan restos auditivos o restos visuales.	Diferentes grados de dificultad en la ejecución de actividades de cuidado personal, del hogar o del trabajo, entre otras.	Requieren de servicios especializados de guía interpretación para su desarrollo e inclusión social.

Categoría	Deficiencias	Limitaciones/Restricciones	Apoyos
Intelectual	Deficiencias en las capacidades mentales generales como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje de la experiencia.	Deficiencias del funcionamiento adaptativo, de tal manera que el individuo no alcanza los estándares de independencia personal y de responsabilidad social en uno o más aspectos de la vida cotidiana, incluidos la comunicación, la participación social, el funcionamiento académico u ocupacional y la independencia personal en la casa o en la comunidad (American Psychiatric Association, 2014).	Requieren de apoyos especializados terapéuticos y pedagógicos, entre otros. Es necesaria la adecuación de programas educativos o formativos adaptados a sus posibilidades y necesidades, al igual que el desarrollo de estrategias que faciliten el aprendizaje de tareas y actividades de la vida diaria, como autocuidado, interacción con el entorno y de desempeño de roles dentro de la sociedad. Los apoyos personales son indispensables para su protección y como facilitadores en su aprendizaje y participación social.
Psicosocial	Resulta de la interacción entre las personas con deficiencias (alteraciones en el pensamiento, percepciones, emociones, sentimientos, comportamientos y relaciones, considerados como signos y síntomas, atendiendo a su duración, coexistencia, intensidad y afectación funcional) y las barreras del entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad.	Estas limitaciones y restricciones surgen de los límites que las diferentes culturas y sociedades imponen a la conducta y comportamiento humanos, así como por el estigma social y las actitudes discriminatorias.	Para lograr una mayor independencia funcional, estas personas requieren básicamente de apoyos médicos y terapéuticos especializados de acuerdo con sus necesidades. De igual forma, para su protección y participación en actividades personales, educativas, formativas, deportivas, culturales, sociales, laborales y productivas, pueden requerir apoyo de otra persona (MSPS, 2015a).
Múltiple	Presencia de dos o más deficiencias asociadas, de orden físico, sensorial, mental o intelectual, las cuales afectan significativamente el nivel de desarrollo, las posibilidades funcionales, la comunicación, la interacción social y el aprendizaje, por lo que requieren de apoyos generalizados y permanentes para su atención.	Las particularidades de la discapacidad múltiple no están dadas por la sumatoria de los diferentes tipos de deficiencia, sino por la interacción que se presenta entre ellos. A través de dicha interacción se determina el nivel de desarrollo, las posibilidades funcionales, de la comunicación, de la interacción social (Secretaría de Educación Pública, Perkins International Latin América & Sense International 2011).	Apoyos y ajustes razonables requeridos para favorecer su inclusión social

Fuente: adaptado de Resolución 1239 de 2022 del Ministerio de Salud y Protección Social.

Adicionalmente, la CIF propone unos criterios que permiten especificar la extensión o magnitud del funcionamiento o la discapacidad con respecto a la ejecución de sus actividades y las restricciones en la participación. Esta clasificación se emplea para presentar estadísticas sobre la incidencia de la discapacidad conforme a la metodología del Grupo de Washington.

Tabla 2. Criterios para especificar la extensión o magnitud del funcionamiento o la discapacidad

Limitación en las actividades	Restricciones en la participación	Porcentaje CIF – IA
Ninguna: no hay dificultad en la realización de actividades de la vida diaria.	Participación plena: la persona se involucra y desenvuelve en todas las situaciones o contextos sociales.	0% - 4%
Leve (ligera): la persona posee poca o escasa dificultad para ejecutar las actividades de la vida diaria.	Leve (ligera): la persona posee poca o escasa dificultad para involucrarse en situaciones o contextos sociales.	5% - 24%
Moderada: la persona posee mediana o regular dificultad para ejecutar las actividades de la vida diaria.	Moderada: la persona posee mediana o regular dificultad para involucrarse y desenvolverse en situaciones o contextos sociales.	25% - 49%
Severa (grave): la persona posee mucha o extrema dificultad para ejecutar las actividades de la vida diaria.	Severa (grave): la persona posee mucha o extrema dificultad para involucrarse y desenvolverse en situaciones o contextos sociales.	50% - 95%
No lo puede hacer: la persona presenta dificultad total y no realiza ninguna actividad de la vida diaria.	No lo puede hacer: la persona no se involucra ni se desenvuelve en situaciones o contextos sociales.	96% - 100%

Fuente: tomado de Lineamiento técnico para la atención de niñas, niños, adolescentes con discapacidad, con derechos amenazados y/o vulnerados (V.2).

2.1.3 Rehabilitación integral

De acuerdo con el Lineamiento técnico para la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, con derechos amenazados y/o vulnerados del 2019, la rehabilitación integral es definida por la Ley estatutaria 1618 como el «mejoramiento de la calidad de vida y la plena integración de la persona con discapacidad al medio familiar, social y ocupacional, a través de procesos terapéuticos, educativos y formativos que se brindan acorde a la discapacidad» (2013, art. 2, numeral 7). Lo que exhorta a adelantar acciones intersectoriales que promuevan la calidad de vida de la persona con discapacidad, desde entornos ofrecidos por los sectores como los son salud, educación, trabajo, cultura, recreación y deporte, entre otros.

En ese sentido, la rehabilitación integral se entiende como el conjunto de acciones intersectoriales que incluyen procesos terapéuticos, formativos, sociales y educativos, que promueven la calidad de vida de la persona con discapacidad y su participación en los entornos ofrecidos por salud, educación, trabajo, cultura, recreación y deporte, con el fin de promover la recuperación y mantenimiento de su funcionalidad.

Del mismo modo, la norma establece medidas para la garantía del ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, en particular en relación con los derechos de las niñas,

niños, adolescentes, el artículo 7º dispone en el numeral cuarto, que: «Todos los Ministerios y entidades del Gobierno Nacional, garantizarán el servicio de habilitación y rehabilitación integral de los niños y niñas con discapacidad de manera que en todo tiempo puedan gozar de sus derechos y estructurar y mantener mecanismos de orientación y apoyo a sus familias».

Así mismo, el artículo 9 establece que: *«Todas las personas con discapacidad tienen derecho a acceder a los procesos de habilitación y rehabilitación integral respetando sus necesidades y posibilidades específicas con el objetivo de lograr y mantener la máxima autonomía e independencia, en su capacidad física, mental y vocacional, así como la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida».*

Aunque la base para la rehabilitación integral es la Rehabilitación Funcional², el sector Salud no es el único que debe participar en el proceso de rehabilitación integral. El ICBF en el marco de las medidas para el restablecimiento de derechos, contribuye a la rehabilitación integral de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad a quienes se les han vulnerado o amenazado sus derechos, a partir del desarrollo de un proceso de atención con enfoque diferencial que reconoce las afectaciones específicas de la población con discapacidad y orienta su intervención hacia el desarrollo de las capacidades individuales y familiares, que contribuyan a la construcción de una vida autónoma e independiente y al fortalecimiento de sus proyectos de vida.

2.1.4 Enfoque diferencial en discapacidad

A partir del enfoque diferencial se reconoce que los estereotipos y los prejuicios contra las personas con discapacidad son una de las principales causas de exclusión y discriminación que afectan a esta población en cuanto a su consideración como sujetos de derechos. Conforme a lo establecido en la CDPD, el eje central de las políticas dirigidas a esta población no debe centrarse en las deficiencias que tienen, sino en asegurar la igualdad de oportunidades para todos y todas, garantizando el cumplimiento de sus derechos, eliminando cualquier barrera del entorno, haciéndolo inclusivo, respetuoso y de acceso universal. En este sentido, es muy importante trabajar estrategias que contribuyan a reducir las desigualdades en el acceso y goce efectivo de derechos de las personas con discapacidad.

En este contexto, es fundamental para la inclusión social de las personas con discapacidad, tener como punto de partida el enfoque de derechos como un marco ético en el que se les reconoce como sujeto de derechos y actores sociales. En este sentido, para la protección y la garantía de derechos de las personas con discapacidad se incorporan los principios de dignidad humana, respeto, autonomía individual, independencia, no discriminación, igualdad, equidad, justicia, inclu-

2. Proceso de acciones médicas y terapéuticas, dirigidas a alcanzar y mantener condiciones para un estado funcional óptimo en lo físico, sensorial, intelectual, psíquico o social, de manera que le permita a la persona modificar su propia vida y ser más independiente (Ley estatutaria 1618, 2013, art. 2, numeral 6).

sión, progresividad en la financiación, equiparación de oportunidades, protección, participación, solidaridad, pluralismo, accesibilidad, diversidad, y aceptación de las diferencias.

Adicionalmente se reconoce que en las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, se cruzan diversas maneras de discriminación las cuales están interrelacionadas como, por ejemplo, el género, la etnia o la orientación sexual.

De acuerdo con lo establecido en el modelo de atención dirigido a niñas, niños, adolescentes y jóvenes en las modalidades de restablecimiento de derechos, las principales acciones con enfoque diferencial para tener en cuenta para la atención de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en PARD, definidas por el ICBF para el restablecimiento de sus derechos son (ICBF, 2019; ICBF, 2022a):

Hito 1: Prospectiva del caso

- Contar con el diagnóstico médico que se encuentra asociado a la discapacidad emitido por un organismo de salud competente, la certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (Resolución 1239 de 2022), y registro en el Registro Único de Víctimas (RUV), si la discapacidad es por causa del conflicto armado.
- Obtener información sobre las limitaciones en la capacidad de ejecución de actividades y las restricciones en la participación e identificar las barreras físicas, comunicativas y actitudinales. Identificar los apoyos o ayudas técnicas que requieren.
- Elaborar perfiles vocacionales y ocupacionales con fundamento en las capacidades y competencias de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad que orienten la construcción y desarrollo de su proyecto de vida.
- Realizar planes individuales de atención que respondan a las necesidades de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad, que favorezcan su desarrollo funcional, grado de independencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y su participación social
- Gestionar la vinculación al sistema educativo, participación en el ámbito comunitario, recuperación de las tradiciones y prácticas culturales propias de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que tienen pertenencia étnica.
- Vincular y acoger a la familia de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad estableciendo compromisos y metas alcanzables que permitan proyectar el reintegro al medio familiar y/o el egreso de la medida.

Hito 2: Gestión del caso

- Desarrollar un plan de caso orientado a la superación de la(s) situación(es) de amenaza o vulneración de derechos.

- Activar la oferta institucional y los servicios del Sistema Nacional de Bienestar Familiar (SNBF) o del SND, de acuerdo con las necesidades de la niña, niño, adolescente y joven.
- Brindar una atención centrada en el desarrollo de capacidades y competencias que permitan que las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad sean más independientes en las actividades básicas de la vida diaria y en las actividades instrumentales de la vida diaria.
- Acompañar y apoyar el proceso educativo de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes.
- Promover una inclusión laboral o construcción de unidades productivas autosostenibles de los mayores de 18 años con discapacidad acorde con sus capacidades e intereses ocupacionales y vocaciones. Si se trata de población con pertenencia étnica, hacerlo en concordancia con las prácticas tradicionales de su grupo étnico.
- Fortalecer las capacidades de las familias de modo que estas les permitan aceptar y comprender la discapacidad, conocer las características de esta y poder cumplir con las labores de asistencia y cuidado del niño, niña o adolescente desde el medio familiar.
- Identificar redes de apoyo desde el nivel familiar, comunitario, social e institucional que puedan contribuir al restablecimiento de los derechos y constituirse en un referente para la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad y su familia al egresar de la modalidad.
- Establecer metas a corto, mediano y largo plazo para el desarrollo del proyecto de vida de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad, estableciendo la necesidad de los apoyos y ajustes razonables requeridos para su realización.
- Evaluar periódicamente el proceso de atención con la participación de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad y su familia, verificando avances, logros, retrocesos, estancamientos y nuevas metas por cumplir.

Hito 3: Consolidación del cambio

- Acompañar la preparación del componente emocional para el egreso de la modalidad tanto de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad, como de su familia.
- Establecer compromisos con la familia, a fin de garantizar la continuidad de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad en: rutinas y alimentación, uso de apoyos, educación inclusiva, atención en salud, participación en actividades productivas, recreativas, deportivas o culturales.
- Desarrollar o fortalecer habilidades en la familia para la identificación y gestión de recursos institucionales y comunitarios a nivel nacional, departamental y municipal que apoyen la atención e inclusión social de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad.
- Orientar a la familia o red vincular de apoyo en la identificación y eliminación de barreras que pueda restringir la participación de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad.

Acciones transversales

- Implementar estrategias para la construcción de espacios seguros y saludables que favorezcan la prevención de situaciones de riesgo y garanticen un pleno bienestar de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad.
- Contar con espacios físicos accesibles e incluyentes que tengan facilitadores para la comunicación auditiva y visual.
- Adecuar la alimentación suministrada a las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad de acuerdo con lo establecido en la Guía de Alimentación y Nutrición para personas con discapacidad del ICBF o las recomendaciones médicas o del profesional en nutrición, de acuerdo con sus características y necesidades.
- Facilitar información a las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad y sus familias en cuanto al ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, gestionar y facilitar las citas médicas, así como los apoyos necesarios para la toma de decisiones.
- Gestionar y facilitar el cumplimiento de citas médicas y de rehabilitación, así como los medicamentos requeridos por la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad y administrar oportunamente los medicamentos prescritos por el médico tratante, en las dosis y tiempos indicados.
- Promover y posibilitar la participación de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en actividades deportivas, recreativas y culturales, institucionales o comunitarias, que contribuyan en su desarrollo funcional individual y social.

2.1.5 Proyecto de vida

El proyecto de vida es:

«(...) un modelo ideal sobre lo que el individuo espera o quiere ser y hacer, que toma forma concreta en la disposición real y en sus posibilidades externas e internas de lograrlo, definiendo su relación hacia el mundo y hacia él mismo, su razón de ser en un contexto y tipo de sociedad determinada» (D'Angelo (2000) citado en ICBF (2020), p.13).

El ICBF cuenta con un Lineamiento de Atención para el Desarrollo y Fortalecimiento de los Proyectos de Vida, de los Niños, Niñas, Adolescentes y Jóvenes Atendidos en los Servicios de Protección del ICBF (ICBF, 2020). Este describe el modelo de atención para el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida y la autonomía de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes, desde los 6 años en adelante, con o sin discapacidad, de cualquier tipo de procedencia étnica, religión, género o identidad sexual que estén en servicios de protección. Este lineamiento parte de que muchas de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes que ingresan a los servicios de protección poseen historias de vida diversas, con características que requieren abordajes específicos, no solo para el restablecimiento y garantía de sus derechos, sino también para el desarrollo de sus potencialidades,

competencias y cualidades que le permita elaborar un proyecto de vida que sea coherente con sus intereses y competencias, fomentando la autonomía y el pensamiento crítico. Esto se comprende como desarrollo y fortalecimiento de su proyecto de vida.

El ICBF, mediante la iniciativa Proyecto Sueños, de la Dirección de Protección del ICBF, pone en marcha planes, programas y proyectos que favorezcan el desarrollo de habilidades y competencias cognitivas, técnicas, laborales, académicas, así como transversales y socioemocionales, para el fortalecimiento de los proyectos de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con o sin discapacidad en situación de amenaza o vulneración, que se encuentran en PARD³ o en atención en las modalidades de Restablecimiento en Administración de Justicia (ICBF, 2020, p.10). Proyecto Sueños gestiona e implementa acciones dentro de seis componentes: 1. Identidad, 2. Educación, 3. Cultura, recreación y deporte, 4. Empleabilidad, 5. Emprendimiento, y 6. Voluntariado, que conjugan algunas dimensiones del ser y se consideran de vital importancia para la construcción de proyectos y planes de vida.

Para el desarrollo de habilidades y competencias para materializar los proyectos de vida de los usuarios de los servicios de protección del ICBF, fomentando la autonomía y corresponsabilidad en la construcción de comunidad, se establecen 4 momentos para este acompañamiento: reconocimiento de recursos, potencialidades, habilidades, capacidades y destrezas personales; identificación de intereses y posibilidades; identificación de escenarios de desarrollo; y autogestión, autonomía y corresponsabilidad. Frente al desarrollo y fortalecimiento del proyecto de vida en las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad se indica que las acciones a desarrollar en cada uno de los cuatro momentos listados deben tener en cuenta las situaciones y condiciones particulares de las beneficiarias y beneficiarios.

2.1.6 Modalidades de atención para el restablecimiento de derechos de niñas, niños, adolescentes con discapacidad y mayores de 18 años con discapacidad que al cumplir la mayoría de edad se encontraban en PARD, con derechos amenazados o vulnerados.

Las modalidades de atención para el restablecimiento de derechos de niñas, niños, adolescentes con discapacidad y mayores de 18 años con discapacidad que al cumplir la mayoría de edad se encontraban en PARD, con derechos amenazados o vulnerados se organizan en dos grupos: Modalidades de apoyo y fortalecimiento a la familia o red vincular, y Modalidades de acogimiento residencial o familiar.

3. Adicionalmente se podrán beneficiar aquellos jóvenes que cumplieron su mayoría de edad estando al cuidado del ICBF con declaratoria de adoptabilidad o en vulneración de derechos y que no cuenten con referentes familiares que puedan asegurar su cuidado y apoyo, según lo establecido por el concepto emitido por el ICBF el 20-08-2015 Radicado nro. 061179, con previa aprobación del defensor de Familia y concepto del equipo interdisciplinario.

Modalidades de apoyo y fortalecimiento a la familia o red vincular

En el marco del proceso administrativo de restablecimiento de derechos, la autoridad administrativa deberá privilegiar la ubicación de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en su medio familiar nuclear y en ausencia de este, deberá explorar la ubicación con familia extensa, considerando su vinculación a las modalidades de apoyo y fortalecimiento a la familia y activando la oferta de servicios del Sistema Nacional de Bienestar Familiar para la atención de población con discapacidad.

En estas modalidades la niña, niño, adolescente y joven puede permanecer con su familia o red vincular de apoyo, una vez la autoridad administrativa haya realizado la verificación de derechos y haya establecido la existencia de situaciones de amenaza o vulneración de sus derechos, y ha determinado que la niña, niño, adolescente y joven puede permanecer con su familia o red vincular de apoyo. Dentro de este grupo se encuentra la Modalidad Hogar Gestor.

Tabla 3. Modalidades de apoyo y fortalecimiento a la familia o red vincular

Modalidad	Grupo poblacional
Hogar gestor	<ul style="list-style-type: none">Niñas, niños y adolescentes de 0 a 18 años, con derechos amenazados o vulnerados, con discapacidad.
	<ul style="list-style-type: none">Mayores de 18 años que al cumplir la mayoría de edad se encontraban en un PARD con ubicación en esta modalidad.
	<ul style="list-style-type: none">Niñas, niños y adolescentes de 0 a 18 años, con derechos amenazados o vulnerados, con discapacidad, víctimas de desplazamiento forzado en el marco del auto 006 de 2009.
	<ul style="list-style-type: none">Niñas, niños y adolescentes de 0 a 18 años, con derechos amenazados o vulnerados, víctimas de conflicto armado con o sin discapacidad.

Fuente: tomado de Manual operativo modalidades y servicio para la atención de las niñas, los niños y los adolescentes, con proceso administrativo de restablecimiento de derechos.

Modalidades de acogimiento residencial o familiar

La ubicación en las modalidades de acogimiento residencial o familiar, deberá ser siempre la última opción. En estas la niña, niño, adolescente y joven con derechos amenazados o vulnerados es retirado de su familia, previa verificación del estado de garantía de sus derechos en la que se conceptúa situación de riesgo o peligro inminente para su vida e integridad, situación por la cual se hace necesario adelantar un proceso de atención con la familia para el restablecimiento de los derechos. En este grupo están incluidas las modalidades de Hogar Sustituto e internado.

Tabla 4. Modalidades de acogimiento residencial y familiar

Modalidad	Grupo poblacional
Hogar sustituto	<ul style="list-style-type: none"> Niñas, niños y adolescentes con discapacidad, en edades de 0 a 18 años con Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos.
	<ul style="list-style-type: none"> Niñas, niños y adolescentes en edades de 0 a 18 años con una enfermedad de cuidado especial (ruinosa, catastrófica, de alto costo, terminal) con Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos.
	<ul style="list-style-type: none"> Niñas, niños y adolescentes con discapacidad, en edades de 0 a 18 años con declaratoria de adoptabilidad, ubicados en los Hogares Sustitutos.
	<ul style="list-style-type: none"> Mayores de 18 años con discapacidad o una enfermedad de cuidado especial (ruinosa, catastrófica, de alto costo, terminal), que al cumplir la mayoría de edad se encontraban con un PARD abierto y continúan bajo la responsabilidad de una autoridad administrativa con Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos y cuyo cuidado puede ser asumido por una madre o padre sustitutos.
	<ul style="list-style-type: none"> Niñas y niños de 0 a 6 años con discapacidad, hijos e hijas de adolescentes desvinculadas de grupos armados organizados al margen de la ley.
Internado	<ul style="list-style-type: none"> Niñas, niños y adolescentes de 6 a 18 años, con Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos⁴.
	<ul style="list-style-type: none"> Niñas y niños mayores de 7 años y adolescentes, con discapacidad intelectual, con Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos⁵.
	<ul style="list-style-type: none"> Niñas y niños mayores de 7 años y adolescentes, con discapacidad psicosocial, con Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos⁶.
	<ul style="list-style-type: none"> Niñas, niños y adolescentes de 2 a 18 años, con discapacidad⁷, con Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos.

Fuente: tomado de Manual operativo modalidades y servicio para la atención de las niñas, los niños y los adolescentes, con proceso administrativo de restablecimiento de derechos y Manual Operativo modalidad de acogimiento familiar – Hogar Sustituto.

4. Se pueden ubicar niñas, niños y adolescentes con discapacidad que requieran únicamente de apoyos intermitentes o limitados en internado PARD.

5. Solo se pueden ubicar en internado niños o niñas con discapacidad intelectual o psicosocial menores de siete años en casos excepcionales, se debe analizar la pertinencia del ingreso en el marco de un comité técnico consultivo regional, para lo cual, la Defensoría de Familia debe haber agotado la atención en modalidades de apoyo y fortalecimiento a la familia o en modalidades de acogimiento familiar cuando hubiese sido necesaria la separación de la niña, niño o adolescente de su núcleo familiar.

6. Ibídem.

7. Aplica para todas las categorías de discapacidad diferentes a la discapacidad intelectual y psicosocial.

2.2 Atención de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en situación de amenaza o vulneración de derechos.

De acuerdo con información administrativa del Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS, 2020), a 31 de diciembre de 2019 en Colombia, 1.298.738 de personas presentaba alguna discapacidad⁸. De este total el 8 % son niñas y niños de 0 a 14 años y el 15 % jóvenes de 15 a 27 años. Según el diagnóstico principal, las enfermedades más frecuentes en las niñas y niños con discapacidad son enfermedades del sistema digestivo; trastornos mentales y del comportamiento; enfermedades del sistema respiratorio; enfermedades del sistema nervioso y malformaciones congénitas. En los jóvenes con discapacidad las principales enfermedades, según diagnóstico principal corresponden a las relacionadas con el sistema digestivo; los trastornos mentales; las enfermedades del sistema nervioso; y enfermedades del sistema respiratorio

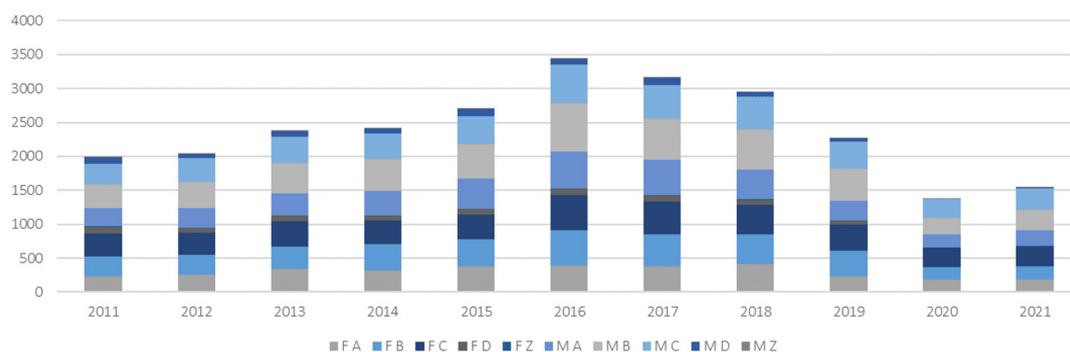
El 8 % de las personas con discapacidad manifestó ser víctima del conflicto armado. El 9 % de las personas con discapacidad manifestó pertenecer a un grupo étnico. De estos, el 77 % es indígena, el 23 % se reconoce como negro, afrodescendiente, raizal o palenquero y el 0,3 % como Rrom. El origen de la discapacidad más frecuente que han afirmado las personas registradas en el RLCPD es la enfermedad general y los accidentes.

De acuerdo con la información de ingresos al PARD del ICBF, entre 2011 y 2021 432.352 NNA ingresaron al proceso, de los cuales el 6,07 % (26.261) fueron identificados como personas con discapacidad⁹. El 53,78 % de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que ingresaron a PARD entre 2011 y 2021 eran hombres, mientras que para el resto de la población la proporción de hombres es de 42,31 %. El 34,04 % de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que ingresaron al PARD se encontraban entre los 6 y 12 años (grupo B), el 32,58 % entre los 12 y 18 años (Grupo C), el 27,57 % entre los 0 y 6 años (Grupo A) y el 5,63 % tenía 18 o más años (Grupo D). El 90,7 % del total de adolescentes y jóvenes en el grupo D son adolescentes y jóvenes con discapacidad. El 6,68 % reportó alguna pertenencia étnica: el 3,4 % del total pertenece a comunidades afrocolombianas, raizal, palenquero y nativo de San Andrés y 3,2 % a comunidades indígenas.

8. Alternativamente de acuerdo con ONU Mujeres, UNFPA y UNICEF (2022), en 2021 3.974.522 personas presentaban discapacidad en los grados de severidad 1 y 2 conforme a la definición del Grupo de Washington.

9. La base de datos cuenta con información del tipo de discapacidad y el grado de la discapacidad; sin embargo, esta no es completa ni consistente, por lo que solo se emplea la variable que identifica a la población con discapacidad. No obstante, se cuenta con información del grado de discapacidad para el 35,57 % de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad identificados. De estos, el 25,7 % tiene una discapacidad leve, el 37,7 % moderada y el 36,6 % severa. En cuanto al tipo de discapacidad, se tiene información para el 7,1 % de los registros de niñas, niños, adolescentes y jóvenes identificados con discapacidad. El 53,8 % tiene una discapacidad, el 23,6 % 2 discapacidades y los demás 3 o más. De estos, el 68,6 % tiene discapacidad mental, el 33,7 % de movimiento, el 27,1 % de voz y habla, el 22,9 % mental psicosocial, el 13,6 % sistémica, el 8,7 % sensorial visual y el 7,2 % sensorial auditiva.

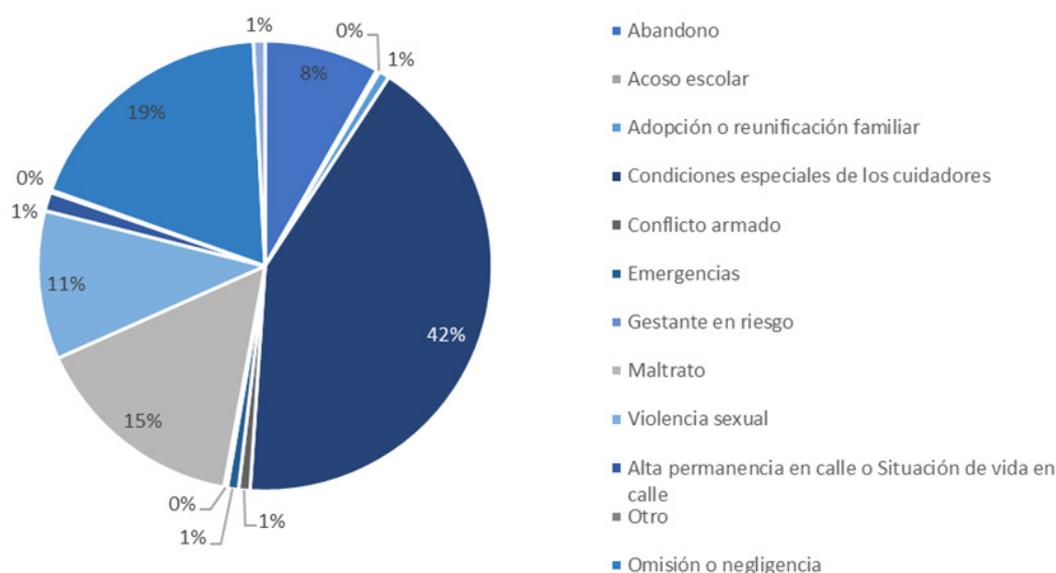
Gráfica 2. Ingresos PARD población con discapacidad 2011 – 2021 por sexo y grupo de edad



Nota: solo población identificada como con discapacidad. (F) Femenino, (M) Masculino. Omite 8 registros sin información de sexo. Los grupos de edad son A (de 0 hasta antes de 6 años cumplidos), B (de 6 hasta antes de 12 años cumplidos), C (de 12 hasta antes de 18 años cumplidos) y D (de 18 años y más). El grupo Z tiene información de edad inconsistente. Fuente: elaboración propia. Datos: SIM Ingresos PARD 2011-2021.

De acuerdo con el SIM, el principal motivo por el cual las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad ingresan al PARD es por condiciones especiales de los cuidadores (41,9 %). Los siguientes motivos más frecuentes son omisión o negligencia (18,7 %), maltrato (15,4 %) y violencia sexual (19,7 %).

Gráfica 3. Ingresos PARD población con discapacidad 2011 – 2021 por motivo de ingreso¹⁰



Fuente: elaboración propia. Datos: SIM Ingresos PARD 2011-2021.

10. Notas. Abandono: incluye abandono, expósito, extraviado, no reclamado en tiempo razonable. Acoso escolar: manoteo o bullying, convivencia educativa. Adopción o reunificación familiar: declaratoria de adoptabilidad, consentimiento para adopción, reunificación familiar. Condiciones especiales de los cuidadores: condiciones especiales, padres en prisión o PARD. Conflicto armado: amenazas, reclutamiento grupos armados al margen de la ley, desplazamiento forzado, huérfanos a causa de la violencia armada, niñas y niños nacidos como consecuencia del conflicto armado, víctima de artefactos explosivos. Emergencias: apoyo a niñas, niños y adolescentes afectados por emergencias o desastres naturales, situación de emergencia, víctimas de ola invernal. Gestante en riesgo: gestante o lactante menor de 14 años, gestante en riesgo. Maltrato: físico, psicológico, vulneración, violencia intrafamiliar. Violencia sexual: acceso carnal, acoso sexual, actos sexuales, conductas sexuales entre menores de 14 años, unión o matrimonio temprano, explotación sexual, vulneración a la intimidad. Otro: víctima otros delitos retención arbitraria. Omisión o negligencia: negligencia, inmigrantes solos, falta absoluta o temporal de los padres, omisión, negligencia, víctima de manipulación de pólvora, consumo de sustancia psicoactivas, desnutrición. Uso o trata: explotación laboral, trabajo infantil, uso de menores o 14 años o mayores con discapacidad para cometer un delito, trata de personas esclavitud y extracción de órganos.

El 52,76 % de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que ingresaron entre 2011 y 2021 ingresaron a modalidades de apoyo y fortalecimiento a la familia o red vincular de apoyo, el 18,03 % a modalidades de acogimiento residencial o familiar, el resto se encuentra en otras medidas¹¹.

11. Modalidades de apoyo y fortalecimiento a la familia y/o red vincular de apoyo: Atención especializada externado, Atención especializada intervención de apoyo, Atención especializada semiinternado, Ubicación medio familiar de origen o familia extensa, Ubicación medio familiar hogar gestor. Modalidades de atención en medio diferente a la familia o red vincular: Atención especializada internado, Ubicación atención especializada casa hogar, Ubicación medio familiar solidaridad familiar, Ubicación medio familiar hogar amigo, Ubicación medio familiar hogar sustituto. Otros: Sin información, por definir, cualquier otra medida que garantice la protección integral de las niñas, niños, adolescentes, acciones policivas, administrativas o judiciales, adopción, amonestación con asistencia obligatoria a curso pedagógico, ubicación en centro de emergencia, ubicación medio familiar hogar de paso.

3.

Metodología

La propuesta metodológica para sistematizar las experiencias en el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en situación de amenaza o vulneración de derechos, que se encuentran en PARD, se fundamentó en los postulados de Óscar Jara, quien comprende la sistematización de experiencias como una forma de «rescatar los aprendizajes de las experiencias prácticas que se adelantan en el campo de la acción cotidiana» (Jara, 2018, p. 23) para «permitir que las personas se acerquen a su práctica con una actitud más crítica, autocrítica, reflexiva, dispuesta a aprender de lo que sucedió en la experiencia» (Jara, 2012, p. 65).

En este sentido, la sistematización se desarrolló en tres fases consecutivas que contemplan el diseño de la sistematización, la recolección de la información, y el análisis de esta.

3.1 Diseño de sistematización

En el diseño de la sistematización se delimitó el objetivo, el objeto y el eje de sistematización, los cuales son la base para el correcto desarrollo de todo el ejercicio (Jara, 2018), puesto que permiten orientar de manera adecuada las reflexiones que se suscitan del ejercicio.

Objetivo

Contribuir al mejoramiento de los servicios de atención para niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad de la Dirección de Protección del ICBF, con base en las experiencias de desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapa-

cidad que se encuentran ubicados en la modalidad de acogimiento residencial – internado, en un Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos¹².

Objetivos específicos

- Documentar las experiencias significativas de los profesionales y familias de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad de la modalidad internado del ICBF, en relación con el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad.
- Identificar los aprendizajes y las dificultades alrededor de las barreras que enfrentan y los apoyos que requieren las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad durante el desarrollo y fortalecimiento de sus proyectos de vida.
- Generar recomendaciones para el mejoramiento de los servicios de atención para niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en las modalidades de restablecimiento de derechos de la Dirección de Protección del ICBF.

Objeto de la sistematización¹³

Las experiencias de desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que se encuentran en la modalidad de acogimiento residencial – internado en un Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos, vivenciadas por los profesionales y sus familias durante 2021.

Eje de sistematización¹⁴

Las barreras que enfrentan y los apoyos que requieren las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que se encuentran en la modalidad de acogimiento residencial internado en un Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos, durante el desarrollo y fortalecimiento de sus proyectos de vida.

12. Originalmente el proyecto contemplaba realizar la sistematización de experiencias de los profesionales, familias y niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad con mayor dependencia funcional atendidos en las modalidades de internados del PARD, en relación con el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad. Sin embargo, en los casi tres meses que duró el levantamiento de información en campo, no fue posible lograr la coordinación necesaria con los operadores para contar con la participación de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes en las entrevistas, y ante la dificultad de encontrar informantes idóneos dispuestos a participar en las entrevistas se incluyeron profesionales y familiares de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que no presentaban mayor dependencia funcional.

13. Responde a la pregunta ¿qué experiencias se quiere sistematizar? Y busca delimitar el campo de la experiencia en el que se enfocó el ejercicio sistematizador. En otras palabras, es la experiencia concreta que se sistematizó ubicada en los límites de espacio y tiempo (Jara, 2018).

14. Teniendo en cuenta que normalmente no es posible sistematizar todos los aspectos que estuvieron presentes en una experiencia, el eje de sistematización define aquellos aspectos centrales de la experiencia que nos interesan más y en los que se va a enfocar la sistematización.

3.2 Metodología de recolección de información

De acuerdo con Jara (2018) para la sistematización de experiencias es fundamental reconstruir la historia de cómo sucedieron estas y recoger las perspectivas de los actores que participaron para tener una visión general de la experiencia como proceso, como un trayecto realizado y vivido.

Para reconstruir las experiencias en relación con el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, se utilizaron las siguientes fuentes de información: «Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida» y entrevistas a profesionales y familiares de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que se encuentran en la modalidad de acogimiento residencial internado en un PARD.

Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida

El «Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida», realizado por la iniciativa Proyecto Sueños el 28 de mayo de 2021, tuvo como objetivo gestionar conocimiento referente al abordaje de proyecto de vida con población de discapacidad. Este espacio tuvo una duración de 3 horas y participaron 8 operadores y 19 profesionales (en el Anexo 2 se listan los operadores participantes).

El taller fue moderado por los profesionales de Proyecto Sueños y contó con tres momentos:

- Apertura, que consistió en la presentación de los participantes con una actividad rompe hielo.
- «Donde nos sentimos», momento en el que los participantes respondieron según su experiencia y conocimientos la pregunta ¿qué saben sobre discapacidad?
- «Di – a – logar», en el que los participantes generaron un diálogo a partir de un video y de las preguntas ¿de qué otra manera se puede hablar y entender la discapacidad?, ¿qué aprendizajes se han tenido con respecto al proyecto de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad?, ¿cuáles son esas diferencias entre el proyecto de vida de una persona con discapacidad y de otras poblaciones?, ¿cuáles son las estrategias que se han podido desarrollar y que les han permitido abordar el proyecto de vida?

Entrevistas a profundidad

El objetivo de las entrevistas a profundidad para los profesionales responsables de la atención de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en la modalidad internado y los familiares, fue indagar sobre las ideas alrededor del proyecto de vida, así como las experiencias frente al desarrollo y fortalecimiento del proyecto de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad. El 10 de junio se hizo la primera socialización del proyecto con los operadores seleccionados y se empezó a solicitar espacios con los respondientes idóneos. Las entrevistas se

realizaron entre el 11 de julio y el 2 de septiembre de 2022. Se realizaron 8 entrevistas en total con 4 operadores, 5 a profesionales y 3 a familiares (en el Anexo 2 se listan los operadores participantes). Los criterios de selección se presentan a continuación:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN PROFESIONALES

- Ser profesional en psicología, trabajador social, formador o auxiliar de enfermería.
- Trabajar directamente en la atención de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en la modalidad de acogimiento residencial internado del Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos por al menos 1 año.
- Debe participar al menos un profesional de sexo masculino.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN FAMILIAR

- Ser familiar mayor de edad de una niña, niño, adolescente o joven con discapacidad.
- Haber convivido con la niña, niño, adolescente o joven con discapacidad en algún momento e idealmente haber estado a cargo de su cuidado.
- Participar en el Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos de la niña, niño, adolescente o joven con discapacidad.
- Debe participar al menos un familiar de sexo masculino.

Entre los profesionales entrevistados, 4 tienen formación en psicología y 1 en trabajo social. Además, tienen experiencia de entre 9 meses y 10 años, en la atención de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en la modalidad internado, y trabajan con niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad múltiple. Es importante indicar que se entrevistaron 2 profesionales de sexo masculino. Por otra parte, los familiares entrevistados fueron 2 mamás y 1 hermana. En el caso de los familiares no fue posible contactar a un familiar de sexo masculino que cumpliera con todos los criterios de inclusión.

Tabla 5. Perfil de profesionales entrevistados

Operador	Perfil	Experiencia	Categoría de discapacidad
Corporación Creser	Psicólogo	7 años y 6 meses	Discapacidad múltiple
	Trabajadora social	9 meses	
Fundación Salud Mental del Valle	Psicóloga	1 año y 4 meses	
Fundación Hogares Luz y Vida	Psicóloga, especialista psicología clínica	10 años	
Fundación Neuro Saber	Psicólogo	6 años	

Fuente: elaboración propia.

3.3 Análisis de información

Una vez reconstruida la experiencia, se buscó ordenar y clasificar la información de las fuentes primarias y secundarias, de tal manera que se desglosó la experiencia en los diferentes aspectos que la componen y sobre los que se quiere reflexionar. En este sentido, se seleccionaron las categorías de interés para ordenar y clasificar la información, las cuales se definieron en el árbol de códigos (Anexo 4), herramienta de organización de la información en la cual cada categoría obedece a un aspecto relevante para el análisis de las experiencias.

Luego, la información recogida a partir de las fuentes primarias se clasificó en el Software Nvivo con base en el árbol de códigos, para proceder a analizar la información de manera crítica, con el propósito de formular las conclusiones y recomendaciones de la sistematización.

4.

Hallazgos

4.1 Proyecto de vida y calidad de vida

De acuerdo con las experiencias en el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, la categoría de proyecto de vida es asociada generalmente con el desarrollo de un plan estructurado sobre lo que la persona quiere ser o hacer, con metas establecidas a corto, mediano y largo plazo, las cuales se materializan en acciones concretas relacionadas con en el ámbito académico, ocupacional y laboral. Excluyendo otros ámbitos del ser humano y desconociendo capacidades y particularidades de las personas con discapacidad que se desenvuelven en escenarios distintos al académico, ocupacional y laboral. Esto sucede sobre todo con niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que, de acuerdo con la Escala de la CIF, presentan moderada o severa limitación en las actividades y restricción en la participación.

Conforme a la experiencia, el proyecto de vida de un ser humano con o sin discapacidad debe ser integral y comprender todos los ámbitos de este: académico, físico, social, afectivo, espiritual, familiar, económico, laboral; según las características, potencialidades y necesidades de la persona.

Cuando ya estás en el campo de trabajo y, aún más, cuando estás con discapacidad, te puedes dar cuenta que, en el caso de nosotros en discapacidad mental psicosocial, el hecho de garantizar un tratamiento farmacológico oportuno y de calidad hace parte de que el proyecto de vida de una persona va más allá de la dimensión ocupacional, es algo muy integral. Es abordar desde la parte ética, social, moral, cognitiva, o sea, es un constructo completamente integral de lo que es el ser humano. Va más allá de la simple ocupación (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Respecto a lo que nosotros trabajamos en Hogares Luz y Vida, el proyecto de vida está más encaminado hacia fortalecer el desarrollo de la atención integral de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes que tenemos acá (...). Menciono esto porque nosotros damos esa mirada al proyecto de vida acá en Hogares Luz y Vida, porque tenemos niños que son 100% dependientes y que, si uno lo piensa desde la idea que uno tiene de proyecto de vida, casi siempre es para una persona sin ninguna discapacidad (entrevista profesional Hogares Luz y Vida, 23 de agosto de 2022).

Proyecto de vida es como el plan de acción que se puede establecer para un beneficiario, a fin de lograr el avance en diferentes dimensiones de su vida. Está el campo laboral, que son acciones que van dirigidas de pronto una vinculación laboral, dependiendo de sus necesidades o sus capacidades. Está la parte conductual que tiene que ver con un proyecto de vida para el manejo, por ejemplo, de las emociones, los sentimientos el desarrollo de habilidades sociales, el desenvolvimiento en los entornos sociales. Entonces, el proyecto de vida en marca el fortalecimiento de las dimensiones del desarrollo del ser humano: cognitivo, social, afectivo, sexual, espiritual y físico (Entrevista profesional Fundación Neuro Saber, 4 de agosto de 2022).

Los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad tienen en cuenta procesos de rehabilitación, socialización y estimulación sensorial en los que se involucra la salud, la movilidad, la comunicación, la atención, el sentir de los niñas, niños, adolescentes y jóvenes, entre otros aspectos.

Se preocupa porque su proyecto de vida se vuelva también buena calidad de vida, entonces gestionamos salud, gestionamos educación, gestionamos proyectos con ellos para poder mirar sus habilidades, sus potenciales. (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Nosotros tenemos aspectos, nosotros tenemos en cuenta los aspectos sensoriales, los gustos, las habilidades, las capacidades que tengamos de parte de la corporación; eso es lo que lo que tenemos en cuenta (Entrevista profesional 1 Corporación Creser, 5 de agosto de 2022).

Un proyecto de vida que siempre me ha llamado la atención es de los chicos con discapacidades profundas (. . .) Entonces, el proyecto de vida de ellos no es tanto la parte de socialización, pero sí la experiencia; tenemos en este momento dos chicos que nos llegaron el año pasado también con sonda, con gastro, en silla de ruedas y hoy me siento orgullosa porque su proyecto de vida es ahora socializar. Ya desde el área de psicología, la estimulación que ustedes hagan (. . .) La parte de simulación sensorial, la parte de un contacto físico que usted tenga con esa persona (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

De igual manera, se puede afirmar que el proyecto de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad está estrechamente relacionado con mejorar o mantener en las mejores condiciones de salud posible su calidad de vida. La calidad de vida es un concepto multidimensional, formado por las siguientes dimensiones: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos (Shalok, (2006) citado en ICBF (2019), pp. 18-19).

Para [nombre del joven], expectativas es que tenga una buena calidad de vida, o sea, como la está teniendo acá en Hogares Luz y Vida, que es su familia, o sea, tiene su familia (. . .) Entonces, pues obviamente expectativas es que tenga, que siga teniendo esa calidad de vida emocional y de atención que tiene en el momento (Entrevista familiar Hogares Luz y Vida, 2 de septiembre de 2022).

Su proyecto de vida está enfocado en eso, en atención integral y eso es lo que hacemos en la institución. Calidad de vida hasta el momento de su egreso (Entrevista profesional Hogares Luz y Vida, 23 de agosto de 2022).

Lo que pasa es que el proyecto de vida se nos mezcla o nos queda un poquito corto (. . .) se mezcla con calidad de vida, porque cuando hablamos ya de los chicos que tienen mayor dependencia funcional, lo que hablamos nosotros severos y profundos, eso se enmarca dentro de lo que decía mi compañera, es hacer todo el proceso de estimulación de salud, porque si hablamos de calidad de vida hay entorno de bienestar, de salud, de condiciones sociales, de condiciones económicas que, de una u otra manera, marca muchas cosas de lo que es calidad de vida (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Dentro de las experiencias sistematizadas, se puede entender el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad como el proceso en el que se establecen planes, estrategias y actividades acordes con las capacidades, necesidades, intereses y expectativas del niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, brindándole una mejor calidad de vida, ya sea con apoyos o asistencia o fomentando su autonomía. Por ende, es crucial identificar las particularidades de cada niñas, niños, adolescentes y jóvenes, realizar los ajustes razonables y brindar los apoyos que requieren las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad.

Bueno, yo entiendo como proyecto de vida las estrategias que, junto con los beneficiarios y el equipo profesional establecemos para brindar al beneficiario una estrategia que le permita desarrollar durante toda su vida, ya sea o de manera autónoma o en compañía, pues con la institución, de acuerdo con las capacidades de las personas (. . .) me parece que se debe hacer con un enfoque diferencial, teniendo en cuenta las capacidades de las personas, los gustos, las creencias, el origen. (. . .) Como te decía ahorita, me parece que la autonomía, entender también digamos de acuerdo con el nivel de discapacidad o al nivel de capacidades, también en la condición de autonomía que puede llevar una persona en su vida, si puede de acuerdo con su discapacidad llevar una vida autónoma e independiente o si, por el contrario, debe ser alguien que debe tener acompañamiento permanente (Entrevista profesional 2 Corporación Creser, 5 de agosto de 2022).

Aquí nosotros somos diversos ¿sí? Es por eso por lo que hoy se habla de la discapacidad desde un enfoque diferencial, donde se les debe brindar a las personas con discapacidad todos los ajustes razonables y todos los apoyos que se requiere para su inclusión. Y cuando hablo de ajustes razonables es brindarles todas esas adaptaciones necesarias o adecuadas que necesitan las personas para que se les pueda garantizar el ejercicio de sus derechos. Los apoyos (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Que haya un proyecto de vida también se debe contar con esos apoyos, con esos ajustes razonables. Con esa articulación interinstitucional, porque ICBF no es la que, digamos, le construye el proyecto de vida de los jóvenes, sino que somos un sistema y como sistema todos estamos obligados en el marco de la corresponsabilidad, a brindar todos los elementos necesarios que requiera la población con discapacidad, para la construcción de su proyecto de vida (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Bajo este contexto, los profesionales realizan valoraciones de acuerdo con la CIF, alrededor de ejes de la vida diaria como lo es el comunicarse, alimentarse y desplazarse, con el propósito de identificar las potencialidades de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad y los apoyos que requiere conforme a sus particularidades, expectativas e intereses. Esta valoración abarca formatos, encuestas, entrevistas de psicología y, según el caso, se indaga con la niña, niño, adolescente y joven, la familia o la red de apoyo sobre lo que quiere ser o hacer, como se señalan las siguientes citas:

Desde el área de psicología, contamos con un formato, dos tipos de proyecciones que se realizan de acuerdo con el nivel de desarrollo cognitivo que tiene cada sujeto. Entonces en este orden de ideas, cuando vemos que de pronto el nivel de comprensión y de cognición pues del sujeto es un poco elevado, digámoslo así, se desarrolla como un proyecto de vida donde se hace la entrevista inicial de psicología y aparte de eso se hace un formato, como una encuesta en la que nosotros identificamos las características de terapia ocupacional o el perfil de funcionalidad (. . .) Cuando las poblaciones tienen algún compromiso cognitivo mayor, nosotros lo que hacemos es empezar a indagar propiamente; a parte de la entrevista de psicología, se empieza a indagar desde las diferentes áreas, cuáles son las falencias o las fortalezas que se encuentran y, a partir de ellas, se empieza a guiar y a estructurar el proyecto de vida de cada uno (Entrevista profesional Fundación Salud Mental del Valle, 11 de julio de 2022).

Bueno, cuando ellos ingresan a Hogares Luz y Vida pues primero se identifica si tienen una familia o una red vincular de apoyo, después se identifica su grado de discapacidad, pues como le digo, hay unos que ya llegan mayores ¿sí? Y tienen una dependencia 100% y que dependen totalmente de los cuidados y la asistencia de otras personas científicas, y tienen esa dependencia total. O en su defecto, pues digamos que su capacidad cognitiva y física les permite ingresar como a un proyecto de vida que conocemos más a nivel de viabilidad laboral y, a partir de ahí, pues digamos que en el caso de que si fuera una persona funcional pues se miran los intereses que tiene ese joven, niña, niños o adolescentes, “qué expectativas tiene frente a eso, cuáles son sus intereses, cuáles son sus habilidades, qué es lo que le gusta” (. . .) En el caso de que tenga familia, pues con su red de apoyo se identifica también esos intereses particulares que tiene el niño en el caso de que de pronto haya ingresado a un PARD, a una protección ya cuando esté más grande y que ya haya proyectado como dentro de su familia esas mismas expectativas (Entrevista profesional Hogares Luz y Vida, 23 de agosto de 2022).

Primero que todo se hace una evaluación para identificar cuáles son sus habilidades, sus potenciales, sus recursos, también de pronto falencias y dificultades que pudieran presentarse, también se evalúan los apoyos. Perdón, primero las deficiencias y las limitaciones, para después evaluar cuáles serían los apoyos necesarios para la consecución, primero para la construcción del proyecto de vida, teniendo en cuenta también el punto de vista del mismo beneficiario, tratamos en la posibilidad, en la mayoría de los casos que lo permite su capacidad intelectual, involucrar al mismo chico en la construcción de su proyecto de vida. Y bueno, ahí se plantean entonces las acciones a seguir (. . .) Nosotros tenemos un instrumento interno en el que aplicamos un formato, un formulario institucional para evaluar la funcionalidad, entendiendo que pues dentro del lineamiento discapacidad se nos pide que tengamos en cuenta el tema de la CIF, entonces lo que hemos hecho es establecer ese formulario interno; es algo muy sencillo en el que tenemos en cuenta diferentes campos de la vida del beneficiario, evaluando la funcionalidad y, a partir de ahí, pues nosotros también proponemos acciones para la consecución del proyecto de vida (Entrevista profesional Fundación Neuro Saber, 4 de agosto de 2022).

Adicionalmente, se diseñan estrategias en concordancia con las capacidades de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes, y las diferentes categorías y niveles de dificultad en el desempeño que se derivan de la discapacidad. Garantizando de esta manera que todas las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que están en la modalidad de acogimiento residencial internado en un PARD estén incluidos y cuenten con los ajustes razonables y apoyos, los cuales son proporcionados por sus cuidadores y personal de ayuda. Con relación a esto, se presentan las estrategias implementadas por la Fundación Neuro Saber:

Neuro Saber tiene unos programas y de acuerdo con valoración que manejamos desde la CIF (. . .) tenemos cuatro o cinco proyectos en este momento en la institución que se llaman:

- Neuro Aprendo Jugando, que es donde nosotros manejamos una especie de colegio, no estamos como colegio, pero sí desde el área de pedagogía hacemos todo lo que es el agarre, todo lo que es el aprestamiento para las personas con discapacidad moderadas, que desde su clasificación o su valoración aplicarían. Hay un montón de desarrollo de potenciales.
- Lo otro es la parte de Neuro Basando que abarca todo lo que tiene que ver con la parte de música, teatro y ahí desarrollamos todos esos potenciales y podemos nosotros mirar u observar habilidades e intereses. Cuando hablamos, de pronto, ya de habilidades para la vida, pues ya eso es otro programa.
- Y el otro es el programa Neuro Construyendo que ya son los programas vocacionales que pueden llevarnos a un proyecto de vida. En este momento nosotros tenemos Neuro Late Chocolate que es una producción de chocolate que estamos sacando y que aplican por sus intereses y sus habilidades ciertos chicos; nos ha ido muy bien por esa parte.
- Y el programa para las personas con mayor dependencia funcional es, en este momento, Neuro Activando: uno, se llama «Despertando sensaciones» que es todo el entorno que nosotros manejamos con las personas con mayor discapacidad y mayor dependencia funcional que requieran de esos apoyos generalizados y requieran todo lo que hablaban mis compañeros anteriormente, esa calidad de vida que tenemos que darle que abarca todo lo que tiene que ver con salud. (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

4.2 Barreras

De conformidad con las experiencias sistematizadas, dentro de las barreras que están presentes en el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad se encuentran las actitudes de familiares, comunidad y profesionales de entidades de los diferentes sectores, las cuales no permiten el acceso en condiciones de igualdad a los espacios, servicios y objetos que ofrece la sociedad.

Las barreras actitudinales porque hay muchos imaginarios todavía de la sociedad de lo que puede hacer una persona con discapacidad (. . .) De la comunidad en general, porque, por ejemplo, todavía existen muchas personas que mencionan el “pobrecito es un enfermito”, “es un angelito”. Entonces estas situaciones no permiten identificar realmente, pues a la persona con discapacidad como agente de Derecho (Entrevista profesional 1 Corporación Creser, 5 de agosto de 2022).

Las conductas, palabras, frases, sentimientos, preconcepciones y estigmas que tienen sobre la discapacidad familiares, comunidad y profesionales de los diferentes sectores pueden asociarse con los siguientes factores:

- Falta de conocimiento por parte de las familias de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad sobre el cuidado, desarrollo y aprendizaje de estos. Por un lado, se presentan casos en que la familia sobreprotege a la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad, reduciendo las oportunidades de potencializar las habilidades que requiere para su desarrollo. Por otro lado, hay familias que se desvinculan del proceso de la niña, niño, adolescente y joven, imposibilitando que reciba la compañía que ofrece una red vincular de apoyo.

La familia es fundamental en ese proceso de crianza y yo como trabajador social he visto esa barrera de pronto en las familias, porque hay un desconocimiento de la discapacidad. Hay un miedo, hay un temor. Y lastimosamente he visto cómo las familias llegan a los extremos. Uno, limitar tanto. En este caso, al niño o a la niña o al adulto. El limitarlo tanto que le imposibilita cómo acceder a conocimientos, a adquirir hábitos o adquirir virtudes o ciertos aprendizajes. O se va al extremo de que ya uno es que le imposibilita, y el otro es que ya suele ser muy permisivo y teniendo en cuenta de que muchos de nuestros niños tienen trastorno de la conducta y eso hace que se refuerce ese trastorno y cuando no se le ponen límites y normas, pues terminamos generando un problema mayor (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

No sabemos, aparte, a veces por sobreprotegerlos, les hacemos daño sin querer, doctora, y no los escuchamos; les quitamos el derecho a escuchar, a expresarse y a que ellos digan lo que sienten, así uno después les diga no (Entrevista familiar Fundación Salud Mental del Valle, 11 de julio de 2022).

Nos ha pasado puntualmente con un beneficiario que se llama (nombre del adolescente). (. . .) podría decirse, desde mi punto de vista, que en la parte familiar no se ha logrado ningún cumplimiento, ya que no contamos con una vinculación de la red de apoyo, no contamos con una vinculación de personas pues que estén como interesadas en brindarle todo ese acompañamiento, por lo cual, nosotros desde la Fundación lo que nosotros asumimos es como brindarle todo ese acompañamiento que una red de apoyo familiar le puede brindar (Entrevista profesional Fundación Salud Mental del Valle, 11 de julio de 2022).

- Falta de conocimiento por parte de la comunidad y de las entidades de los diferentes sectores de la sociedad sobre las diferentes categorías de discapacidad, sus características y necesida-

des. Especialmente, alrededor de la discapacidad que, de acuerdo con la escala de medición de la CIF, presenta severa limitación en la actividad y restricción en la participación, es decir, cuando la persona con discapacidad posee mucha o extrema dificultad para ejecutar las actividades de la vida diaria y para involucrarse y desenvolverse en situaciones o contextos sociales. Como resultado de ello, se obtienen oportunidades y estrategias únicamente para niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en cuyos casos se presenta leve o moderada limitación en la ejecución de actividades y restricción en la participación, excluyendo a las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan severa limitación en las actividades y restricción en la participación.

Las personas que creen que la discapacidad es no ver o no oír o no poder caminar o tener síndrome de Down y, a partir de ello, establecen estrategias que se quedan muy cortas cuando hablamos de chicos como los que nosotros tenemos. Como te venía diciendo que, como que una de las mayores dificultades que a veces tenemos como corporación es que cuando vamos a acceder a los programas, los servicios que se brindan a nivel, ya sea institucional, público o privado, en los que los programas que se ofertan, unas atenciones que brindan las instituciones son centradas a personas con discapacidad muy leves y no se tienen en cuenta las condiciones o las particularidades de todo en general. Entonces a veces los programas se quedan cortos en relación con las reales necesidades de las personas, en el tema educativo, en el tema laboral, en el tema de proyecto de vida, incluso mismo (Entrevista profesional 2 Corporación Creser, 5 de agosto de 2022).

Con ellos no aplica muchas actividades y muchas reuniones en la que nos convocan donde nos dicen "esta oportunidad", por decirlo así, "los requisitos son mayores de 18 o mayores de 15 que tengan un nivel cognitivo que comprendan, que hablen, que caminen, que vayan solos" entonces es una barrera porque no están incluyendo a todos los niños, niñas y adolescentes (Entrevista profesional Hogares Luz y Vida, 23 de agosto de 2022).

- Falta de preparación por parte de profesionales de las entidades de los diferentes sectores de la sociedad para adecuar los programas y servicios, dirigidos a brindar la atención diferencial que requieren las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, a través de medidas inclusivas que valoren la diversidad y que promuevan su desarrollo.

Muchas veces no se cuenta con los conocimientos necesarios, digámoslo así, por el personal como para brindarle como tal el fortalecimiento del desarrollo de estos proyectos (. . .). Por ejemplo, en algunas instituciones educativas hemos tenido el impedimento de que hay unos beneficiarios con ciertos diagnósticos, que de acuerdo al perfil de la institución educativa, deciden no asumir los cuidados de ellos, ya que no pueden o no tienen el conocimiento necesario para poderle brindar las atenciones que ellos necesitan (Entrevista profesional Fundación Salud Mental del Valle, 11 de julio de 2022).

A veces sucede que dentro del proyecto de vida, desde luego, está en la vinculación al proceso educativo; logramos hacerlo, pero vemos que todavía hay falencias en el sistema educativo en cuanto a la preparación de los docentes y el desarrollo, por ejemplo, de los [inaudible] de ajustes razonables que conocemos como PIA. Algunos colegios lo han venido implementando, pero todavía el desarrollo de esos programas es muy lento y falta capacitación en este caso a los docentes como para que puedan manejar mejor a los chicos con discapacidad intelectual (Entrevista profesional Fundación Neuro Saber, 4 de agosto de 2022).

En lo que concierne a las barreras físicas, en las experiencias se hizo escasa referencia a los obstáculos materiales que impiden el acceso y uso de espacios, objetos y servicios en condiciones de igualdad por parte de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, para el desarrollo y fortalecimiento de sus proyectos de vida.

En unas ocasiones, las barreras físicas para el acceso de las personas con discapacidad a algunos escenarios. Por ejemplo, hay instituciones que no tienen rampas para el acceso de silla de ruedas entonces, ahí se presta una ayuda personal para trasladar al muchacho entre personas y poder ubicarlo en el lugar, donde siempre está el servicio (Entrevista profesional 1 Corporación Creser, 5 de agosto de 2022).

Con base en esta idea, merece la pena destacar que las barreras que se presentan para acceder a planes, programas y servicios de formación o de trabajo dirigidos a niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad con limitación leve o moderada en la ejecución de actividades y restricción en la participación, obedecen a la falta de planificación de una estrategia adecuada y a la ausencia de espacios físicos y profesionales preparados y acordes con las particularidades y necesidades de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad con limitación leve y moderada para la ejecución de actividades o para la participación social

El chico tiene todas las capacidades, pero hablamos de que tiene una discapacidad intelectual leve o moderada. Las instituciones no están en este momento, ninguna diría yo, en la capacidad para decirnos “venga, vamos a hacer un técnico con él y vamos a hacer una adaptación curricular para que él pueda hacer su proyecto de vida” (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Tal vez también como una atención primaria en los servicios de salud que, bueno, también los servicios de salud no son del todo efectivos. También digamos el tema de la vinculación educativa basada en las capacidades, no una educación formal, sino como habilidades para la vida o como terapia ocupacional también. Por lo que yo te decía, a veces ese tema de vinculación educativa se queda corto, porque no atiende a las necesidades de nuestros chicos y a veces, como esa, también esa terapia física real y la rehabilitación o terapia ocupacional también se queda un poco corta porque pues la seguridad social no prestan, digamos el servicio que como tal necesitan nuestros chicos en cantidad y calidad (Entrevista profesional 2 Corporación Creser, 5 de agosto de 2022).

Esa también ha sido como una situación que a nosotros se nos ha dificultado para lograr el cumplimiento a su totalidad de los proyectos de vida de los beneficiarios, porque se han tocado muchas puertas buscando apoyos desde las diferentes alcaldías y entes territoriales, con el fin de que ellos puedan contar con acompañamiento de diferentes entes, como por ejemplo vinculación laboral, vinculación educativa. Entonces pues ha sido un poco difícil porque no hemos obtenido respuestas alentadoras al respecto (Entrevista profesional Fundación Salud Mental del Valle, 11 de julio de 2022).

Sin embargo, hay un detalle, y es que pues hay unas limitantes en cuanto al proceso de vinculación laboral. Y dentro de las diligencias que hemos hecho con instituciones o en diferentes empresas en las que de pronto intentado como abordar el asunto de una vinculación, siempre hemos tenido un obstáculo. Hay un temor a la vinculación a las personas con discapacidad. Entonces estamos ahí en esa lucha, pero es algo que, digamos, no se ha logrado con este beneficiario. Ese paso para que haya una consecución apropiada de su proyecto de vida, que sería una vinculación laboral (Entrevista profesional Fundación Neuro Saber, 4 de agosto de 2022).

El proyecto de vida de los jóvenes, muchos dicen, yo quiero estudiar derecho, yo quiero estudiar cualquier carrera que a usted le guste (...), se les presentan muchas dificultades y no hay ajustes razonables. Las instituciones educativas siempre vamos a encontrar en ellos, es que nosotros no tenemos personal capacitado, no tenemos los espacios adecuados para brindarle la atención a la población con discapacidad. Se puede, desde las instituciones, tener toda la disposición de vincularlo, pero encontramos muchas barreras en el contexto y es allí donde se centran nuestros desafíos, los retos a no escatimar esfuerzos para que realmente los proyectos de vida de los jóvenes con discapacidad se hagan realidad (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Los chicos tenían una discapacidad leve y empezaban todos sus procesos de formación y estaban con mucha formación. Pero a la hora de encontrar una oportunidad laboral no la encontraban. Había muchos límites para ellos por su discapacidad y no pasaban los filtros, por ejemplo, cuando veían que tenían comorbilidad entre una discapacidad mental y una discapacidad física; digamos que tenían ambas y el limitante era muy alto. Es allí donde empieza la frustración. Los chicos empiezan a sentir que, a pesar de formarse, no pueden encontrar un empleo, a pesar de que se postulan muchas veces; pero cuando ya ven que tienen múltiples comorbilidades en las empresas, muchas veces no les dan esa oportunidad de ingresar (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Con respecto a las barreras comunicativas presentes en el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, se perciben aquellas que impiden o dificultan el acceso en general al proceso comunicativo de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad en condiciones de igualdad. Esto cobra relevancia en cuanto la calidad de vida aumenta cuando la niña, niño, adolescente y joven participa en decisiones que afectan su vida y cuando se da una aceptación e integración plena en la comunidad (Federación Española de Síndrome de Down, (2013) citado en ICBF (2019), p.19).

Lo anterior sucede en particular con las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan severa limitación en la actividad y restricción en la participación, ya que no pueden expresar por medio del habla lo que piensan y sienten. Por consiguiente, para conocer las expectativas e intereses que las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad tienen frente al desarrollo y fortalecimiento de su proyecto de vida, los profesionales a cargo de su cuidado generan estrategias de comunicación aumentativa o alternativa de acuerdo con sus características y necesidades. Estas se detallarán en el apartado de apoyos.

Es importante resaltar que, en las experiencias sistematizadas, no se hizo referencia a las barreras comunicativas en el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad con nivel de limitación leve o moderada en la ejecución de actividades y restricciones en la participación, ni tampoco los obstáculos que impiden y dificultan el acceso a la información, a la consulta y al conocimiento por parte de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad.

Con los chicos que tienen mayor compromiso cognitivo no podemos contar, de pronto, o tratamos de utilizar ajustes razonables para saber sus intereses, sus inquietudes, sus gustos; pero en realidad, a veces, nos quedamos cortos. No tienen lenguaje, no tienen un mecanismo de expresión, de su sentir sí, pero de su pensar a veces no (. . .) a veces es difícil poder contar con la percepción del mismo beneficiario, pero precisamente por la misma discapacidad. Entonces, a veces, de pronto es un reto y quisiéramos tener mayor participación de los beneficiarios (Entrevista profesional Fundación Neuro Saber, 4 de agosto de 2022).

4.3 Apoyos

Con fundamento en lo ya descrito, los apoyos son necesarios para alcanzar oportunidades reales para el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad; así como para responder a las barreras presentes en el contexto. De las experiencias sistematizadas, se pueden resaltar los siguientes apoyos según su fuente:

De uno mismo: los apoyos que provienen de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad son poco usuales. Particularmente para aquellas niñas, niños, adolescentes y jóvenes que presentan severa limitación en la ejecución de actividades y restricción en la participación, puesto que presentan mucha o dificultad total para ejecutar las actividades de la vida diaria y para involucrarse en contextos sociales. Además, porque dependen totalmente de su cuidador y personal de ayuda.

Los chicos que viven acá no pueden tener una vida autónoma por el nivel de discapacidad. Los certificados, según los certificados de discapacidad de nuestros niños, niñas, adolescentes y adultos, tienen un nivel de compromiso en su funcionalidad de hasta un 90-94 % (Entrevista profesional 2 Corporación Creser, 5 de agosto de 2022).

La atención integral que les damos a los niños, niñas y adolescentes que son tan profundos y que realmente son, participan de manera asistida totalmente de lo que haga otra persona por ellos (Entrevista profesional Hogares Luz y Vida, 23 de agosto de 2022).

No obstante, en algunos casos, las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad con limitación severa para la ejecución de actividades y restricción en la participación responden al trabajo de estimulación sensorial que realizan sus cuidadores y personal de ayuda. Con esta respuesta, la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad que presenta limitación severa para la ejecución de actividades y restricción en la participación está presentado un cambio significativo, por medio del cual puede comenzar a interactuar con el ambiente, sus compañeros, cuidadores y personal de ayuda.

Vemos que muchos chicos llegan y no responden a los estímulos del ambiente. Ellos no responden a estímulos visuales, a estímulos auditivos. Son chicos que inicialmente no establecían un contacto visual, entonces con ellos, realmente que ellos empiecen a establecer un contacto visual, así sea por algunos segundos o algunos ya por minutos. Que respondan al nombre porque se les llama y ellos empiezan a reconocer ese estímulo auditivo, para nosotros es un gran avance (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Realmente el avance que hemos trabajado con ellos acá desde la institución es como esa estimulación ya sensorial de percepción (. . .) Entonces los vinculamos al grupo con chicos que ya lo hacen para que ellos, de esa misma manera, también algunos por imitación. O sea, ellos empiezan a responder a todos esos estímulos del ambiente. Entonces, vemos cómo interactúan también, como le digo, de acuerdo con su capacidad ellos ya alcanzan la mano, algunos, y establecen el contacto visual (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

En contraste, los apoyos que surgen de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad que presentan limitación moderada o leve para la ejecución de actividades y restricción de la participación, se relacionan con la voluntad e interés que tienen frente a la actividad o el trabajo que realiza con su cuidador y personal de ayuda. Esto pone de manifiesto la importancia de tomar en cuenta las características, capacidades y gustos de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad para definir las actividades y estrategias del desarrollo y fortalecimiento de sus proyectos de vida, dado que pueden fomentar la autonomía y el interés de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad.

La intensidad y duración de estos apoyos son intermitentes, esporádicos, ya que atienden a acciones y actividades puntuales de duración corta que realiza su cuidador o personal de ayuda.

Pues si él, no me acuerdo como se llama, pero él nos ha dicho, que le decía “vamos a caminar”, “vamos a hacer tal cosa” y si ella quiere, ella lo hace, si ella no quiere, no lo hace. Y pues allá no la obligan que hagan las cosas, si ella dice que sí, van, si ella dice que no, pues no. Hay veces que ya no quiere nada. Y entonces no, no, no. Entonces es cuando ella quiera (Entrevista familiar Corporación Creser, 5 de agosto de 2022).

Ha cambiado mucho mi niño (. . .) Ha cambiado mucho la mentalidad, ya se compromete, hace compromisos y trata de cumplirlos. Yo veo a mi hijo muy cambiado porque tiene acompañamiento psicológico, la trabajadora, la nutricionista, la doctora médica, están las enfermeras 24 horas pendientes de ellos (Entrevista familiar Fundación Salud Mental del Valle, 11 de julio de 2022).

Un caso de una beneficiaria se trabaja a partir de sus capacidades, es una de las beneficiarias más funcionales, entonces ella se ha vinculado, la participación de ella también en colaboración hacia sus compañeros, hacia la institución, hacia cosas que le gustan. Entonces, ella disfruta, por ejemplo, le gusta mucho el tema de ayudar, de colaborar en la institución, de ayudar a sus compañeros, entonces por ese lado se ha trabajado y pues se ha fortalecido bastante, ya que de tal manera ya lo hace de manera autónoma. No necesita como ser incentivado si hay que hacer esto hay que hacer lo otro, sino que ella ya lo sabe y hace parte también de su diario vivir. (Entrevista profesional 2 Corporación Creser, 5 de agosto de 2022).

De otras personas: el apoyo emocional, físico y económico proporcionado por los familiares, cuidadores y personal de ayuda de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad es el más frecuente en el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida. Su intensidad y duración es extensa y generalizada, especialmente para las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación moderada o severa para la ejecución de actividades y restricción en la participación.

Vale la pena señalar que, en el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación severa o moderada para la ejecución de actividades y la participación social, son recurrentes los apoyos relacionados con el cuidado, la estimulación y la rehabilitación. En cambio, en el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación leve o moderada, son comunes los apoyos ligados a la formación, planificación económica y ayuda al empleo. Dentro de estos apoyos también se ven incluidos los relacionados con productos y tecnología para la educación y el trabajo.

Cuidado, estimulación y rehabilitación

Como inicialmente hablamos de lo que es el paradigma de apoyos, los chicos, con una discapacidad mucho mayor o más severa, tienen unos apoyos generalizados los cuales son, obviamente, suministrados por los cuidadores principales (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

También hablamos del proyecto de vida de los chicos moderados que, por su misma condición, por su mismo desarrollo, por sus mismas capacidades y su funcionalidad, requieren de apoyos que es lo que hacemos nosotros para que ellos puedan llevar su estilo y proyecto de vida. Con ellos se trabajan otras formas de proyecto, como la parte rehabilitación. Lo que hablaba mi compañero, la socialización que se puede hacer, el desarrollo de potenciales en ellos (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Esos apoyos están basados sobre todo en la funcionalidad, si nosotros tenemos diferentes tipos de memoria, de severidad en cuanto a la discapacidad. Entonces, por ejemplo, hay chicos que tienen un retraso mental grave o moderado que requieren apoyos para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria (. . .) Por ejemplo, en los chicos que tienen mayor dependencia funcional, que cuenten con personal cuidador. En la fundación se ha venido avanzando en contar con apoyo de parte de salud, logrando que tengan cuidadores 12 horas o 24 horas para su cuidado. Porque la fundación o todas las unidades de atención del sistema de protección, sabemos que cumplen unos requisitos y dependiendo de la cantidad de beneficiarios, tienen también una formadora o un cuidador y, a veces, no es suficiente. Entonces, el hecho de que se le pueda hacer diligencia en cuanto al sistema de salud y se les brinde un cuidador o enfermero, pues eso le va a permitir que haya una mejor calidad de vida y eso es un apoyo para su proyecto de vida (Entrevista profesional Fundación Neuro Saber, 4 de agosto de 2022).

Formación, planificación económica y ayuda al empleo

También tiene unas niñas que salieron del ICBF y que en estos momentos hacen parte del personal que apoya y labora en la institución. Es una niña sorda que en este momento trabaja en lavandería, la hermana le dio la oportunidad de que trabajara porque digamos que su nivel cognitivo no le permitía realizar una carrera más avanzada como tal y ella no tenía esa expectativa, ni ese gusto por nada, sino que dijo que quería quedarse trabajando ahí; ya la hermana la apoya, en este momento ella está comprando su apartamento, es una mujer independiente, la hermana pues le colabora con la comida dentro de la institución, que ella haga un plan de ahorro, que ella tenga una tarjeta, que ella tenga una cuenta de banco (Entrevista profesional Hogares Luz y Vida, 23 de agosto de 2022).

También otra niña sorda que salió, la hermana también le colaboró para que ella estudiara auxiliar de enfermería; ella es auxiliar de enfermería y en este momento trabaja. A ella se le dio la oportunidad de trabajar dentro de la institución, decidió tener su hogar, tiene una hija, se fue de la institución, estuvo en otra empresa y luego regresó nuevamente y pues se le dio la oportunidad de que ella trabajara, pues porque el Hogar ha sido su hogar, su familia durante toda la vida (Entrevista profesional Hogares Luz y Vida, 23 de agosto de 2022).

El chico tenía un retraso, un diagnóstico de retraso mental leve, estaba o terminó sus estudios en una institución de formación laboral, un auxiliar en sistemas. Se le hizo el acompañamiento, se le brindaban todas las condiciones para que él desarrollara sus actividades. También, dentro del Proyecto Sueños recibió el acompañamiento, o más que el acompañamiento, por lo menos los instrumentos. Él accedió, se le permitió tener un computador portátil. Proyecto Sueños le suministró un portátil, que fue una herramienta muy útil para que él pudiera seguir en ese proceso de formación. Este año, a mitad de año se graduó como técnico laboral en auxiliar de sistemas, creo que es el título obtenido. Y, finalmente, pues ya estábamos también en un proceso de, digamos, que de acompañamiento para una vinculación laboral. (Entrevista profesional Fundación Neuro Saber, 4 de agosto de 2022).

Estos apoyos son brindados principalmente por los cuidadores y personal de ayuda de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, debido a que la mayor parte de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que están en la modalidad de acogimiento residencial internado en un PARD, se encuentran con declaratoria de adoptabilidad y no cuentan con una red de apoyo familiar. Sin embargo, en los casos en los que se cuenta con una red familiar, se identifican los apoyos de los familiares de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación en la ejecución de actividades y participación leve o moderada a sus proyectos económicos, laborales y de formación, como lo evidencian las experiencias anteriormente descritas.

Por su parte, los familiares de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación severa para la ejecución de actividades y participación social, ofrecen su apoyo mediante su compañía y respaldo a las cosas que le gustan a las niñas, niños, adolescentes y jóvenes. Adicionalmente, los familiares realizan esfuerzos para que la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad disfruten y gocen de entornos que contribuyan al bienestar.

Respaldo a sueños y cosas que les gusta

Él me ha dicho “yo tengo dos planes, ma, yo quiero ser médico, pero también estoy entre astrónomo”. Entonces yo le digo “papi, lo que usted quiera hacer, aquí me va a tener a mí (Entrevista familiar Fundación Salud Mental del Valle, 11 de julio de 2022).

Nosotros antes, pues ahorita ya no le hemos llevado, pero nosotros antes le llevábamos cuadernos y ella le gustaba colorear, le gustaba dibujar, nosotros también a veces le llevábamos, le llevamos a veces crema, y le gusta que le soben las piernas con crema, los brazos (Entrevista familiar Corporación Creser, 5 de agosto de 2022).

La comida que a él más le gusta es el puré de papa con atún, le encanta. Y le fascina el jugo de papaya. (...) Sabes que los pocos días que yo lo llevo, pues que huevitos criollos tibios, o sea, pues tiene consentimiento de mamá ¿no? (...) Eh, ya no le gustan casi los carros, yo le traigo en la visita los carritos, pero ya no le gustan, les traigo un juguete, pero ya me di cuenta este fin de semana, porque como hasta hace poco nos habilitaron otra vez la salida a medio familiar (Entrevista familiar Hogares Luz y Vida, 2 de septiembre de 2022).

Esfuerzos de los familiares

Ya en ese momento la institución se queda sin convenio con ustedes e iban a trasladar a los niños y pues yo me tomé el atrevimiento de llamar y ICBF y decir que, pues yo era una mamita muy comprometida y que, como yo sé que me apoyan tanto, pues que por favor que yo tenía el cupo. Y averigüé acá en Luz y Vida y acá había el cupo. Y efectivamente (...) mandan la boleta para acá y Juli está acá, ya va a completar año, abril, mayo junio, julio, un año y cuatro meses; afortunadamente que ya está acá en Luz y Vida y con resultados supremamente favorables (Entrevista familiar Hogares Luz y Vida, 2 de septiembre de 2022).

El beneficio en el hogar, por ejemplo, es que también he podido trabajar, salir de las deudas que tenía por tenerlo a él, porque me metí en muchas deudas, gota-gota, buscando aquí, buscando allá. Pero ya salí de eso, ya tengo, por ejemplo, si Dios permite, cómo poderlo recibir, le tengo su camita, tenemos un televisor y, lo más importante doctora, tenemos ganas de salir adelante, de vivir, de que nos enseñaron de que mi hijo y yo podemos salir a luchar por la vida (Entrevista familiar Fundación Salud Mental del Valle, 11 de julio de 2022).

De sistemas de comunicación aumentativos o alternativos: los sistemas de comunicación aumentativos o alternativos son aquellos recursos o estrategias que incluyen modalidades de comunicación, distintas del habla, para expresar pensamientos, necesidades deseos e ideas. Se clasifican en dos categorías: con ayuda o sin ayuda. Los sistemas de comunicación sin ayuda no proporcionan salida de voz y requieren que el interlocutor esté presente para interpretar el mensaje. Algunos ejemplos son: gestos, lenguaje corporal, lenguaje por señales, tableros de comunicación. Los sistemas de comunicación con ayuda son aparatos electrónicos que pueden contar o no con algún tipo de salida de voz (American Speech-Language-Hearing Association [ASHA], s.f.).

Los sistemas de comunicación sin ayuda se utilizan de manera constante para el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación severa para la ejecución de actividades y la participación social. Para esto, es indispensable que los profesionales a cargo de su cuidado aprendan a reconocer y comprender la manera en la que la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad expresa lo que siente y quiere en su vida diaria por medio de los gestos, sonidos, señales y lenguaje corporal. La intensidad y duración de estos apoyos es generalizada.

Pero sí creemos que tienen un nivel de comprensión cognitivo de alguna manera que nos comunica por medio de lenguaje análogo. Entonces nuestra tarea todos los días es eso, es entenderlos desde su lenguaje y vincularlos (Entrevista profesional Hogares Luz y Vida, 23 de agosto de 2022).

Las madres sustitutas son, digamos, los cuidadores principales, que empiezan a conocer más a profundidad lo que el chico quiere y empiezan a identificar todo lo que es el lenguaje no verbal. El lenguaje no verbal ayuda a poder determinar porque nosotros como profesionales estamos en esa constante construcción de conocimiento y de saber que eso es a lo que los chicos les gusta o cómo ellos interactúan con su medio. Cuando la madre sustituta o la auxiliar le dice a uno, yo he identificado que a él le gusta eso porque reacciona de una manera específica y empieza uno a conocer un poquito más a profundidad que ellos tienen maneras distintas de reaccionar y cómo, a partir de situaciones sencillas, ellos transforman su realidad (. . .) Entonces, esa es una construcción diaria, es identificar qué les gusta, qué los motiva. (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Si bien no tenemos la claridad específicamente de que lo que hacemos está orientado a lo que ellos necesitan, es lo que nosotros empezamos a identificar a raíz de esas emociones y a raíz de las reacciones también de ellos, porque ellos también se comunican desde lo no verbal (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

De esta manera, se genera un vínculo entre la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad y el cuidador en el que con gestos e indicaciones puntuales se transmiten sentimientos y comunican aspectos del día a día. Esto permite al cuidador acompañar y apoyar a la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad durante los diferentes momentos de su vida.

Es muy chévere cuando uno llega a la habitación y ve el chico con parálisis cerebral que te mete la mano al bolsillo del delantal, donde tú llevas el celular. Eso ya te dice que quiere que tú hagas una llamada a su familia biológica. O es muy chévere cuando uno llega y ve el chico alterado y simplemente lo abrazas, te le vas acercando, o te les sientas a un lado de la silla y lo abrazas, y le vas hablando y lo vas calmando. O cuando uno escucha a las auxiliares que llegan y le dicen "mira, es que hemos identificado que cuando él llora quiere cambio de posición" o cuándo ¿cómo puedo calmar a este chico? dándole agua, dándole un jugo (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Entonces para mí es muy bonito cuando llegas a la institución y los chicos con una discapacidad más severa interactúan contigo a través de una sonrisa y una mirada. Y pues también, tú transformas esas vidas cuando vas y tienes ese contacto con ellos, cuando le expresas tu afecto (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

También cuando se nos muere. Cuando nos fallecen es la cosa para nosotros más dura. Para nosotros es muy duro. Que pena si se me va a quebrar la voz, pero para nosotros es muy duro llegar y decirle a uno de nuestros niños "mira hasta donde tú aguantes, hasta donde tú aguantes" porque si no te da para más, ya puedes irte. Y empezamos a llamar a las auxiliares que los han cuidado, a las orientadoras, a la familia y, si no tienen familia, simplemente llegar y decirles: "hablé con tu familia y me dijo que los perdones, que los perdones por haberte abandonado, pero, mira, encontraste una familia, nosotros te amamos". Hasta esa parte, para nosotros, es dura. Es dura y es de las cosas que a nosotros nos toca hacer. Despedirlos. (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Al igual que en las barreras comunicativas, los cuidadores y las familias no hicieron referencia a los apoyos que de esta índole se emplean para el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación leve y moderada para la ejecución de actividades y la participación social, ni tampoco el uso de sistemas de comunicación con ayuda.

De servicios puntuales: sobre los apoyos que se derivan de servicios puntuales y que se dirigen a las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, se observan predominantemente aquellos relacionados con la educación y formación para la adquisición, conservación y perfeccionamiento del conocimiento, la experiencia y las habilidades vocacionales o artísticas. La intensidad y duración de estos apoyos regularmente son intermitentes o extensos, según el caso, y van dirigidos a niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan leve limitación en la ejecución de actividades y restricciones en la participación.

Se ha logrado pues que se encuentre vinculado a la actividad extracurricular, las cuales se desarrollan no solo en la institución, sino también a nivel académico como danzas, bailes participación de actividades recreativas, actividades deportivas. Y en este momento se encuentra matriculado en ciclo dos, de una institución educativa cerca de la fundación donde él recibe actualmente. Y como ya está próximo a egresar, se logró que la madre realizara la vinculación formal a una institución educativa en la residencia donde él va a vivir de ahora en adelante, después del reintegro (Entrevista profesional Fundación Salud Mental del Valle, 11 de julio de 2022).

Hay escenarios que facilitan su proyecto de vida, ya que hay muchas instituciones que permiten el acceso a la participación libre de diferentes actividades como deportivas y culturales, en las cuales ellos pueden participar y se les facilita, pues, el desarrollo de estas actividades ya sea desde pintura, canto, participación de actividades culturales como Santander Bailando en diferentes opciones que hay en la ciudad para que ellos puedan participar, con acompañamiento y ayuda personal (Entrevista profesional 1 Corporación Creser, 5 de agosto de 2022).

Él no lo hace con familia, específicamente porque él solicita el egreso voluntario, pero ese chico tenía un retraso, un diagnóstico de retraso mental leve; estaba o terminó sus estudios en una institución de formación laboral, un auxiliar en sistemas (. . .) Este año, a mitad de año se graduó como técnico laboral en Auxiliar de sistemas, creo que es el título obtenido. Y, finalmente, pues ya estábamos también en un proceso de acompañamiento para una vinculación laboral. Él hizo sus prácticas en una academia de conducción llamada Karen. Él hizo primero sus prácticas y después de las prácticas se le permitió trabajar, de manera informal. Él hacía unos informes, los trabajaba por medio virtual aquí en casa y ya empezó a recibir una retribución económica. Finalmente, el beneficiario toma la decisión de solicitar el egreso voluntario, ya que consideraba que tenía las herramientas, además de que tenía unos ahorros, que le permitían también un sostenimiento de forma independiente y autónoma (Entrevista profesional Fundación Neuro Saber, 4 de agosto de 2022).

Asimismo, de las experiencias sistematizadas se pueden encontrar apoyos que no se dirigen directamente a las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, pero sí a sus cuidadores y personal de ayuda, con el propósito de capacitarlos y fortalecer sus conocimientos en otros campos, también importantes para el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad. Un ejemplo de ello es el acompañamiento y asesoramiento que recibe la Fundación Neuro Saber, resaltada en la siguiente cita:

Nosotros estamos vinculados a una fundación de carácter privado que se llama Best Buddies, que está en Bogotá, y que busca brindar acompañamiento y asesoramiento y capacitación a las personas que cuidan o fundaciones que están a cargo de personas con discapacidad intelectual, para lograr una vinculación laboral. Entonces, ellos nos han dado, nos han hecho invitaciones para capacitarnos frente a la legislación y otros puntos importantes, entonces, de ese lado, pues contamos con ese apoyo. (Entrevista profesional Fundación Neuro Saber, 4 de agosto de 2022).

4.4 Dificultades y retos¹⁵

En relación con las dificultades que acontecen durante el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad según las experiencias, se observan las siguientes:

- Desarrollar y fortalecer los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que no tuvieron estimulación de sus capacidades funcionales durante la primera infancia por parte de las personas a cargo de su cuidado, ya que esta etapa es clave para potenciar la neuroplasticidad cerebral, lo que permite incidir en sus habilidades durante las etapas de la niñez y la adolescencia, y a su vez en su proyecto de vida. Por tanto, es determinante que se comience a desarrollar y fortalecer el proyecto de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad desde su nacimiento.

Llegan a esta institución o cualquiera, no sé si a mis compañeros les llega a pasar, queremos rescatar y queremos empezar a fortalecer ese proyecto de vida, pero no han sido trabajados desde pequeños, no han sido potencializados, no les han hecho ese proceso de rehabilitación, esa parte cognitiva ese agarre de las cosas, ese coloreado, esa cosa aparte de aprendizaje que tienen como una esponjita desde el área como de rehabilitación. Pues ustedes saben que la parte neuronal y sensorial tenemos como una esponja en los chiquitos, digámoslo así, desde los dos años hasta los 7 años (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

15. Se entiende dificultad como aquella situación, circunstancia u obstáculo difícil de resolver o superar. Por otro lado, reto se comprende como las situaciones, circunstancias u obstáculos difíciles de llevar a cabo, pero que constituyen un estímulo y un desafío para afrontarlo.

Llegan de 7 años y nosotros queremos hacer una inclusión escolar, pero vemos que de pronto no han potencializado esos desarrollos que ellos tienen desde pequeños y esa plasticidad cerebral que es donde ellos pueden aprovechar esas capacidades y a veces ese proyecto de vida es hacerle una inclusión escolar y mirar hasta dónde ellos pueden llegar, para nosotros potencializarlos y poder mirar que habilidades y destrezas tienen (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

- Ausencia de una red familiar que apoye el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad. De acuerdo con las experiencias, la mayoría de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que están en la modalidad de acogimiento residencial internado en un PARD se encuentran con declaratoria de adoptabilidad y no cuentan con una red de apoyo familiar. En estos casos, los profesionales no pueden indagar por los intereses y expectativas de la niña, niño, adolescente y joven a través de sus familiares y tampoco pueden diseñar estrategias para el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida en las que estén presentes sus familiares. Al respecto, es importante anotar que los familiares que compartieron sus experiencias mostraron su interés en apoyar el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad.

Teniendo en cuenta que la mayor cantidad de población de la fundación son niños que se encuentran en situación de declaratoria de adoptabilidad, pues en estos casos no aplicaría la vinculación familiar (Entrevista profesional Fundación Salud Mental del Valle, 11 de julio de 2022).

Generalmente las personas que ingresan a la institución se encuentran declaradas en adoptabilidad, en este caso, pues [nombre de un adolescente] también se encuentra en declaratoria de adoptabilidad (Entrevista profesional 1 Corporación Creser, 5 de agosto de 2022).

Nuestra población en su mayoría, casi que un 98 % están en medida de adoptabilidad. Entonces, desde luego se tiene en cuenta la participación del beneficiario, teniendo en cuenta sus intereses y sus gustos, pero en cuanto a familia, muchos de ellos no cuentan con medio familiar; por su adoptabilidad no se puede tener en cuenta (Entrevista profesional Fundación Neuro Saber, 4 de agosto de 2022).

La familia se involucra contando un poco acerca de intereses, esas expectativas que tiene el joven. Aunque en el caso de Hogares Luz y Vida no es algo que sea muy común, porque nosotros recibimos casi la mayoría de los niños con una dependencia funcional casi total y que, además, están en situación de abandono o en adoptabilidad, entonces nuestros casos están más enfocados a la atención integral (Entrevista profesional Hogares Luz y Vida, 23 de agosto de 2022).

Sobre los retos que surgen durante el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida, las experiencias hacen hincapié en:

- No contar con la participación de la familia en el desarrollo y fortalecimiento del proyecto de vida de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad, ya sea porque hay poco compromiso de esta o porque las circunstancias de riesgo o peligro impiden que estas se encuentren vinculadas al proceso de restablecimiento de derechos. Por esto, los profesionales gestionan actividades, llamadas o videollamadas con las familias que sí pueden participar del proceso, para que conozcan el diagnóstico de la niña, niño, adolescente y joven, participen de las citas médicas, tengan interacción con la niña, niño, adolescente y joven y conozcan su proceso, avances y resultados. Este reto se incrementó en pandemia por COVID-19.

Las familias biológicas se desligan de estos procesos, se van acomodando “ah bueno, allá me tiene el muchacho” y a veces ni siquiera para las llamadas te atienden (. . .) Porque yo les digo, para mí son importantes y usted no sabe lo importante que es para ellos una llamada de ustedes. Verse a través de la cámara, preguntar una cantidad de cosas, cuando les cuentan cosas que hicieron (. . .) Entonces, es otra parte que nosotros también tratamos de manejar con ellos o que las familias biológicas nos apoyen también con el proyecto de vida. Que conozcan el diagnóstico de los muchachos. Cuando hay posibilidades de reintegro, que aprendan a conocer el diagnóstico de los muchachos para que también le den un buen manejo. Que participen de las citas médicas. Bueno, todas estas cosas nosotros también las vinculamos frente a ese tema del proyecto de vida a los muchachos (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Y la otra parte es lo que nosotros hacemos con las familias. Porque también las familias son fundamentales para los muchachos en la parte emocional. Por ejemplo, el contacto con ellos. Ahorita, durante este tiempo de pandemia, las visitas se han restringido un poco, bueno, un poco no, se restringieron muchísimo. Entonces el contacto a través de la llamada, la videollamada, celebraciones especiales. Cuando se reanudaron por un tiempo las visitas, si la familia no tiene dinero, entonces nos preguntábamos cómo movilizar o conseguir los medios para que vengan desde los municipios. También esos regalos que para los muchachos son tan importantes, se gestionaban esos regalos y decíamos eso te lo mandó tu mamá. O las familias cuando nos llaman y dicen es que va a cumplir años, yo no tengo dinero para darle un regalo en estos momentos, pero si ustedes me lo compran, yo después se los pago. (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

- No dar continuidad de los procesos y actividades que se adelantaron en el marco del desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, después de egresar de la institución. Los profesionales afrontan este reto con procesos de empalme con las familias en el caso que cuente con una red familiar de apoyo, o con actores del ICBF en el caso de cambio de modalidad.

Creería yo que el reto más grande que se tendría es cuando el proceso de institucionalización dura cierto tiempo y se han avanzado en acciones concretas frente a alguna actividad o alguna habilidad que ellos tengan, pero una vez salen de la institución no se hace una continuidad de estas acciones (. . .) Nosotros desde la Fundación principalmente lo que hacemos es como una especie de empalme con las familias cuando tienen un proceso de acompañamiento familiar, con el propósito de que después den como un seguimiento, una continuidad (. . .) Con relación a las Defensorías de Familia o con el ICBF directamente, lo que intentamos es que, una vez egresa de la institución o se haga un proceso de cambio de modalidad, hacemos un empalme para que el beneficiario sí continúe con la vinculación de actividades que, si no son iguales, sean similares y que le permitan continuar desarrollando su proyecto de vida. Esto lo hacemos pues por medio de informes, reportes. (Entrevista profesional Fundación Salud Mental del Valle, 11 de julio de 2022).

- Gestionar y recibir de manera oportuna los servicios de salud que requieren las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad. Sobre esto, los profesionales recurren a diferentes instancias y recursos para establecer una comunicación más fluida con las entidades prestadoras de salud y así poder realizar seguimiento a los procesos y avances en la salud de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad de manera diligente.

O cuando también gestionamos las citas médicas que se están demorando para darlo. Nosotras nos volvimos expertas en gestiones con las entidades prestadoras de salud y ya nos odian en la Supersalud porque cualquier cosa pues presentamos queja ¿Cierto? O también cuando llegamos y les pedimos así de forma muy amable, colabórenos. Cuando vamos, cuando los muchachos están hospitalizados y hacemos seguimiento y cuando los hacemos telefónicos que pedimos que nos pasen a la enfermera, al médico que los está atendiendo. Hablamos con Raimundo y todo el mundo para que nos den toda la información y nos volvemos equipo con el mismo hospital o los mismos centros de salud para ver cómo nos apoyamos en estas condiciones que los muchachos están presentando, esas enfermedades que los muchachos están presentando. (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

4.5 Aprendizajes

Como aprendizajes, se destaca que el tiempo juega un papel importante en el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad. Por un lado, cada niña, niño, adolescente y joven con discapacidad requiere de tiempos diferentes para presentar cambios en el desarrollo y fortalecimiento de su proyecto de vida, los cuales hay que entender y comprender según las capacidades y particularidades de cada uno.

Por otro lado, cada etapa de la vida es significativa para su avance y fortalecimiento de sus capacidades. Iniciar el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad desde su nacimiento y primera infancia, trabajando sus capacidades funcionales e iniciando procesos de rehabilitación, es fundamental para las etapas de la adolescencia y juventud. Poder fortalecer la neuroplasticidad cerebral durante la primera infancia, mediante estimulación cognitiva y física, con el propósito de incidir en sus habilidades a futuro.

Voy a responder con un refrán. Hay un refrán que dice que, con maicito a maicito, la gallina llena su buche ¿cierto?, poco a poco. Hay algo muy importante y que he aprendido respecto al proyecto de vida con esta población tan hermosa, es que el tiempo es fundamental, que el tiempo con la población con discapacidad varía en todos los sentidos. Los avances son diferentes y se miden en un tiempo diferente, que hay que tener en cuenta y también el contexto en el cual esa personita crece (. . .) Cada niño, cada niña es un universo diferente que requiere un tiempo diferente (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

Hablamos de proyecto de vida y nos damos cuenta de que el proyecto de vida viene desde el nacimiento (. . .). Entonces es como ese punto que quisiera como resaltar. Pues discúlpenme ahí, bueno, hablamos del proyecto de vida y, siempre lo he dicho, proyecto de vida es desde que nacen. O sea, naces para un proyecto de vida y nosotros que somos en este momento los responsables del crecimiento de ellos y de toda su parte aprendizaje, tenemos que meterle la ficha, pero desde que están pequeños. (Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida, 28 de mayo de 2021).

5.

Conclusiones y recomendaciones

5.1 Conclusiones

- La Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social en Colombia, adopta el modelo social de la discapacidad, que centra las barreras de la discapacidad en la sociedad y no en el individuo. Así, la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complejo conjunto de condiciones creadas por el entorno. En otras palabras, las causas de la discapacidad están asociadas con los factores del entorno (ambiente y sociedad) que impiden que la persona realice actividades de la vida diaria y se involucre en situaciones o contextos sociales, en igualdad de condiciones que las demás. En consecuencia, es indispensable identificar los ajustes razonables y los apoyos que requiere la persona con discapacidad para realizar dichas actividades, de acuerdo con su diversidad funcional. Para esto, son importantes las estrategias que se utilizan para conocer la perspectiva de la persona con discapacidad, especialmente para los que presentan severa limitación en la ejecución de actividades y restricción en la participación.
- Atendiendo al marco normativo sobre la protección y garantía de los derechos de la persona con discapacidad, el ICBF brinda servicios de promoción y prevención, y de protección a niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad. Particularmente, en el marco del restablecimiento de derechos de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, en situación de amenaza o vulneración de derechos, se aborda la atención desde sus necesidades con enfoque diferencial, en entornos accesibles e incluyentes que conduzcan a su plena participación, como reconocimiento y goce efectivo de sus derechos. Por esto, se retoma la estructuración y clasificación que realiza la CIF sobre discapacidad, con el propósito de identificar las barreras y los apoyos que requieren las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, según su limitación en la ejecución de actividades y restricciones en la participación.

- Los proyectos de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con o sin discapacidad en situación de amenaza o vulneración que se encuentran en PARD del ICBF se asocian con el desarrollo de un plan estructurado, sobre lo que la persona quiere ser o hacer, con metas establecidas a corto, mediano y largo plazo. Con respecto a los proyectos de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad es fundamental entenderlo desde un enfoque integral y relacionarlo con la mejora de la calidad de vida de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad.
- De acuerdo con las experiencias sistematizadas, el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad se comprende como el proceso en el que se establecen planes, estrategias y actividades acordes con las capacidades, necesidades, intereses y expectativas de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad, brindándole una mejor calidad de vida, ya sea con acompañamiento o fomentando su autonomía. Lo que lleva a identificar las particularidades de cada niña, niño, adolescente y joven, realizar los ajustes razonables y brindar los apoyos que requiere la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad.
- En los casos de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación severa para la ejecución de actividades y la participación social, no se cuenta con suficientes oportunidades y estrategias para el desarrollo y fortalecimiento de sus proyectos de vida, debido a que las que se ofrecen se dirigen particularmente a las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación leve o moderada. El talento humano manifiesta que los proyectos de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación severa para la ejecución de actividades y la participación social, en ocasiones se relacionan estrechamente con garantizar calidad de vida, «atención integral». Aunque también se destaca la socialización superando las barreras comunicativas. En los casos de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación leve o moderada en la ejecución de actividades y participación social, se relataron casos en los que lograron autonomía.
- En los casos en que la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad cuenta con una red familiar, esta realiza esfuerzos para que disfruten y gocen de entornos que contribuyan a su bienestar. Por un lado, los familiares brindan su apoyo a los proyectos económicos, laborales y de formación de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación en la ejecución de actividades y restricción en la participación leve y moderada. Por otro lado, ofrecen su compañía y respaldo a los sueños y las cosas que le gustan a las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación severa para la realización de actividades y participación social.
- Los apoyos más recurrentes en el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad son los proporcionados por los familiares cuando estos están presentes, cuidadores y personal de ayuda; estos son distintos

para las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación en la ejecución de actividades y restricción en la participación severa y para las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación leve o moderada. Por su parte, los apoyos de sistemas de comunicación aumentativos o alternativos son más recurrentes en las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad con limitación severa para la participación social, como respuesta a esas barreras comunicativas a las que se enfrentan.

- Los apoyos que se derivan de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad son poco usuales. Sin embargo, se destaca por un lado la respuesta que las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad con limitación severa en la ejecución de actividades y participación social tienen frente al trabajo de estimulación sensorial que realizan sus cuidadores y personal de ayuda. Por otro lado, se resalta la voluntad e interés que tienen frente a la actividad o el trabajo que realizan con su cuidador y personal de ayuda las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación y restricción en la participación leve o moderada.
- Dentro de las barreras que están presentes en el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, los cuidadores y familiares hicieron poca referencia a las barreras físicas que impiden el acceso y uso de espacios, objetos y servicios en condiciones de igualdad. Por el contrario destacaron que, en muchas instituciones, los programas o servicios enfocados en la atención de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad no se adecuan a las necesidades de aquellas niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad múltiple que presentan limitación severa en la ejecución de actividades y participación social.
- Adicionalmente, las actitudes de los familiares se convierten en una barrera, por la falta de conocimiento sobre el cuidado, desarrollo y aprendizaje de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad. Por un lado, se presentan casos en los que la familia sobreprotege a la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad, reduciendo las oportunidades de potencializar las habilidades que requiere para su desarrollo. Por otro lado, hay familias que se desvinculan del proceso de la niña, niño, adolescente y joven, imposibilitando que reciba la compañía que ofrece una red vincular de apoyo durante su permanencia en la modalidad, lo cual reduce las posibilidades de que pueda retornar a su medio familiar.
- La principal dificultad identificada por los operadores es que la mayoría de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes no reciben el cuidado y la estimulación necesaria durante los primeros años de su vida para potenciar la neuroplasticidad cerebral y poder incidir en el desarrollo de sus habilidades para el futuro y su proyecto de vida. Esto es relevante dado que, de acuerdo con el SIM, el 72,43 % de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad ingresan al PARD siendo mayores de 6 años. Esto no solo se presenta en casos de negligencia y abandono por parte de las familias, sino que refleja la falta de conocimientos y herramientas por parte de estos para apoyar a niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad y la falta de servicios

adaptados a las necesidades de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que presentan limitación severa o múltiple en diferentes programas y servicios.

- Relacionado con lo anterior, el talento humano ha resaltado como aprendizaje que el tiempo juega un papel importante en el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad. El desarrollo y fortalecimiento del proyecto de vida debe iniciar desde su nacimiento y, el tiempo que tome su proceso y avances corresponde a las particularidades de cada niña, niño, adolescente y joven con discapacidad. Esto destaca la importancia de los programas de prevención y de atención a la primera infancia, lo que hace indispensable que el SNBF y el sistema de salud fortalezcan el acompañamiento a las familias que tienen hijas e hijos con discapacidad desde su nacimiento, de tal manera que se eviten situaciones que puedan amenazar o vulnerar sus derechos a lo largo de su vida.
- Finalmente es significativo mencionar que esta sistematización de experiencias contemplaba inicialmente incluir la voz de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad con mayor dependencia funcional atendidos en las modalidades de internados del PARD, en relación con el desarrollo y fortalecimiento de sus proyectos de vida. Esto no fue posible, ya que durante el tiempo de levantamiento de información en campo no se logró la coordinación necesaria con los operadores para contar con la participación de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes en las entrevistas.

5.2 Recomendaciones

Sector Salud

- Establecer una ruta de acompañamiento a las familias desde el momento en que se diagnostica la discapacidad en una niña, niño, adolescente y joven, de manera que estas cuenten con los conocimientos, herramientas y apoyos necesarios para que puedan proveer el cuidado y estimulación necesario y facilitar el desarrollo de las habilidades y potencialidades del niño, niña, adolescente y joven, sobre todo durante los primeros años de vida. La ausencia de este acompañamiento afecta negativamente el desarrollo del proyecto de vida de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad y la dinámica familiar.

Actores del Sistema Nacional de Bienestar Familiar y del Sistema Nacional de Discapacidad

- Desarrollar programas o estrategias de formación dirigidos a las y los profesionales que brindan atención a niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, para que cuenten con las herramientas técnicas, conceptuales y metodológicas que les permitan brindar una atención inclusiva, diferencial y desde el modelo social de la discapacidad.

ICBF y operadores:

- Diseñar actividades y brindar oportunidades que vayan más allá del cuidado y el mantenimiento de las condiciones de salud de la niña, niño, adolescente y joven con discapacidad múltiple con limitación severa en la ejecución de actividades y participación social, y sean tenidas en cuenta también sus capacidades e intereses, aspectos que también contribuyen al desarrollo y fortalecimiento de sus proyectos de vida.
- Fortalecer los programas de apoyo y acompañamiento a las familias de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, con el propósito de brindar mayor información y herramientas frente a su cuidado y desarrollo integral.
- Desarrollar estrategias de articulación con entidades que posibiliten el acceso de los adolescentes mayores de 15 años y jóvenes con discapacidad al ámbito laboral; asimismo, al sector educativo y de salud que permitan aunar esfuerzos para disminuir las barreras e incrementar las oportunidades de participación en otros escenarios por fuera de la modalidad, que contribuyan al desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, especialmente aquellos que presentan discapacidad múltiple con limitación leve o moderada en la ejecución de actividades y participación social,

Bibliografía

American Speech-Language-Hearing Association [ASHA]. (s.f.). Los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación. <https://www.asha.org/public/speech/spanish/los-sistemas-aumentativos-y-alternativos-de-comunicacion/#:~:text=La%20comunicaci%C3%B3n%20aumentativa%20y%20alternativa,%2C%20s%C3%ADmbolos%2C%20ilustraciones%20o%20escritura>

Congreso de la República de Colombia. (8 de noviembre de 2006). Código de la Infancia y la Adolescencia. [Ley 1098 de 2006]. DO: 46.446

Congreso de la República de Colombia. (10 de julio de 2007). Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones. [Ley 1154 de 2007].

Congreso de la República de Colombia. (27 de febrero de 2013). Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. [Ley estatutaria 1618 de 2013].

Constitución Política de Colombia [C.P.]. (1991). (2. ed.). Legis.

Departamento Nacional de Planeación (9 de diciembre de 2013) Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (Documento CONPES 166).

Departamento Nacional de Planeación. (2019). Plan Nacional de Desarrollo 2018 – 2022: Pacto por Colombia, pacto por la equidad. <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Prensa/PND-Pacto-por-Colombia-pacto-por-la-equidad-2018-2022.pdf>

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar – ICBF. (2019). Lineamiento técnico para la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, con derechos amenazados y/o vulnerados. Versión 2.

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar – ICBF. (2020). Lineamiento de atención para el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida, de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes atendidos en los servicios de protección del ICBF. Versión 3.

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar – ICBF. (2022a). Manual operativo modalidades y servicio para la atención de niñas, niños y los adolescentes, con proceso administrativo de restablecimiento de derechos. Versión 2.

- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar – ICBF. (2022b). Manual operativo modalidad de acogimiento familiar – Hogar Sustituto. Versión 2.
- Jara, O. (2012). Sistematización de experiencias, investigación y evaluación: aproximaciones desde tres ángulos. *Revista Internacional sobre Investigación en Educación Global y para el Desarrollo*, 1, 56-70.
- Jara, Oscar. (2018). *La sistematización de experiencias: práctica y teoría para otros mundos políticos*. Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano - CINDE. 258 pp.
- López, Patricia. (s. f.). Actividades alternativas para integrar a personas con necesidades de apoyo generalizado (pp. 391-483). https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO20847/patri_lopez.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2017). Balance proceso reglamentario: Ley estatutaria 1618 de 2013 por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/documento-balance-1618-2013-240517.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (agosto 2020). Boletines Poblacionales: Personas con Discapacidad Oficina de Promoción Social. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletines-poblacionales-personas-discapacidad.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (21 de julio de 2022). Resolución 1239 de 2022. Por la cual se dictan disposiciones en relación con el procedimiento de certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%201239%20de%202022.pdf
- Organización de la Naciones Unidas [ONU]. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de la Naciones Unidas [ONU] Mujeres, UNFPA y UNICEF. (2022). Análisis de la situación de las personas con discapacidad en Colombia 2021: Entre avances y retos. <https://colombia.unwomen.org/sites/default/files/2022-05/Discapacidad.pdf>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf
- Palacios, Agustina. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>

Anexos

Anexo 1. Factores ambientales

Factor Ambiental	Tipos	Definición
PRODUCTOS Y TECNOLOGÍA Productos o sistemas de productos naturales o fabricados por el hombre; el equipamiento y la tecnología existentes en el entorno inmediato de un individuo que se recogen, crean, producen o manufacturan.	Para el consumo personal	Cualquier sustancia natural o fabricada por el hombre, recogida, procesada o manufacturada para la ingesta. Incluye comida y medicamentos.
	Para el uso personal en la vida diaria	Equipamiento, productos y tecnologías utilizados por las personas en las actividades cotidianas, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos. Incluye productos generales y de ayuda y tecnología para uso personal.
	Para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos	Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas para desplazarse dentro y fuera de los edificios, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos. Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para la movilidad personal y el transporte en espacios cerrados y abiertos.
	Para la comunicación	Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas para transmitir y recibir información, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos. Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para la comunicación.
	Para la educación	Equipamiento, productos, procesos, métodos y tecnología utilizados para la adquisición de conocimiento, experiencia o habilidades, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente. Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para la educación.
	Para el empleo	Equipamiento, productos y tecnología utilizados en el ámbito laboral para facilitar el trabajo. Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para el empleo.
	Para las actividades culturales, recreativas y deportivas	Equipamiento, productos y tecnología utilizados para la realización y progresión en las actividades deportivas, culturales y recreativas, incluyendo aquellas adaptadas o específicamente diseñadas. Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para la cultura, las actividades recreativas y deportivas
	Para la práctica religiosa y la vida espiritual	Productos y tecnología, especialmente preparados o producidos en serie, a los que se da, o tienen, un significado simbólico dentro del contexto de la práctica religiosa o de la vida espiritual, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente. Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para la práctica religiosa y de la vida espiritual.

Factor Ambiental	Tipos	Definición
<p>APOYO Y RELACIONES</p> <p>Las personas y los animales que proporcionan apoyo a otras personas, tanto físico como emocional, así como apoyo en aspectos relacionados con la nutrición, protección, asistencia y relaciones, en sus casas, en sus lugares de trabajo, en la escuela o en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias. El capítulo no abarca las actitudes de la persona o personas que proporcionan el apoyo. El factor ambiental descrito no es la propia persona o animal, sino la cantidad de apoyo físico y emocional que proporciona esa persona o animal.</p>	Familiares cercanos	<p>Individuos emparentados por el nacimiento, el matrimonio o cualquier relación reconocida por la cultura como familia cercana, como esposos, pareja, padres, hermanos, hijos, padres de acogida, padres adoptivos y abuelos.</p> <p>Excluye: otros familiares; cuidadores y personal de ayuda.</p>
	Otros familiares	<p>Individuos emparentados mediante lazos familiares o matrimoniales o cualquier relación reconocida por la cultura como familiares, como tíos, sobrinos y nietos.</p> <p>Excluye: familiares cercanos</p>
	Amigos	<p>Individuos que son cercanos y que participan continuamente en relaciones caracterizadas por la confianza y el apoyo mutuo.</p>
	Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad	<p>Individuos que mantienen una relación de familiaridad los unos con otros, como es el caso de los compañeros, colegas, vecinos, conocidos y miembros de la comunidad, en situaciones relacionadas con el trabajo, la escuela, el tiempo libre, u otros aspectos de la vida, y que comparten características demográficas tales como edad, sexo, religión o etnia o que persiguen los mismos intereses.</p>
	Cuidadores y personal de ayuda	<p>Individuos que proporcionan los servicios necesarios para el cuidado de otros en sus actividades cotidianas, y para que mantengan el rendimiento en el trabajo, en la educación o en otras situaciones de la vida. Su actuación se financia mediante fondos públicos o privados, o bien actúan como voluntarios, como es el caso de los que proporcionan apoyo en el cuidado y mantenimiento de la casa, asistentes personales, asistentes para el transporte, ayuda pagada, niñeras y otras personas que actúen como cuidadores.</p>
	Extraños	<p>Individuos desconocidos y que no muestren ningún tipo de relación, o aquellos que todavía no tienen una relación o asociación establecida, incluidos los desconocidos con los que se comparte una situación vital, como profesores sustitutos, compañeros de trabajo, proveedores de cuidados.</p>
	Animales domésticos	<p>Animales que proporcionan apoyo físico, emocional o psicológico, como mascotas (perros, gatos, pájaros, peces, etc.) y animales utilizados para la movilidad personal o el transporte.</p>
	Profesionales de la salud	<p>Todos los proveedores de servicios que trabajan en el contexto del sistema sanitario, como médicos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, otorrinolaringólogos o trabajadores sociales sanitarios.</p> <p>Excluye: otros profesionales.</p>
	Otros profesionales	<p>Todos los proveedores de servicios no sanitarios que trabajan fuera del sistema sanitario, pero que proporcionan servicios «relacionados con la salud», como trabajadores sociales, profesores, arquitectos o diseñadores.</p> <p>Excluye: profesionales de la salud.</p>

Factor Ambiental	Tipos	Definición
<p>ACTITUDES</p> <p>Actitudes que son las consecuencias observables de las costumbres, prácticas, ideologías, valores, normas, creencias reales y creencias religiosas. Estas actitudes influyen en el comportamiento y la vida social del individuo en todos los ámbitos, desde las relaciones interpersonales y las asociaciones comunitarias hasta las estructuras políticas, económicas y legales.</p>	Actitudes individuales de miembros de la familia cercana	Opiniones y creencias generales o específicas de miembros de la familia cercana sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej.: los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.
	Actitudes individuales de otros familiares	Opiniones y creencias generales o específicas de otros familiares sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej.: los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.
	Actitudes individuales de amigos	Opiniones y creencias generales o específicas de amigos sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej.: los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.
	Actitudes individuales de conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad	Opiniones y creencias generales o específicas de conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej.: los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.
	Actitudes individuales de personas en cargos de autoridad	Opiniones y creencias generales o específicas de personas en cargos de autoridad sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej.: los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.
	Actitudes individuales de personas en cargos subordinados	Opiniones y creencias generales o específicas de personas en cargos subordinados sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej.: los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.
	Actitudes individuales de cuidadores y personal de ayuda	Opiniones y creencias generales o específicas de cuidadores y personal de ayuda sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej.: los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.
	Actitudes individuales de extraños	Opiniones y creencias generales o específicas de extraños sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej.: los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.
	Actitudes individuales de profesionales de la salud	Opiniones y creencias generales o específicas de profesionales de la salud sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej.: los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.
	Actitudes individuales de profesionales «relacionados con la salud»	Opiniones y creencias generales o específicas de profesionales «relacionados con la salud» sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej.: los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.
	Actitudes sociales	Opiniones y creencias generales o específicas mantenidas habitualmente por personas de una determinada cultura, sociedad, subcultura u otro grupo social, sobre otras personas o sobre otras cuestiones sociales, políticas y económicas, que influyen en el comportamiento y las acciones grupales o individuales.
	Normas, costumbres e ideologías sociales	Hábitos, costumbres, reglas, sistemas de valores abstractos, creencias y normativas (ej.: ideologías, visión del mundo y filosofías morales) que surgen en contextos sociales y que afectan o crean costumbres y comportamientos sociales e individuales, tales como normas sociales sobre la moral, el comportamiento religioso y de etiqueta; doctrina religiosa y normas y costumbres resultantes; normas que rigen los rituales o las reuniones sociales.

Factor Ambiental	Tipos	Definición
<p>SERVICIOS, SISTEMAS Y POLÍTICAS</p> <p>1. «Servicios» que representan la provisión de beneficios, programas estructurados y operaciones, en varios sectores de la sociedad, diseñados para satisfacer las necesidades de los individuos (incluyendo a las personas que proporcionan estos servicios). Pueden ser públicos, privados o voluntarios, y estar desarrollados en el ámbito local, comunitario, regional, estatal, provincial, nacional o internacional, por parte de empresarios, asociaciones, organizaciones, organismos o gobiernos. Los bienes proporcionados por estos servicios pueden ser tanto generales como adaptados y especialmente diseñados.</p> <p>2. «Sistemas» que representan el control administrativo y los mecanismos organizativos, y están establecidos por los gobiernos u otras autoridades reconocidas de ámbito local, regional, nacional e internacional. Estos sistemas están diseñados para organizar, controlar y supervisar los servicios que proporcionan beneficios, los programas estructurados y el funcionamiento en varios sectores de la sociedad.</p> <p>3. «Políticas» que representan las reglas, los reglamentos, las convenciones y las normas establecidas por los gobiernos u otras autoridades reconocidas de ámbito local, regional, nacional e internacional. Estas políticas rigen o regulan los sistemas que organizan, controlan y supervisan los servicios, los programas estructurados y el funcionamiento en varios sectores de la sociedad.</p>	De producción de artículos de consumo	Servicios, sistemas y políticas que rigen y garantizan la producción de objetos y productos consumidos o utilizados por la gente.
	De producción de arquitectura y construcción	Servicios, sistemas y políticas para el diseño y construcción de edificios, públicos y privados. Excluye: servicios, sistemas y políticas de planificación de los espacios abiertos.
	De planificación de los espacios abiertos	Servicios, sistemas y políticas para la planificación, diseño, desarrollo y mantenimiento de terrenos públicos (ej.: parques, bosques, líneas de la costa, pantanos) y terrenos privados en el medio rural, suburbano y urbano. Excluye: servicios, sistemas y políticas para la arquitectura y la construcción.
	De vivienda	Servicios, sistemas y políticas para proporcionar a las personas albergues, viviendas o alojamiento.
	De utilidad pública	Servicios, sistemas y políticas para proporcionar servicios públicos, como agua, combustible, electricidad, saneamiento, transporte público y servicios fundamentales. Excluye: servicios, sistemas y políticas de protección civil.
	De comunicación	Servicios, sistemas y políticas para la transmisión e intercambio de información.
	De transporte	Servicios, sistemas y políticas que posibilitan que personas o mercancías se desplacen o sean transportadas de un lugar a otro.
	De protección civil	Servicios, sistemas y políticas destinados a proteger a las personas y propiedades. Excluye: servicios, sistemas y políticas de utilidad pública.
	Legales	Servicios, sistemas y políticas relacionados con la legislación de un país.
	De asociación y organización	Servicios, sistemas y políticas relativas a grupos de personas que se han reunido para la consecución de intereses comunes, no comerciales, a menudo pertenecientes a algún tipo de asociación, hermandad, etc.
	De medios de comunicación	Servicios, sistemas y políticas para proporcionar información a la población a través de radio, televisión, periódicos e internet.
	Económicas	Servicios, sistemas y políticas relacionadas con el sistema de producción, distribución, consumo y utilización de bienes y servicios. Excluye: servicios, sistemas y políticas de la seguridad social
	De seguridad social	Servicios, sistemas y políticas destinados a proporcionar ayudas económicas a aquellas personas que, debido a su edad, pobreza, desempleo, condición de salud o discapacidad, necesitan asistencia pública que se financia bien mediante los impuestos generales o por sistemas de contribución. Excluye: servicios, sistemas y políticas económicas
	De apoyo social general	Servicios, sistemas y políticas para proporcionar apoyo a aquellos que necesitan asistencia en áreas como hacer la compra, las labores de la casa, el transporte, el autocuidado y el cuidado de otras personas, para participar plenamente en sociedad. Excluye: cuidadores y personal de ayuda; servicios, sistemas y políticas de seguridad social; servicios, sistemas y políticas sanitarias.
	Sanitarias	Servicios, sistemas y políticas para prevenir y tratar problemas de salud, proporcionando rehabilitación médica y promoviendo un estilo de vida saludable. Excluye: servicios, sistemas y políticas de apoyo social general.
De educación y formación	Servicios, sistemas y políticas para la adquisición, conservación y perfeccionamiento del conocimiento, la experiencia y las habilidades vocacionales o artísticas.	

Fuente: elaboración propia con base en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.

Anexo 2. Operadores participantes en el levantamiento de información

Laboratorio de coconstrucción de conocimiento – Discapacidad y Proyecto de Vida

- Asociación Renacer
- Clínica del Oriente
- Fundación Neuro Saber
- Fundación Sinapsis Vital
- Fundación Social Santa María
- Fundación Grancolombiano
- Instituto Tobías Emanuel
- Fundación Creo en Colombia

Entrevistas a profundidad

- Corporación Creser
- Fundación Salud Mental del Valle
- Fundación Hogares Luz y Vida
- Fundación Neuro Saber

Anexo 3. Formatos de consentimiento informado y entrevistas

Profesional responsable de la atención de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en la modalidad internado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado(a) colaborador(a),

Desde la Sede de la Dirección General del ICBF estamos preparando un documento que tiene como objetivo realizar una sistematización de sus experiencias con relación al desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en situación de amenaza o vulneración de derechos, que se encuentran en PARD. El reconocimiento de estas experiencias permitirá rescatar aprendizajes, y generar reflexiones y recomendaciones que contribuyan al mejoramiento de los servicios de la Dirección de Protección del ICBF para la atención para niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad.

Para la realización de este proyecto es muy importante conocer sus experiencias como colaborador de uno de los operadores de la modalidad internado que trabaja con niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, por lo que queremos invitarlo a participar respondiendo algunas preguntas sobre las experiencias y procesos que usted ha llevado a cabo para el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en situación de amenaza o vulneración de derechos, que se encuentran en PARD. Esta entrevista tendrá una duración aproximada de 30 a 45 minutos.

La información proporcionada por usted será utilizada únicamente para esta sistematización de experiencias y sus datos personales no serán revelados. Si no desea contestar alguna pregunta o decide retirarse de la entrevista, puede indicarlo en cualquier momento. Adicionalmente, si tiene alguna pregunta sobre este trabajo puede comunicarse a los correos investigaciones.icbf@icbf.gov.co, luisa.becerra@icbf.gov.co o edda.izquierdo@icbf.gov.co.

Si usted está de acuerdo con su participación en este proyecto le invitamos a marcar con una X la opción de respuesta Sí, de lo contrario marque NO.

De la misma forma, si usted está de acuerdo con la grabación de la entrevista, por favor marque con una X la opción de respuesta Sí, de lo contrario marque NO.

Quiero participar en el proyecto y acepto la realización de la entrevista Sí NO

Estoy de acuerdo con la grabación de la entrevista Sí NO

¡Gracias por su colaboración!

PREGUNTAS ENTREVISTA AL PROFESIONAL RESPONSABLE DE LA ATENCIÓN DE LAS NIÑAS, NIÑOS, ADOLESCENTES Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD EN LA MODALIDAD INTERNADO

(Modalidad virtual)

Caracterización

1. ¿Podría indicarnos su formación académica y el cargo que desempeña para el operador de la modalidad internado en la que trabaja?
2. ¿Cuánto tiempo lleva trabajando con niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad?
3. ¿Qué categoría de discapacidad tienen las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con los que trabaja?

Ideas sobre el proyecto de vida

4. ¿Qué entiende usted por proyecto de vida?

Tener presente si se relaciona con el desarrollo de actividades alrededor de:

¿lograr mejoras en la calidad de vida o mejoras relativas a la autonomía?,

¿fortalecer una identidad?, ¿facilitar las relaciones con otros?, ¿interactuar con sus compañeros, su familia o con otras personas?,

¿identificar y desarrollar aptitudes, actitudes, fortalezas?, ¿educación?, ¿cultura: cantar, bailar, dibujar, actuar?, ¿recreación?, ¿deporte?,

¿empleabilidad?, ¿emprendimiento?

5. ¿Cree que la aproximación al desarrollo y fortalecimiento de un proyecto de vida es diferente para las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que para aquellos que no tienen discapacidad? ¿Por qué?

Desarrollo y fortalecimiento del proyecto de vida

6. Cuando una niña, niño, adolescente y joven con discapacidad ingresa a los servicios provistos por el operador, ¿existe alguna estrategia o acciones enfocadas a la construcción de su proyecto de vida?, ¿qué aspectos se tienen en cuenta?, ¿qué aspectos cree que se deberían tener en cuenta?

Preguntas para ayudar a desarrollar la respuesta:

¿Cuáles son los pasos de la estrategia?

¿Quiénes participan? Las autoridades, la familia, la niña, niño, adolescente y joven

¿Consideran los deseos, intereses y expectativas de la niña, niño, adolescente y joven?

¿Tienen en cuenta el nivel de dependencia funcional de la persona con discapacidad, sus posibilidades de relacionarse con otros, sus posibilidades de aprender, de trabajar?

Experiencias frente al desarrollo y fortalecimiento del proyecto de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad

7. Puede contarnos brevemente un caso en el que considere que se logró acompañar de manera exitosa un proyecto de vida para una niña, niño, adolescente y joven con discapacidad.
8. Puede contarnos brevemente un caso en el que considere que no se alcanzaron los objetivos del proyecto de vida para una niña, niño, adolescente y joven con discapacidad.

Pensando en las experiencias relatadas antes...

9. ¿Cuáles considera que son los principales retos para desarrollar y fortalecer el proyecto de vida para las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad?

Preguntas para ayudar a desarrollar las respuestas:

¿Categoría de discapacidad? ¿Personalidad y expectativas de la niña, niño, adolescente y joven?

¿Antecedentes y edad de ingreso a la modalidad?

¿Apoyo y actitudes de la familia y la comunidad?

¿Productos, tecnologías, estructuras físicas que están presentes en el entorno?

¿Disponibilidad de servicios adaptados para las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad?

¿El nivel de dependencia funcional?

¿Las barreras físicas, comunicativas o actitudinales en el entorno?

10. ¿Cuáles considera que son los principales obstáculos para desarrollar y fortalecer el proyecto de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad?

11. ¿Considera que existen escenarios o factores que pueden facilitar el desarrollo y fortalecimiento del proyecto de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad?

Preguntas para ayudar a desarrollar la respuesta:

¿Categoría de discapacidad? ¿Personalidad y expectativas de la niña, niño, adolescente y joven?

¿Antecedentes y edad de ingreso a la modalidad?

¿Apoyo y actitudes de la familia y la comunidad?

¿productos, tecnologías, estructuras físicas que están presentes en el entorno?

¿disponibilidad de servicios adaptados para las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad?

12. ¿Qué recomendaciones haría para mejorar el acompañamiento al desarrollo de proyecto de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad?

Familiar del niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en la modalidad internado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado(a) señor(a),

El ICBF quiere conocer las experiencias con relación al desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que se encuentran bajo su cuidado. El reconocimiento de estas experiencias permitirá rescatar aprendizajes, y generar reflexiones y recomendaciones que contribuyan al mejoramiento de los servicios de la Dirección de Protección del ICBF para la atención de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad.

Para la realización de este proyecto es muy importante conocer sus experiencias como familiar de una niña, niño, adolescente y joven con discapacidad que actualmente está siendo atendido

por el ICBF, por lo que queremos invitarlo a participar respondiendo algunas preguntas sobre sus experiencias con relación al desarrollo y fortalecimiento del proyecto de vida de su familiar. Esta entrevista tendrá una duración aproximada de 30 a 45 minutos.

La información proporcionada por usted será utilizada únicamente para esta sistematización de experiencias y sus datos personales no serán revelados. Si no desea contestar alguna pregunta o decide retirarse de la entrevista, puede indicarlo en cualquier momento. Adicionalmente, si tiene alguna pregunta sobre este trabajo puede comunicarse a los correos investigaciones.icbf@icbf.gov.co, luisa.becerra@icbf.gov.co o edda.izquierdo@icbf.gov.co.

Si usted está de acuerdo con su participación en este proyecto le invitamos a marcar con una X la opción de respuesta SÍ, de lo contrario marque NO.

De la misma forma, si usted está de acuerdo con la grabación de la entrevista, por favor marque con una X la opción de respuesta SI, de lo contrario marque NO.

Quiero participar en el proyecto y acepto la realización de la entrevista SÍ NO

Estoy de acuerdo con la grabación de la entrevista SÍ NO

¡Gracias por su colaboración!

PREGUNTAS ENTREVISTA FAMILIAR

(Modalidad virtual)

Caracterización

1. ¿Podría contarme un poco sobre nombre de la niña, niño, adolescente y joven?

Preguntas para ayudar a desarrollar la respuesta:

¿Cómo es su personalidad?

¿Qué categoría de discapacidad tiene?

¿Hace cuánto está nombre de la niña, niño, adolescente y joven bajo la protección del ICBF?

¿Por qué?

¿Cómo era cuando estaba con la familia? ¿alguien cuidaba de él? ¿era fácil o difícil? ¿por qué?

Transporte, colegio, relación con la comunidad

2. ¿Cuál ha sido el impacto de la intervención del ICBF/nombre del operador en la vida de nombre de la niña, niño, adolescente y joven?

Preguntas para ayudar a desarrollar la respuesta:

Lo ve más feliz o infeliz, activo o inactivo, seguro...

Cree que ha hecho amigos, se comunica peor o mejor con los demás

Tiene nuevos intereses: educación, cultura, deporte

Ha mejorado o desmejorado su salud

Cree que ha aprendido cosas nuevas

3. ¿Cuál ha sido el impacto de la intervención del ICBF/nombre del operador en su familia?

Preguntas para ayudar a desarrollar la respuesta:

Comunicación, resolución de conflictos, stress, conocimiento sobre prácticas de crianza positivas y adecuadas para nombre de la niña, niño, adolescente y joven

Ideas sobre el proyecto de vida

4. ¿Conoce cuáles son los sueños u objetivos para el futuro de nombre de la niña, niño, adolescente y joven?

Preguntas para ayudar a desarrollar la respuesta:

Si contesta que sí, ¿puede contarnos cuáles son?

Si contesta que no, ¿considera que los tiene?

5. ¿Conoce si se están adelantando acciones en el ICBF/nombre del operador para mejorar la calidad de vida o la autonomía relativa de nombre de la niña, niño, adolescente y joven? ¿Cuáles? ¿Usted ha participado? ¿Cómo? ¿Nombre de la niña, niño, adolescente y joven que ha participado?

6. ¿Conoce si se están realizando esfuerzos en el ICBF/nombre del operador para que nombre de la niña, niño, adolescente y joven se relacione mejor con otras personas como sus compañeros, profesores y familia? ¿Cuáles? ¿Usted ha participado? ¿Cómo? ¿Nombre de la niña, niño, adolescente y joven ha participado?

7. ¿Sabe que le gusta hacer y/o en que se destaca nombre de la niña, niño, adolescente y joven?

Preguntas para ayudar a desarrollar la respuesta:

¿educación?

¿cultura: cantar, bailar, dibujar, actuar?

¿recreación? ¿deporte?

8. ¿Ha indagado con nombre de la niña, niño, adolescente y joven si lo que hace actualmente es lo que le gusta?

9. ¿Conoce si nombre de la niña, niño, adolescente y joven tiene algún apoyo para hacer lo que le gusta hacer? ¿Cuáles? ¿Usted lo apoya directamente? ¿Cómo?

10. ¿Considera que la discapacidad y la personalidad de nombre de la niña, niño, adolescente y joven incide en lo que a él o ella le gusta hacer actualmente y en el futuro?

Preguntas para ayudar a desarrollar la respuesta:

Si contesta que sí, ¿puede indicarnos en qué incide?

Si contesta que no, ¿por qué considera que no incide?

11. ¿Qué otros factores considera usted, facilitan que nombre de la niña, niño, adolescente y joven logre hacer lo que le gusta actualmente y en el futuro?

Preguntas para ayudar a desarrollar la respuesta:

¿Apoyo y actitudes de la familia y la comunidad?

¿Productos, tecnologías, estructuras físicas que están presentes en el entorno?

¿Disponibilidad de servicios adaptados para las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad?

¿Las condiciones físicas, comunicativas o actitudinales en el entorno?

¿Recursos económicos, oportunidades, falta de instalaciones?

- 12.** ¿Qué otros factores considera usted, dificultan que nombre de la niña, niño, adolescente y joven logre hacer lo que le gusta actualmente y en el futuro?

Preguntas para ayudar a desarrollar la respuesta:

¿Apoyo y actitudes de la familia y la comunidad?

¿Productos, tecnologías, estructuras físicas que están presentes en el entorno?

¿Disponibilidad de servicios adaptados para las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad?

¿Las condiciones físicas, comunicativas o actitudinales en el entorno?

¿Recursos económicos, oportunidades, falta de instalaciones?

- 13.** ¿Qué apoyos cree que debe tener nombre de la niña, niño, adolescente y joven para hacer lo que le gusta actualmente y en el futuro, y en general para que sea feliz?

- 14.** ¿Considera que actualmente nombre de la niña, niño, adolescente y joven cuenta con esos apoyos?

Anexo 4. Árbol de códigos

Nodos		Definición
Proyecto de vida		Ideas alrededor de lo que se considera que es un proyecto de vida.
Proceso		Las actividades y etapas que se tienen en cuenta en el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad.
Barreras	Actitudinales	Conductas, palabras, frases, sentimientos, preconcepciones y estigmas que son un obstáculo o impiden el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad.
	Comunicativas	Obstáculos que impiden o dificultan el acceso a la información, a la consulta, al conocimiento y en general al proceso comunicativo de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad.
	Físicas	Obstáculos materiales, tangibles o contruidos que impiden el acceso y uso de espacios, objetos y servicios tanto públicos, como privados, en condiciones de igualdad por parte de las personas con discapacidad.
Apoyos	De uno mismo	Aquellos recursos o estrategias que promueven los intereses y metas de las personas con discapacidad y son provistos por la misma persona con discapacidad
	De otras personas	Aquellos recursos o estrategias que promueven los intereses y metas de las personas con discapacidad y son provistos por familiares, amigos, cuidadores y personal de ayuda, comunidad, extraños, animales domésticos y profesionales de salud.
	De sistemas de comunicación aumentativos	Aquellos recursos o estrategias de comunicación utilizadas para expresar pensamientos, necesidades, deseos e ideas.
	De servicios puntuales	Aquellos servicios que representan la provisión de beneficios, programas estructurados y operaciones, en varios sectores de la sociedad, diseñados para satisfacer las necesidades de los individuos.
Dificultades		Aquellas situaciones, circunstancias u obstáculos difíciles de resolver o superar, que se presentan durante el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad.
Retos		Aquellas situaciones, circunstancias u obstáculos difíciles de llevar a cabo, pero que constituyen un estímulo y un desafío para afrontarlo.
Aprendizajes		Adquisición de nuevo conocimiento durante el desarrollo y fortalecimiento de los proyectos de vida de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad.

Fuente: elaboración propia.



LÍNEA DE ATENCIÓN A NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES.
PROTECCIÓN - EMERGENCIA - ORIENTACIÓN

Línea gratuita nacional ICBF:
01 8000 91 80 80
www.icbf.gov.co



ICBFColombia



@ICBFColombia



@icbfcolombiaoficial



**BIENESTAR
FAMILIAR**