

Contexto



Contexto



Estrategia Unidades de Apoyo
y Fortalecimiento Familiar UNAFA
Población con Discapacidad

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)

Elvira Forero Hernández
Directora General

María Piedad Villaveces Niño
Directora de Protección

Martha Isabel Tovar Turmequé
Subdirectora de Restablecimiento
de Derechos

Coordinación Editorial
Henry Matallana Torres
Jefe Oficina Asesora
de Comunicaciones

**Grupo Multimodales
de Comunicación**

ISBN Obra Completa 978-958-98911-5-5
ISBN Volumen 978-958-98911-7-9
Primera Edición,
Noviembre 2010
Bogotá

Fundación Saldarriaga Concha

Soraya Montoya González
Directora Ejecutiva

Carolina Cuevas Melo
Gerente de inversión Social

Coordinación Editorial
Luisa Fernanda Berrocal Mora
Comunicaciones y
Relaciones Institucionales

Fundación Liliane Colombia

Teresa Builes Hoyos
Directora Nacional

Diseño, Diagramación e Ilustración
groupHGmedia

Impresión
Icolgraf

Cartilla 1. Contexto

Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar – Población con Discapacidad

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

Los contenidos son responsabilidad del ICBF y las entidades participantes.

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

Equipo Técnico

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

**Amparo Pérez López
Janett Bernal Torres**

Fundación Liliane Colombia
www.lilianefondscol.org

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

Fundación Saldarriaga Concha
www.saldarriagaconcha.org

**Solángel García Ruiz
Juddy Caviedes García**

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

Contenido

Prólogo	10
Agradecimientos	12
Introducción	14
1. Antecedentes	15
2. Contexto	18
3. Las familias	23
4. Los niños, niñas y adolescentes	31
5. La discapacidad	33
6. Actitudes	35
7. Vivienda	36
8. Conclusiones	37



Índice de gráficas

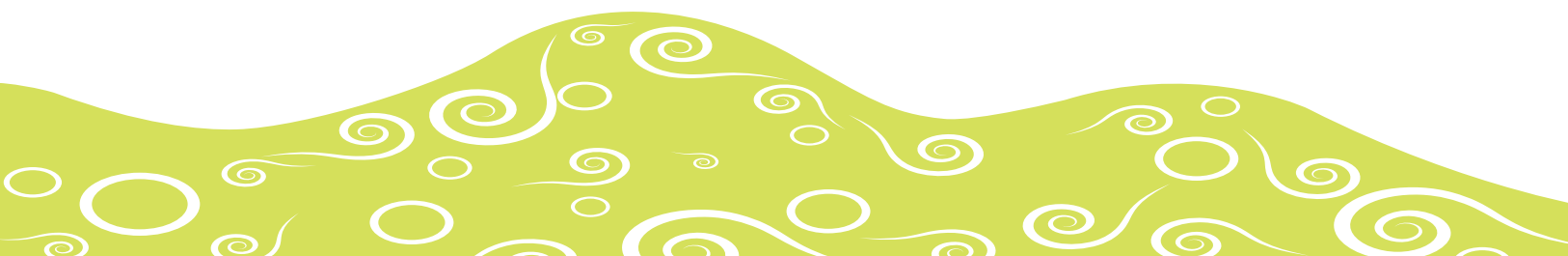
Gráfica 1	Distribución de la población en los departamentos	19
Gráfica 2	Afiliación de las familias al SGSSS	24
Gráfica 3	Pertenencia étnica de las familias	24
Gráfica 4	Familias en condición de desplazamiento	25
Gráfica 5	Ingresos de las familias	26
Gráfica 6	Tipo de familia de los Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad	26
Gráfica 7	Ciclo vital de la familias de Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad	27
Gráfica 8	Cohesión de las familias de Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad	28
Gráfica 9	Adaptabilidad de las familias de Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad	28

Índice de gráficas

Gráfica 10	Cuidadores de los Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad	29
Gráfica 11	Edad del cuidador del Niño, Niña y Adolescentes con discapacidad	30
Gráfica 12	Escolaridad de los cuidadores de los Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad	30
Gráfica 13	Grado de escolaridad de los padres de los Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad	30
Gráfica 14	Distribución por edad y sexo	31
Gráfica 15	Tipo de educación de los Niños, Niñas y Adolescentes	32
Gráfica 16	Origen de la discapacidad de los Niños, Niñas y Adolescentes	33



Gráfica 17	Deficiencias por grupo de edad	34
Gráfica 18	Deficiencias frecuentes de los Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad	34
Gráfica 19	Actitudes de las personas cercanas a las personas con discapacidad	35
Gráfica 20	Actitud de personas cercanas hacia los Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad	35
Gráfica 21	Tenencia de la vivienda de las familias de Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad	36
Gráfica 22	Tipo de vivienda de las familias de Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad	36



Prólogo

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

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

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

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



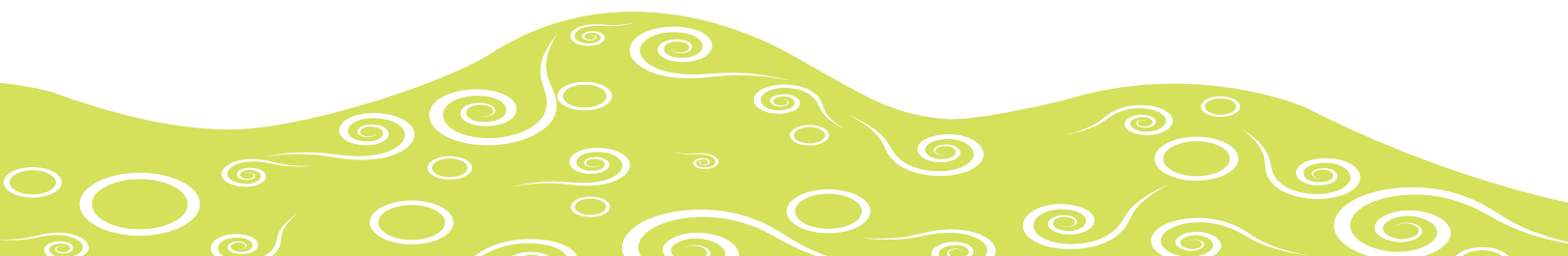
El desarrollo de capacidades en las regiones, lo cual implica la formación de líderes, la gestión con los gobiernos locales, la identificación de necesidades comunes y alternativas diversas, son iniciativas que para la Fundación Saldarriaga Concha se convierten en ejes para la transformación de realidades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

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

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

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

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



Agradecimientos

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

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

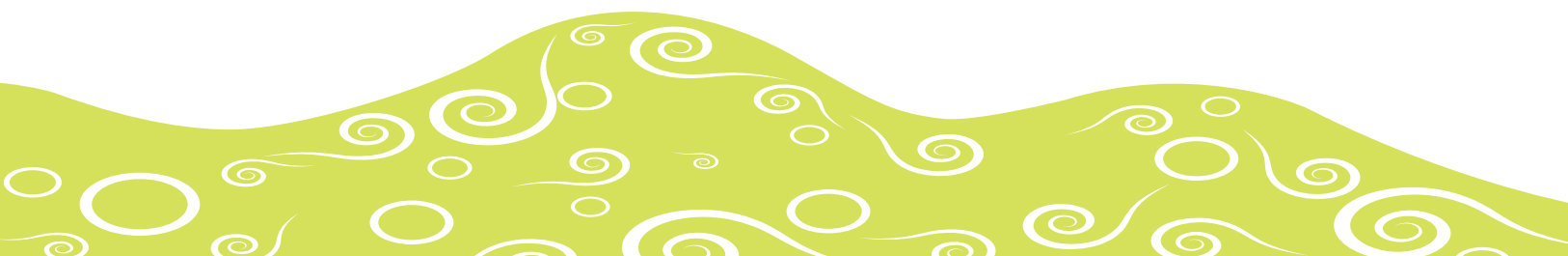
A los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, porque nos recuerdan que la existencia humana tiene un significado desde la ternura, la sencillez y la alegría, sentimientos que son capaces de transformar a toda una sociedad.



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

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

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



Introducción

Este texto recoge las condiciones y motivaciones que tuvieron el ICBF, la Fundación Saldarriaga y la Liliane Fonds, para aunar esfuerzos en la construcción de una estrategia dirigida a las familias de niños, niñas y adolescentes, para garantizar o restituir sus derechos y sobre todo incluirlos como ciudadanos en la sociedad.

Se plasman aquí los hallazgos y diferentes características de las 375 familias que participaron en la construcción de la estrategia referida a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, las madres, padres y/o cuidadores, el nivel educativo, y resultado de su abordaje en distintos territorios del País.

Este proceso de caracterización y análisis pasó por varias etapas:

- El diseño de instrumentos apoyados en la propuesta elaborada por la Liliane Fonds, a la cual se le hicieron ajustes y adaptaciones.

- La capacitación a los mediadores o líderes que usarían los instrumentos.
- La recolección de información a través de una entrevista a profundidad con cada una de las familias.
- El análisis de la información que incluyó el diseño y elaboración del software para recolectarla; diseño de un plan de análisis y tablas de salida, digitación y validación de la información.
- Presentación y socialización de resultados.

Este análisis lleva a concluir la importancia de reconocer a los NNA con discapacidad como primer paso a la inclusión; la necesidad del trabajo intersectorial para dar respuestas integradas a las necesidades múltiples de esta población; y el fortalecimiento de la participación comunitaria organizada y la gestión social.



1. Antecedentes

Reconocer lo histórico permite visualizar los procesos y acciones que se efectúan con fines y miradas de cambio en donde se proyectan y también se alcanzan metas para las comunidades, en este caso para la construcción de realidades en conjunto con las familias.

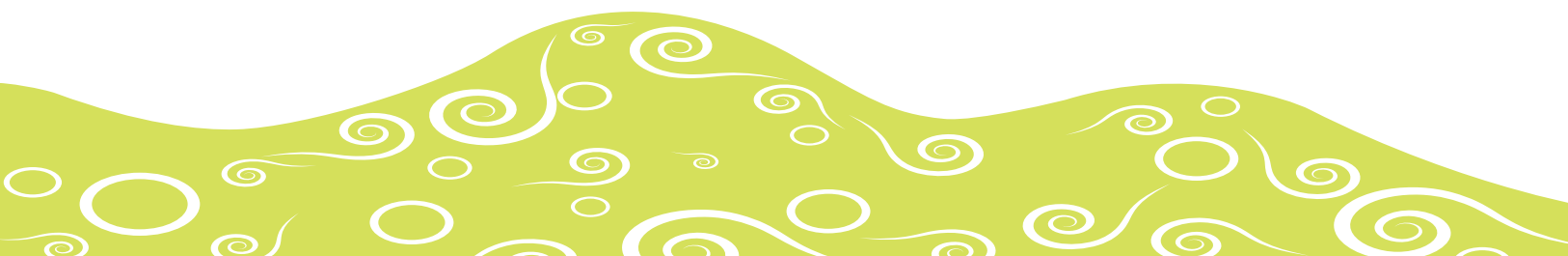
Este texto describe las diferentes formas de abordar, apoyar, ayudar y construir conceptos, programas y acciones que pretendan mejorar las condiciones de calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes (NNA) con discapacidad y sus familias.

El Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) es una entidad adscrita al Ministerio de la Protección Social, creada en 1968 para dar respuesta a problemáticas como la deficiencia nutricional, la desintegración e inestabilidad de la familia, la pérdida de valores y la niñez abandonada. Además, es una Institución Estatal con cubrimiento nacional, que también tiene por objeto propender y fortalecer la integración y el desarrollo armónico de la familia, proteger al menor de edad y garantizarle sus derechos.

Su misión es la de promover, asesorar, evaluar programas y servicios de atención, orientados a satisfacer las demandas de niños, niñas, jóvenes y familias, en el marco de la descentralización. Constituye el ente rector del Sistema Nacional de Bienestar Familiar (SNBF), y trabaja conjuntamente con organizaciones públicas, privadas y la comunidad, bajo criterios de corresponsabilidad, cogestión y co-financiación.

La propuesta del ICBF de abordar a los niños, niñas y adolescentes con sus familias, está orientada al reconocimiento de los NNA como sujetos de derechos, y sus familias como actores reguladores y generadores de cambios, de tal manera que el trabajo se centra en la razón de ser de éstas y no en las diferentes situaciones o condiciones que presentan.

Teniendo en cuenta las necesidades y vulneraciones que presentan las familias en Colombia, el ICBF desarrolla diferentes modalidades de atención a las familias y a sus miembros, entre éstas se encuentra la modalidad de hogar biológico y la de subsidio condicionado. Ambas rompen con el esquema de res-



puesta que se había venido orientando en el tema de protección a la infancia y a la adolescencia: *"Eran modalidades totalmente diferentes en el sentido en que no se retiraban a los niños de sus familias, sino que se quedaban con sus propias familias y el Instituto les entregaba un aporte económico y les daba un apoyo psicosocial para fortalecer las relaciones familiares, mejorar la dinámica familiar y fortalecer todos los aspectos necesarios en estos casos; este programa lo que buscaba era garantizar el derecho que los niños, niñas y adolescentes poseen para permanecer con sus familias y no fueran retirados de ellas"*¹.

Posteriormente, en el proceso continuo de evaluación y retroalimentación de la respuesta dada a las familias, se visualiza que estas dos modalidades generan a su vez trabajo de empoderamiento y capacidad de gestión de la familia, por tal razón se decide denominarlas "Hogar gestor". Esta nueva modalidad continúa con los mismos principios de las anteriores, como mantener a los NNA con sus familias. Es importante señalar que la modalidad de "Hogar gestor" se encuentra sustentada en la Ley 1098 del 2006, por la cual se expi-

de el Código de Infancia y Adolescencia que orienta el trabajo a desarrollar con y para los NNA de Colombia.

Este código tiene por finalidad garantizar a los niños, a las niñas y a los 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. Prevalece el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, sin discriminación alguna (Art.1 Ley 1098 de 2006).

Con respecto a las familias, los NNA tienen derecho a tener y crecer en el seno de la familia, a ser acogidos y a no ser expulsados de ella (Art. 22 Ley 1098 de 2006). Como obligaciones se encuentra que la familia tiene que promover la igualdad de derechos, el afecto, la solidaridad y el respeto recíproco entre todos sus integrantes (Art.39 Ley 1098 de 2006).

Además, también busca

"Proporcionarles a los NNA con discapacidad un trato digno e igualitario con todos los miembros de la familia y generar condiciones de equidad de

1 Entrevista a actores. Reconstruyendo el proceso. Marzo 2009



oportunidades y autonomía para que puedan ejercer sus derechos. Habilitar espacios adecuados y *garantizarles su participación* en los asuntos relacionados en su entorno familiar y social". (Art. 39 Numeral 15 Ley 1098 de 2006).

Con el reconocimiento de la familia como entidad generadora y constructora de vínculos y de la importancia en su papel socializador, se ve la necesidad de desarrollar diferentes propuestas que permitan fortalecer los procesos de las mismas.

En este contexto y ante la necesidad de continuar fortaleciendo a las familias y de asegurar los derechos e inclusión social de los NNA en condición de discapacidad, se propone la estrategia de Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar (UNAFA).

La estrategia UNAFA está dirigida a brindar a la familia un nuevo significado del rol que tiene en la sociedad colombiana. Para ello requiere de procesos de acompañamiento, asesoría y soporte que le permita reconocer los recursos, potencialidades y habilidades que poseen, para ser dueños y constructores

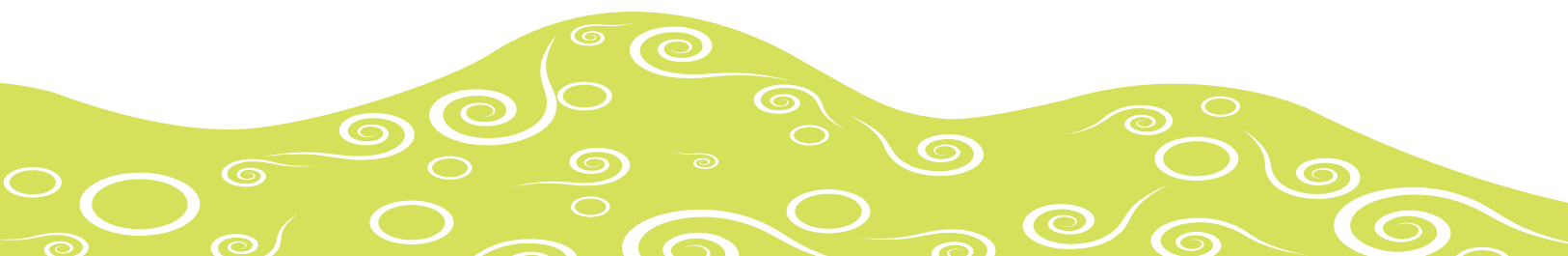
de sus propios cambios y logro de objetivos.

En este sentido, la estrategia va dirigida a la atención, orientación, apoyo y fortalecimiento de las familias con NNA en situación de discapacidad, que por sus condiciones de pobreza, presentan dificultades para suplir las necesidades de sus hijos e hijas; circunstancia que por lo general conduce a la inobservancia, amenaza o vulneración de sus derechos.

Las Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar buscan que las familias de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad se fortalezcan y se empoderen a nivel individual, familiar y social para asumir su corresponsabilidad en la atención de las necesidades de sus hijos e hijas².

Con el fin de desarrollar la propuesta de Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, beneficiarios de los Hogares Gestores del ICBF, se unen los esfuerzos del ICBF, la Fundación Saldañariaga Concha, la Liliane Fonds Colombia - Fundación Obra Social Beata Laura Montoya.

2 Propuesta unidades de apoyo y fortalecimiento familiar de niños, niñas y adolescentes con discapacidad beneficiarios de los Hogares Gestores del ICBF. 2008



2. Contexto

En la construcción de la estrategia participan instituciones reconocidas por su amplia experiencia y apoyo a procesos de inclusión y protección de NNA con discapacidad junto a sus familias, y que trabajan por mejorar su calidad de vida a través de programas sostenibles, de orientación, e integración.



18

La propuesta se desarrolla mediante un proceso que incluye tres fases: En la primera se realiza la identificación, vinculación y caracterización de la familia y su contexto; la segunda trata sobre la organización de respuestas, intervención familiar, social y política; y la tercera etapa es de evaluación y de desarrollo la estrategia.

Distribución de familias por regiones.

El convenio en su primera fase se desarrolla con una población de 371 familias pertenecientes al programa Hogar

Gestor donde participan niños, niñas y adolescentes con discapacidad, finalizando con un total de 421, distribuidas en cinco regiones de Colombia: Caquetá (Florencia); Córdoba, (Lorica Montelíbano, Montería, Planeta Rica y Sahagún); Cundinamarca (Facatativá, Soacha, Zipaquirá); Chocó (Quibdó); Bogotá (localidades de Bosa, Ciudad Bolívar, Engativá, Kennedy, Mártires, San Cristóbal, Tunjuelito, Usaquén, Usme, Rafael Uribe Uribe, Santa Fe, Suba), (Gráfica1).

Dadas las diferencias de territorio, entendido como las relaciones esta-

blecidas entre miembros de un espacio de vida cotidiana, se reconocen las circunstancias diferenciales entre las regiones. Cada una se constituye como un escenario único, irrepetible, y cada una de las personas con discapacidad, junto a su familia, asume estas mismas características, por tanto sus necesidades, expectativas y organización de respuestas deben ser particulares, sin perder de vista la posibilidad de hallazgos comunes que faciliten la construcción de redes sociales.

Se vive en contextos sociales diferentes, algunos atravesados por situaciones de violencia política que han causado condición de discapacidad a alguno de

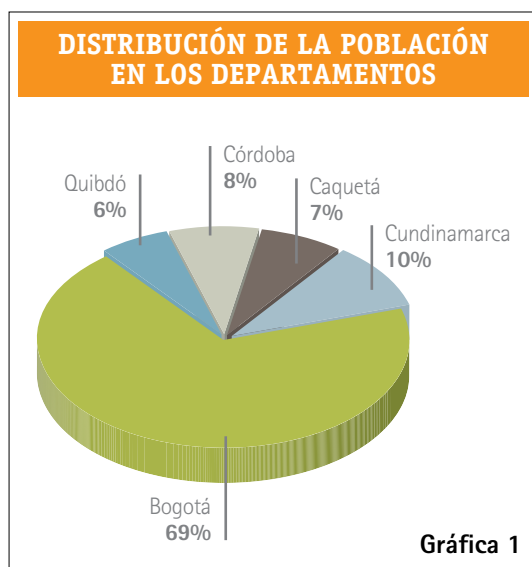
sus miembros, desplazamiento, aspectos que modifican la cotidianidad de las personas. Las condiciones del ámbito económico y cultural, generan contextos favorables o menos favorables para esta población y sus familias, siendo la indiferencia el más grave y difícil de abordar.

Veamos en términos generales algunas características de las regiones:

Córdoba:

Calidez de las personas, un proceso
Organizado de las respuestas,
apoyos y aportes en el
Reconocimiento de las potencialidades de los seres humanos y
Del trabajo en equipo; su
Optimismo en la construcción de cambio que
Beneficie a la comunidad a través del
Amor, solidaridad, respeto, participación y compromiso.

En esta región donde la calidez no está en el clima, sino en el trato cordial y amable de su gente, en donde las personas se comprometen a generar y a construir cambios a pesar de la situación de conflicto e inseguridad que se presenta y de las marcas de dolor, miedo y desesperanza que éstas han deja-



do, se vivencia situaciones en donde las personas poseen un espíritu emprendedor, de lucha, arranque y verraquera para construir los sueños.

Sueños que no sólo hacen parte de los ideales de unas familias, sino también de las entidades de salud, educación, gobierno municipal y departamental, y otras entidades de la sociedad civil que gestan procesos de articulación para el logro de los mismos.

Los canales de comunicación abiertos y horizontales; el reconocimiento de las personas desde las potencialidades, derechos y responsabilidades; la interacción de profesionales de distinta generación y postura conceptual, y el trabajo en equipo, permiten darle vida y sentido a los sueños proyectados.

Chocó:

CHigualo, uno de los ritmos que llevan consigo las personas de su tierra.

Optimismo, alegría, sinceridad, ganas de ser

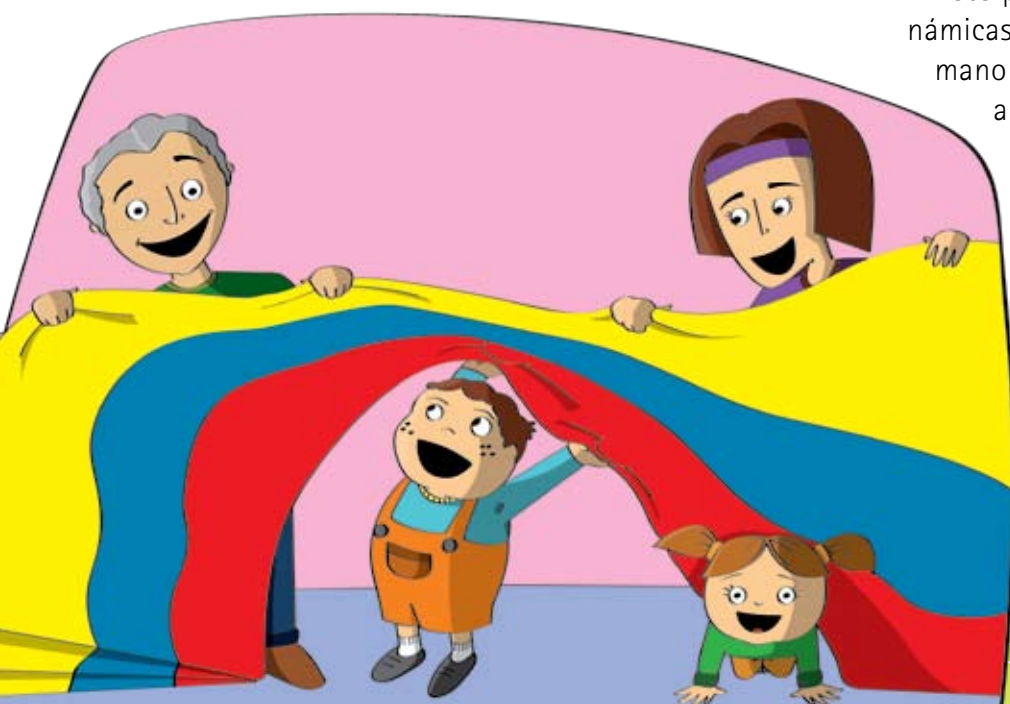
Constructores de sus cambios, proyecciones y sueños

Orientados al compromiso por la comunidad.

Conocer las dinámicas como los seres humanos construyen, forman, viven y sueñan, hace parte de identificar las potencialidades que tienen para desarrollar los diferentes proyectos que imaginan en sus vidas.

El Chocó demuestra un gran interés en el aprendizaje del reconocimiento de las dinámicas culturales, políticas y económicas de la región; además expone cómo se desarrollan las diversas formas de pensar, actuar e incidir en cualquier tipo de decisión, sea individual o colectiva. Este es un territorio que demuestra la importancia de identificar los recursos y sobre todo el más importante: Su potencial humano.

Este potencial humano conoce las dinámicas de su región, sabe trabajar de la mano con las personas que orientan, apoyan y construyen realidades desde la identificación y sentir de sus necesidades. Y éstas dinámicas construyen y generan formas de trabajo, de relación



entre pares, de articulación entre las instituciones y la sociedad civil, de incidencia política, de mecanismos de participación y acceso a los recursos que se tienen.

Gracias a los habitantes de esta región y a su potencial humano, se logran identificar otras formas de hacer realidad los sueños que ellos mismos trazaron para mejorar las condiciones de dignidad y calidad de vida, tanto de sí, como de sus familias.

Bogotá:

Búsqueda constante de la
Oportunidad de entender,
comprender y respetar las culturas,
Grupos, pensamientos, ideas
Orientaciones; personas que
Transforman y construyen una
realidad de
Amor, esperanza y felicidad.

Bogotá, la gran metrópoli, es donde se entrelazan y mezclan las culturas de las diferentes regiones del País; es donde se construye y reconstruye la interacción con las personas que hacen de esta ciudad un territorio de vida, sueños y esperanza.

Sueños que se logran construir a pesar de las diferencias raciales, de género,

de religión, y también sobre otro factor muy importante: la desconfianza, aquella que sienten las personas que viven en este territorio donde la situación de inseguridad ha generado nuevas formas de relación o negación en los diferentes escenarios.

Es en esta ciudad en donde se requiere una búsqueda de nuevos líderes o gestores comunitarios, que aporten y desarrollen ideas que permitan renovar los numerosos procesos y propuestas de trabajo en el tema de la discapacidad. En donde todos los ciudadanos y ciudadanas, se sientan parte de las estrategias que se desarrollan para mejorar su calidad de vida.

"Bogotá, ciudad de contrastes y de sueños grandes"

Cundinamarca:

Calidez, cordialidad, amabilidad
Unidad, compromiso, identidad
Necesidades, oportunidades,
potencialidades que
Día a día nutren e
Identifican a las personas de la
región, aquellas que
No se detienen frente
a los obstáculos y
buscan



Apoyos, herramientas, estrategias que
Mejoren la calidad de vida de niños,
niñas y
Adolescentes y sus familias que
Requieren de procesos de
Construcción donde todos sean
escuchados y
Apoyados.

Zona de muisca que como legado dejaron el llamado a cultivar, amar, respetar, valorar y cuidar la tierra, aprovechar sus recursos para mejorar la calidad de todos y todas.

Región de personas amables, sencillas y cordiales que demuestran la importancia de generar acciones de movilización social en la que se reconozcan los derechos de cada uno de sus ciudadanos.

Es allí donde se encuentran niños, niñas, adolescentes y adultos, junto a sus familias, con ganas de construir, luchar, lograr objetivos y cumplir sueños que se construyen a pesar tener diferentes obstáculos en lo social, lo político, lo económico y lo cultural.

Caquetá:

Cultura apasionante de personas
Amables, cálidas y sonrientes
Que nos enseñan la importancia de
Unir y consolidar

Esfuerzos para
Trazar, buscar y lograr los objetivos a
Alcanzar.

Zona de silencio, prudencia, temor, pero que pese a esto cuenta con personas que quieren que la situación del conflicto cambie para no seguir pensando si hablar o callar es malo.

A pesar del miedo a la guerra, al conflicto, a la amenaza, al dolor, a callar es donde se empiezan a construir historias de vida amables donde los niños, las niñas y adolescentes, junto con sus padres o abuelos, tienen el derecho a sonreír, a disfrutar de un paseo, a caminar por el campo, por otros caminos y a ser felices.

Allí, donde no se puede explicar el porqué de las condiciones de pobreza, hay familias que luchan, se ayudan, se escuchan, se protegen y lo hacen con fines comunes en la búsqueda del bienestar que todos y todas se merecen.

Gracias a cada una de las personas de estas regiones por exponer sus virtudes, fortalezas, ganas de construir y dinamizar propuestas que buscan el cumplimiento de objetivos comunes, como lo es la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias.



3. Las familias

Dentro de este marco se observa que las familias colombianas con hijos en condición de discapacidad poseen sentimientos encontrados, opuestos, de culpa, y dificultades como el bajo acceso a bienes y servicios, vulneración de derechos fundamentales como la salud, la educación, la recreación, y otras formas distintas de resolver su situación.

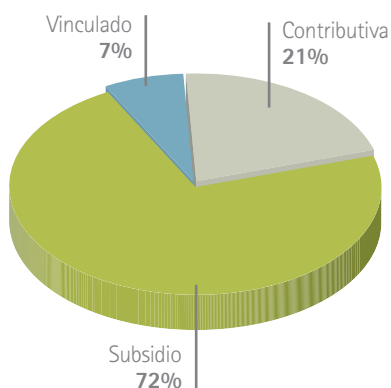
Es importante mencionar que en la medida en que se desarrolla la caracterización que inició con 345 familias, aumenta la cifra a 421 durante el 2009, ya que al encontrar un mayor número de niños con discapacidad, hizo que se tomara la decisión de incluir también a sus familias.

Las primeras características que se tuvieron en cuenta fueron la afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), la identidad étnica con la que se identificaban, y la condición de desplazamiento.

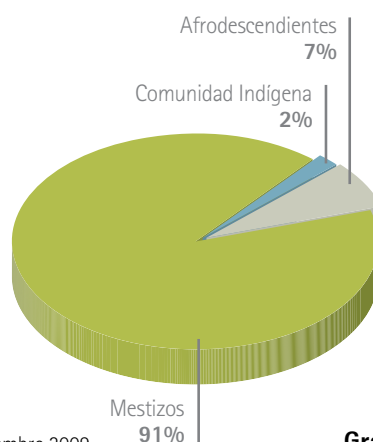
a. Afiliación a Seguridad Social

Con relación a la seguridad social en salud, todas las familias se encuentran afiliadas al sistema. El mayor porcentaje de los niños, niñas y adolescentes incluidos en el desarrollo de la estrategia, pertenece al régimen subsidiado (72%), si a esto se les suma el porcentaje de población de bajos recursos no asegurado o vinculado (7%), se puede deducir



AFILIACIÓN DE LAS FAMILIAS AL SGSSS.

Diciembre 2009

Gráfica 2**PERTENENCIA ÉTNICA DE LAS FAMILIAS.**

Diciembre 2009

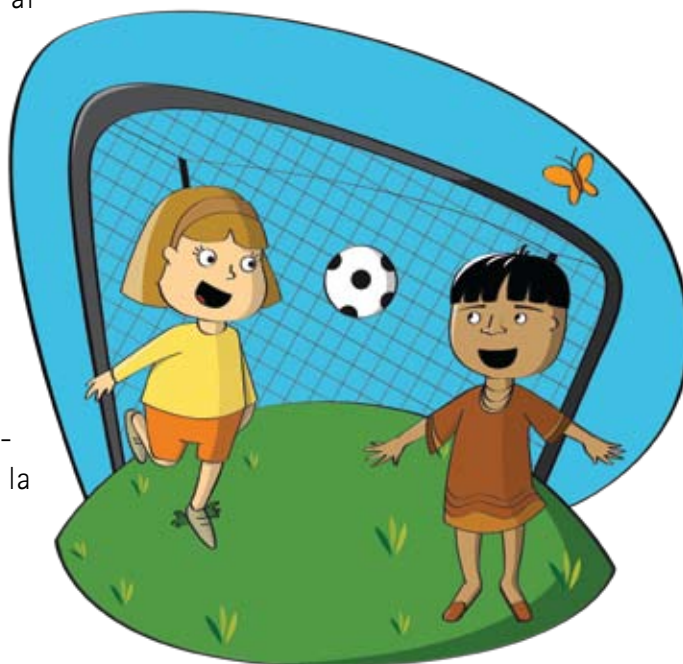
Gráfica 3

que en estas familias no hay vinculación al trabajo formal y por ende los ingresos son bajos, a tal punto que son subsidiados por el Estado, en lo referido a salud, por imposibilidad de cotizar en el régimen contributivo y aportar al sistema. La siguiente reflexión debe girar en torno a si todas las familias reciben la atención en salud que requieren y en especial la atención en rehabilitación que deben recibir sus hijos (Gráfica 2).

b. Pertenencia a grupos étnicos y discapacidad.

Considerando que en algunas regiones incluidas en el desarrollo de la

estrategia habitan grupos étnicos (Chocó y Caquetá), se evidencia el bajo porcentaje de población afrodescendiente e indígenas, comparado con el 91% que representan los mestizos (Gráfica 3).



c. Condición de desplazamiento y discapacidad.

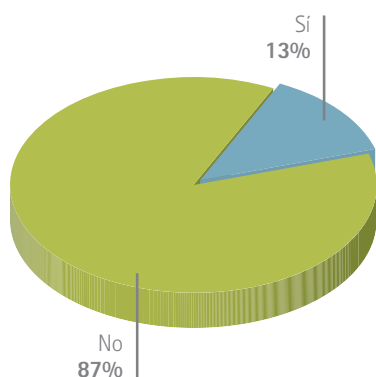
"Yo soy un hijo, cuando estaba en el vientre de mi madre unos señores encapuchados una noche llegaron a nuestra finca en el Tolima, le propinaron unos tiros en la cabeza a mi padre y mi madre no pudo hacer nada; y todo porque no quisimos salir de nuestra casa cuando ellos lo ordenaron".

Se observa que en el total de familias el 13% de ellas se encuentran en condición de desplazamiento y discapacidad. Al realizar comparativos de otras informaciones en ciudades como Bogotá, el comportamiento es semejante encontrándose un 10% de personas con esta doble condición³; y en la información que reporta la Liliane Fonds se evidencia que el 10% de la población se encuentra en las mismas condiciones⁴ (Gráfica 4).



25

FAMILIAS EN CONDICIÓN DE DESPLAZAMIENTO.



Diciembre 2009

Gráfica 4

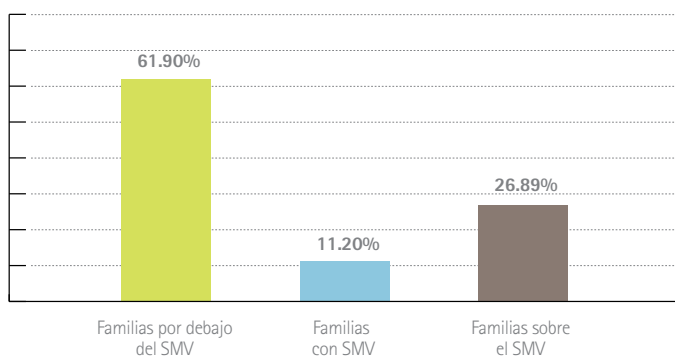
- 3 Secretaría Distrital de Salud de Bogotá. Análisis de situación de las personas con discapacidad en Bogotá. 2009.
- 4 Liliane Fonds Colombia y Fundación Saldarriaga Concha. Caracterización de las familias con niños, niñas y jóvenes con discapacidad que participan de los programas de Liliane Fonds Colombia. Liliane Fonds Colombia y Fundación Saldarriaga Concha. Medellín. Agosto de 2010.



d. Los ingresos.

Tal como lo muestra la **Gráfica 5**, casi el 62% de las familias sobreviven con menos de un salario mínimo, y el 11% con sólo un salario, es decir, son familias con dificultades económicas para la realización de sus proyectos.

INGRESOS DE LAS FAMILIAS.



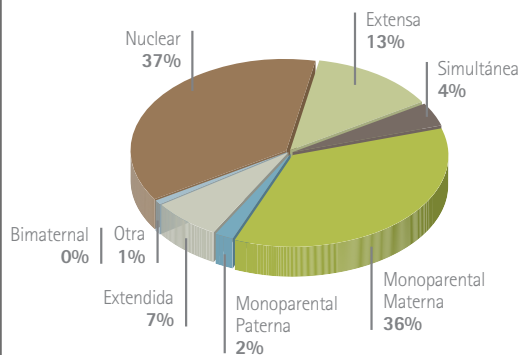
2010

Gráfica 5

e. Tipo de Familia

De las 371 familias que participan en la primera fase del proceso, el 37% es nuclear y el 13% es extensa, lo que significa que hay un porcentaje importante de familias que cuentan con mamá, papá y otros miembros de la familia. Sin embargo, se debe también tener en cuenta que el 36% son familias donde la mamá es la cabeza de hogar (**Gráfica 6**).

TIPO DE FAMILIA DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.



Diciembre 2009

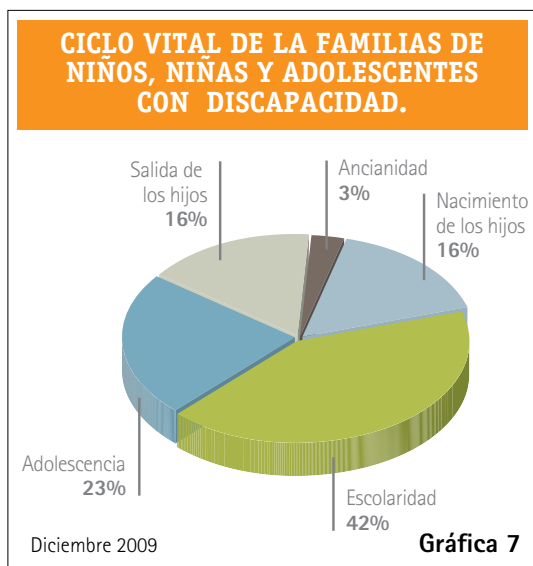
Gráfica 6





f. Ciclo vital de la familia.

Entendiendo que el ciclo vital de la familia se señala por la edad del hijo mayor, las familias que participan en el proceso son jóvenes porque se encuentran en etapas de escolaridad (42%) y adolescencia (23%) (Gráfica 7).



g. Cohesión y adaptabilidad.

"Soy Madre cabeza de hogar, era muy joven en el momento de mi embarazo, mi niña nació bien y a los tres días de nacida se enfermó de una infección intestinal. Los médicos le enviaron drogas y a los siete días continuaba padeciendo de fiebre; en este día convulsiono... el pediatra me dijo que no sabría como quedaría mi hija física y mentalmente; cuando mi compañero permanente se enteró me abandonó y retiró su apoyo económico, mi familia me dio la espalda y me sentí tan mal..."

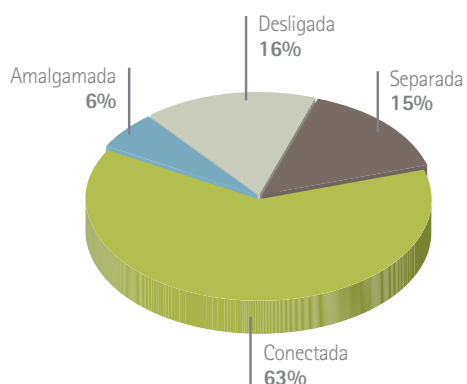
Estas dos características de las familias, tienen que ver con la forma de resolver situaciones cotidianas. Acorde con la información, se puede decir



que son familias conectadas y flexibles (**Gráficas 8 y 9**); esto significa que en general están unidas y se adaptan fácilmente. Es posible que estas situaciones

se relacionen con la existencia de una persona con discapacidad en su casa, lo que lleva a que se realicen adaptaciones y las normas sean flexibles en ella.

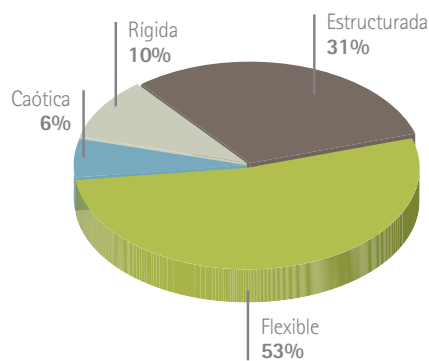
COHESIÓN DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.



Diciembre 2009

Gráfica 8

ADAPTABILIDAD DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.



Diciembre 2009

Gráfica 9

h. Los cuidadores.

"Soy muy feliz al tener a mi hijo a pesar de no ser su madre biológica, él me cambió la vida ya que por él he renunciado a trabajar y a vivir frecuentando lugares sociables y de entretenimiento".

En un 87% los cuidadores son mujeres y en un 13% son hombres. (Gráfica 10). La participación de la mujer en el cuidado de personas con discapacidad es una situación que se repite en diferentes estudios y propuestas (Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, 2009, Liliane Fonds Colombia, 2010).

Se trata de un cuidado informal, no remunerado, que proporciona la familia, los amigos, los vecinos o parientes y se presta cuando hay una necesidad de

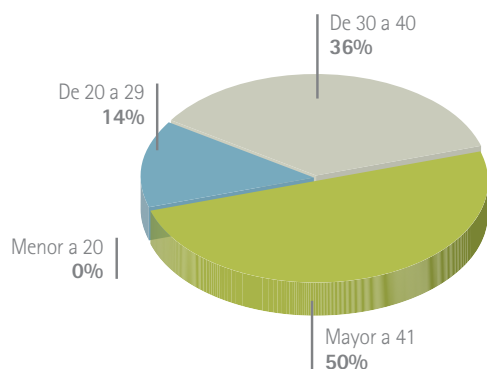


ayuda para la realización de actividades de la vida cotidiana; es un trabajo físico y emocional⁵.

5 Buitrago E., Maria Teresa, Eslava, Daniel., Ortiz, Sandra. Cuidando a cuidadores. Cómo cuidar al cuidador de personas en situación de discapacidad. Informe de investigación. Universidad Javeriana 2009. Facultad de Enfermería Departamento de Salud Colectiva. Bogotá, 2010.

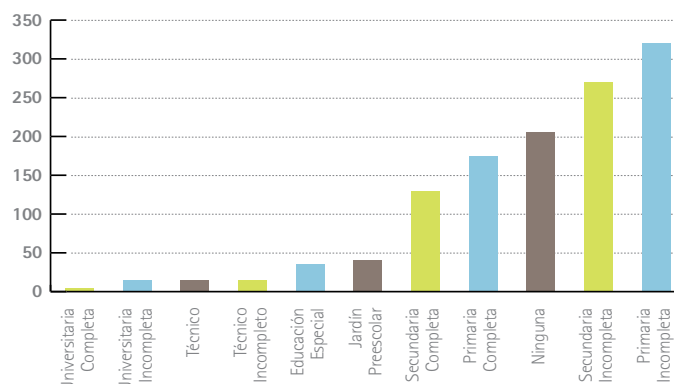


EDAD DEL CUIDADOR DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.



Gráfica 11

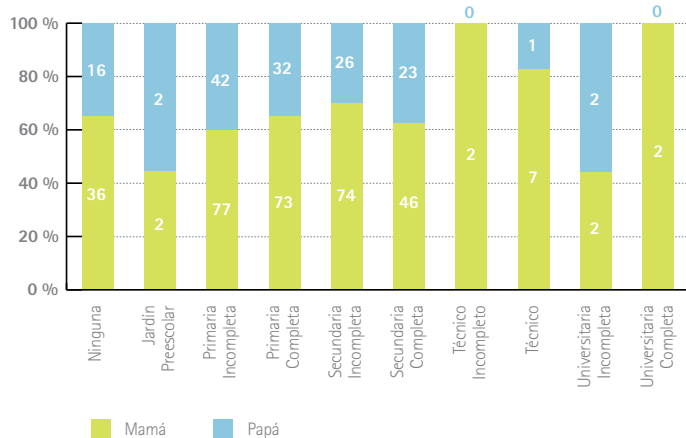
ESCOLARIDAD DE LOS CUIDADORES DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.



Diciembre 2009

Gráfica 12

GRADO DE ESCOLARIDAD DE LOS PADRES DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.



2010

Gráfica 13

Los cuidadores son adultos, generalmente mayores de 30 años (86%) (Gráfica 10 y 11), con nivel de escolaridad bajo (Gráficas 12 y 13). Esto significa que son personas en edad productiva, quienes seguramente sus proyectos de vida cambiaron al dedicarse al cuidado de una persona con discapacidad. A lo largo del desarrollo de la propuesta son varias las historias de mamás, hermanos, hermanas que cuentan sus vivencias.

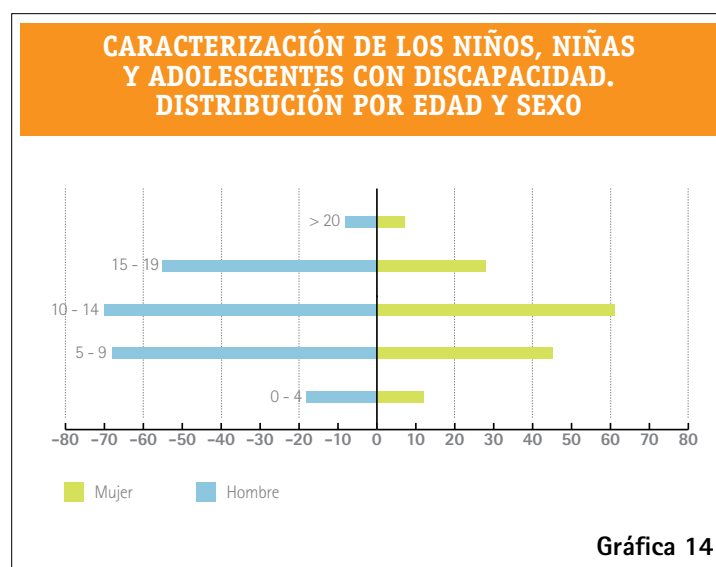
Estas vivencias invitan a pensar que una de las formas de avanzar en la inclusión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad es cuidar al cuidador, contribuir para que sus sueños continúen, dar el reconocimiento a su labor y fortalecer sus capacidades.

4. Los niños, niñas y adolescentes

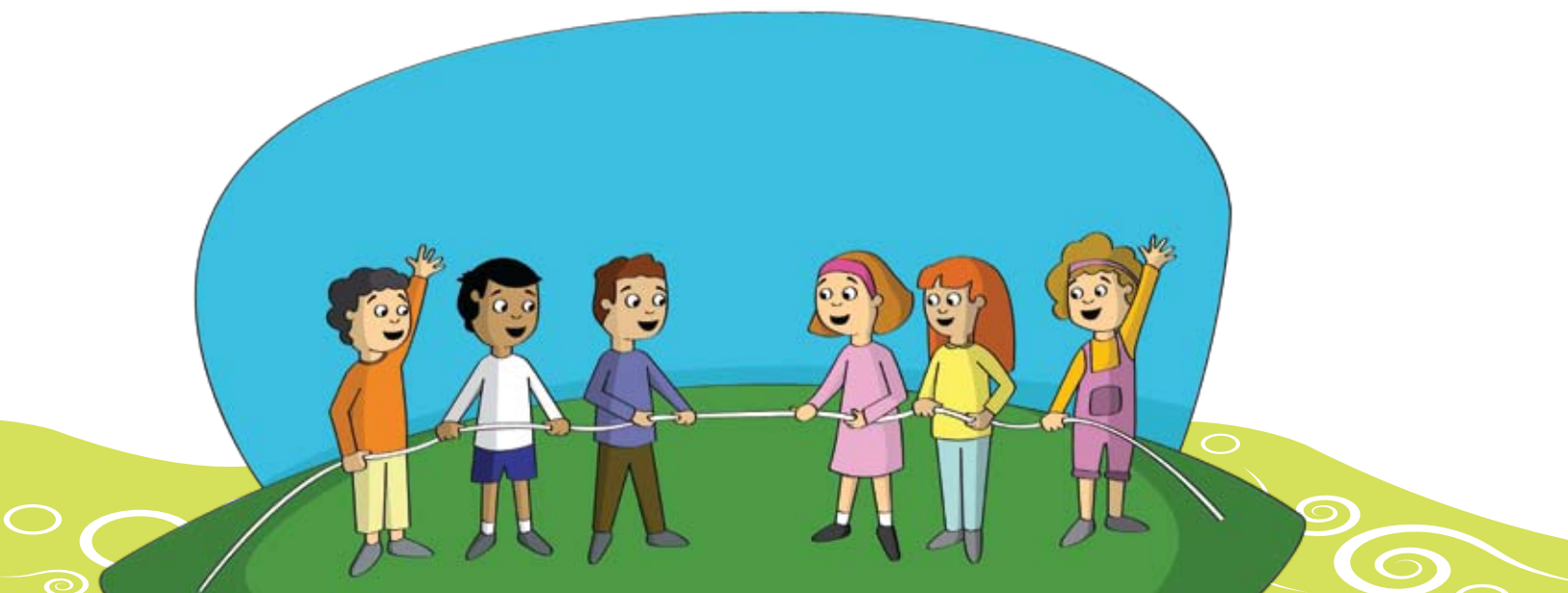
a. Distribución por edad y sexo.

La distribución en grupos quinquenales de los niños, niñas y adolescentes, muestra mayor concentración en el grupo de 10 a 15 años con un 34,2%, seguido por el grupo de 5 a 10 años con un 30,4%. El grupo de 15 a 20 años representa el 20,2% del total de la población adolescente; el 8,6% y 4,5%, están representados por los extremos quinquenales: de 0 a 5 años y mayores de 20 años respectivamente (Gráfica 14).

En general, esta información es coherente con la información de discapacidad existente. En la etapa del ciclo vital de infancia, hay una prevalencia mayor de discapacidad en niños que en niñas; la identificación de la discapacidad se da después de los cinco años, lo que indica que los programas de detección



temprana de deficiencias no son muy eficientes y los chicos se identifican aproximadamente cuando deben ingresar al colegio perdiéndose los primeros cinco años para iniciar procesos de rehabilitación.



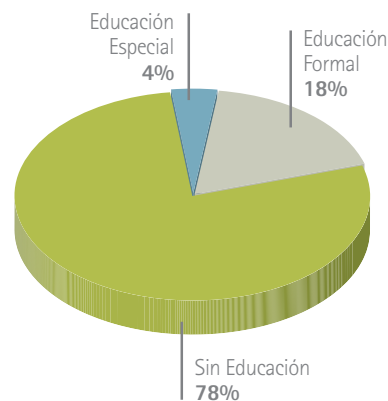
b. Escolaridad.

"...Sin embargo, ella dice "nada es completo en la vida, en estos momentos mi hijo no está estudiando ni preparándose porque no encontramos una institución que sea asequible a nuestra situación socio económica y que atienda la necesidad educativa de él; mi enfermedad y responsabilidad con la niña no me permiten estar más pendiente de mi hijo".

El 78% de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad no han tenido contacto con el sistema educativo; aproximadamente el 9% cursó la primaria incompleta y el 4% está vinculado a educación especial. Lo anterior invita a revisar dentro del desarrollo de respuestas, la urgencia de buscar la vinculación de estos NNA con discapacidad al sistema educativo. (Gráfica 15).

La participación en el sistema educativo de los niños, niñas y adolescentes

TIPO DE EDUCACIÓN DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.



Gráfica 15

con discapacidad se ve muy limitada, además se debe tener en cuenta que los chicos que participan tienen limitaciones importantes en las actividades de la vida diaria, se requiere entonces, generar alternativas de participación en el sistema educativo acorde a las necesidades de ellos.



5. La discapacidad



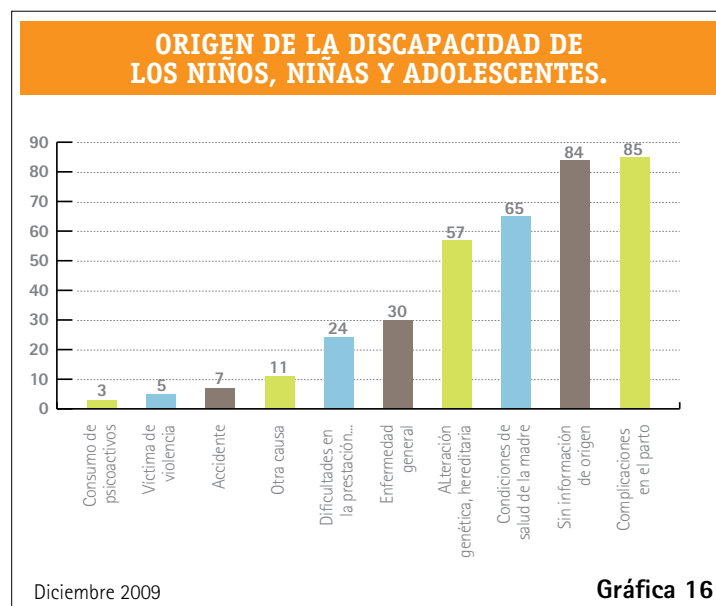
la prestación del servicio de salud como origen un 6%. Causas como accidentes, víctimas de violencia, y otras causas son las menos halladas con un 2%, 3% y 1% respectivamente. El consumo de sustancias psicoactivas representa el 1% del total de causas de discapacidad (Gráfica 16).

Esta información complementada con la de la edad de los infantes, invita a hacer reflexiones sobre la atención en salud de los procesos relacionados con el parto y el embarazo, y a la identificación temprana de dificultades que puedan desarrollarse, más adelante, en una discapacidad.

a. Origen de la discapacidad

Las complicaciones en el parto ocupan el 23% de las causas de la discapacidad encontradas, seguidas por un 22% que no reportan origen de la misma. Las condiciones de salud de la madre y las condiciones genéticas ocupan el tercer y cuarto lugar, con un 16 % y 17%, de las causas de la discapacidad.

Reportadas como enfermedad general aparecen un 10%, y por dificultades en



Gráfica 16

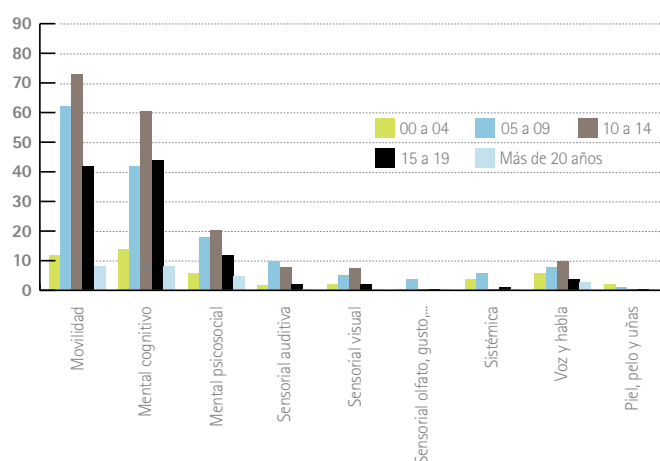
b. Tipo de deficiencia

"...Mi familia actual está formada por mis 4 hijos mi esposo y yo; mis tres hijas menores nacieron con diferentes problemas físicos, que les han impedido su desarrollo normal, la mayor de ellas, de 8 años no tiene rodillas, usa pañal y se arrastra en el piso; la siguiente, de 7 años,

se moviliza con mucha dificultad porque tiene problemas en su cadera; la menor, de 6 años, tiene algo que llaman pié equino y no lo puede apoyar en el piso".

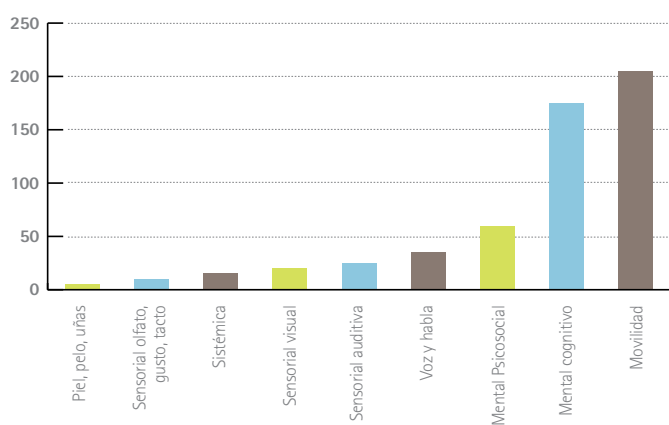
En el grupo de 10 a 15 años se concentra el mayor porcentaje de deficiencias por tipo. De éstas, 34% son de movilidad, 33% mental cognitivo, 31% mental psicosocial y 32% son de tipo voz y habla. El 42% de déficit sensorial auditivo se encuentra en el mayor porcentaje del grupo de 5 a 10 años; el 40% de sensorial visual se concentra en el grupo de 10 a 15 años. La deficiencia de tipo sistémico evidencia su mayor representatividad en los grupos de 0 a 5 y de 5 a 10 años, con un porcentaje de 39% cada uno. Lo sensorial olfato, gusto y tacto se encuentran presentes en 6 de los niños y niñas representando un 83% en el grupo de 5 a 10 años. Sólo se encuentran 4 casos de piel y uñas en grupos de 0 a 5 años y de 5 a 10 años (Gráfica 17).

DEFICIENCIAS POR GRUPO DE EDAD.



Gráfica 17

DEFICIENCIAS FRECUENTES DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.



Diciembre 2009

Gráfica 18

En general, las deficiencias más frecuentes son las motoras y le siguen las cognitivas y mentales (Gráfica 18).



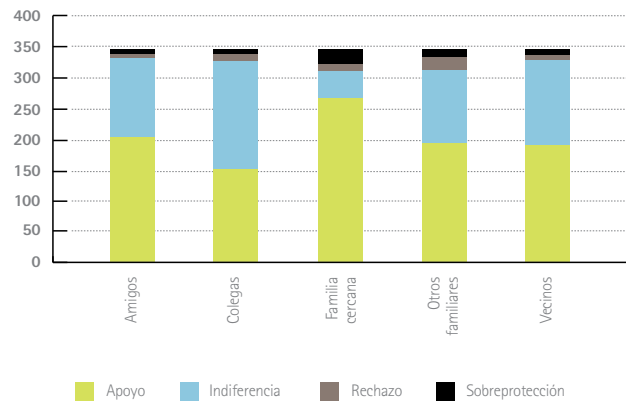
6. Actitudes

"...El niño nació prematuro en una comunidad (Pie de pato) pesando una libra, yo en ese instante pensé que mi hijo no viviría; todo el proceso de desarrollo del niño fue lento; el padre del niño y su familia retiraron todo el apoyo económico y sentimental, además tengo otra niña mayor con el padre del niño a la cual él sí le colaboraba económicamente".

"Mi hijo mayor se encontraba en condición de discapacidad, él tiene retardo mental. Entonces tomé la decisión de tener otro hijo para que jugara con mi niño mayor, ya que los vecinos lo rechazaban por su condición y esto me hacía sentir muy mal".

Las actitudes de las personas con discapacidad son fundamentales en el reconocimiento, participación e inclusión en las actividades de la vida diaria. Se indaga sobre la actitud de los amigos, colegas, familiares y vecinos. La percepción de las familias, en general, se encuentra entre el apoyo y la indiferencia (**Gráfica 19 y 20**). El apoyo puede interpretarse como una forma de reconocimiento de las personas como sujetos de derechos, así como el rechazo y la indiferencia son actitudes que se relacionan más fácilmente con la discriminación.

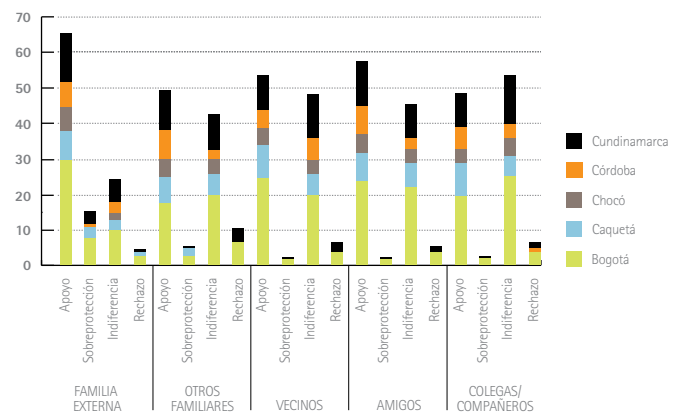
ACTITUDES DE LAS PERSONAS CERCANAS A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.



Diciembre 2009

Gráfica 19

ACTITUD DE PERSONAS CERCANAS HACIA LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.



Septiembre 2010

Gráfica 20

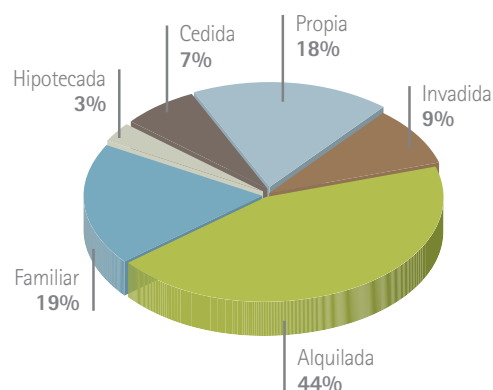


7. Vivienda

"En 10 años me veo o aspiro a tener una casita sin lujos pero acogedora, que cumpla las condiciones necesarias, mejorando la calidad de vida para nosotros y los que permanezcan aquí. Deseo hacer lo que realmente me agrada y que me produzca satisfacción emocional en todas las cosas que haga".

De las familias caracterizadas, se encuentra que sólo el 18% de ellas poseen vivienda propia, mientras que el mayor porcentaje, 44%, habita en una vivienda alquilada. Un aspecto que se asocia con las condiciones socioeconómicas de esta población, se refleja en el 9% que vive en casas invadidas; si a esto agregamos los materiales y condiciones de la vivienda, el 28% se clasifican como precarias, seguido por un 21 % en mejora, y un 19% reducido a una habitación; esto evidencia que las posibilidades de tener o habitar en una vivienda digna son escasas. (Gráficas 21 y 22).

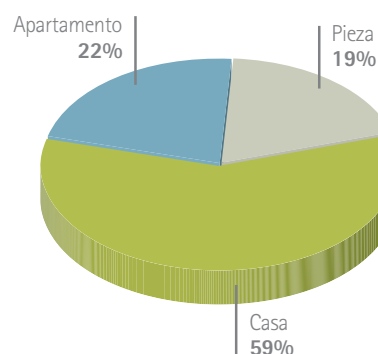
TENENCIA DE LA VIVIENDA DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.



Diciembre 2009

Gráfica 21

TIPO DE VIVIENDA DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.



Diciembre 2009

Gráfica 22



8. Conclusiones

Las familias con niñas, niños y adolescentes con discapacidad, en esencia, son similares a otras existentes en las mismas u otras regiones del País. Poseen las capacidades y potencialidades, sueños y esperanzas por desarrollar su proyecto de vida como familia, y el de cada uno de sus integrantes, condicionados por distintos factores de orden individual, familiar, comunitario y social.

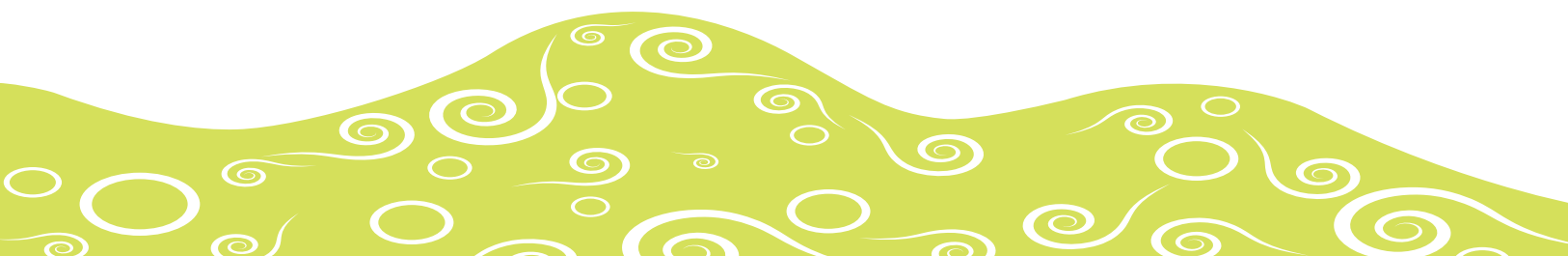
Además de tener en común la existencia de un hijo o hija en condición de discapacidad, las familias caracterizadas comparten condiciones socioeconómicas similares reflejadas en: la exclusión de niños, niñas y adolescentes del sistema escolar, los bajos ingresos familiares, la poca tenencia de vivienda, el bajo grado de escolaridad de padres, madres y cuidadores, e inclusive el analfabetismo.

Se destaca la presencia de las mujeres como cuidadoras, mayoría madres cabeza de familia, con escasos recursos

educativos para modificar sus condiciones y la calidad de vida de sus hijos e hijas.

En el ámbito del vecindario, las actitudes generadas por la condición de discapacidad de los niños, niñas y adolescentes y sus familias son de poco rechazo y sobreprotección; sin embargo, la indiferencia se evidencia como un factor importante que debe tenerse en cuenta para buscar estrategias que le den solución, ya que esto puede potenciar o dificultar a futuro la constitución de redes sociales que apoyen y den garantía a los derechos y a la restitución, en caso de haber sido vulnerados.

Los aspectos comunes pueden ser el motor que movilice a las familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad hacia la organización de la gestión social, ante instituciones y otros actores responsables o facilitadores de las repuestas a las necesidades de esta población.





Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar UNAFA
Población con Discapacidad

Contexto

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