

**SIGNIFICADOS CONSTRUIDOS POR LAS FAMILIAS
ALREDEDOR DE LA DISCAPACIDAD DESDE EL PROGRAMA
UNAFÁ**

**EDDY CATHERIN MORENO BONILLA
ERIKA JINETH VILLAMIL DAZA**

**Proyecto de Investigación Institucional
Título a obtener psicóloga**

**LUZ MERY VARGAS SILVA
Asesor**

**UNIVERSIDAD PILOTO DE COLOMBIA
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
BOGOTÁ D.C SEMESTRE X- 2015**

**SIGNIFICADOS CONSTRUIDOS POR LAS FAMILIAS
ALREDEDOR DE LA DISCAPACIDAD DESDE EL PROGRAMA
UNFAFA**

**EDDY CATHERIN MORENO BONILLA
ERIKA JINETH VILLAMIL DAZA**

**Proyecto de Investigación Institucional
Título a obtener psicóloga**

**LUZ MERY VARGAS SILVA
Asesor**

**UNIVERSIDAD PILOTO DE COLOMBIA
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
BOGOTÁ D.C SEMESTRE X- 2015**

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Director de tesis: _____

Luz Mery Vargas Silva

Jurado: _____

Jurado: _____

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Resumen

La presente investigación hace parte de un proyecto de grado en la Universidad Piloto de Colombia- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) facultad de ciencias humanas programa de Psicología. La investigación tuvo como objetivo general; identificar aspectos de inclusión/exclusión social y educativa de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad pertenecientes al programa UNAFA a través de un análisis de las barreras desde un enfoque de derechos con el fin de mejorar su calidad de vida, a través, de la construcción de los significados creados por los cuidadores de los niños niñas y adolescentes en condición de discapacidad, estos significados se develan a partir de los relatos obtenidos mediante tres entrevistas semiestructuradas con un grupo cuidadoras pertenecientes al programa UNAFA de la localidad de Fontibón.

El proceso realizado para obtener estos resultados parte de la información obtenida a través de las entrevistas. Se analizaron los mitos; basados en la concepción de discapacidad, de educación, de pareja y así mismo, se identificaron también las epistemes dentro del programa UNAFA. Como resultado importante de la investigación se encontró como las familias adoptaron una nueva concepción sobre la discapacidad, de cómo sobrellevar este tema y se observa al niño, niña y adolescente como un sujeto de derechos en la sociedad.

Palabras claves: Mitos, Epistemes, Condición de discapacidad, familias del programa UNAFA, Análisis de barrera.

Abstract

This research is part of a graduation project at the University Piloto of Colombia - Colombian Institute of family welfare (ICBF) Faculty of Human Sciences Psychology program. The present research has as general objective which is; identify aspects of social and educational inclusion/exclusion of children and adolescents in disability status belonging to the UNAFA program through an analysis of the barriers

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

from a rights approach in order to improve their quality of life, through the construction of meanings created by caregivers of children and adolescents in disability status. These meanings are unveiled from the accounts obtained through three semi-structured interviews with a group of caregivers belonging to the UNAFA program from the Fontibón locality in Bogota Colombia.

The process carried out to achieve these results part of the information obtained through interviews. We analyzed the myths; based on the concept of disability, education, partnership and therefore, we also identified the Episteme in the UNAFA program. As important outcome of the research was found as the families adopted a new conception on disability, of coping with this issue and we can observe the child or adolescent as a subject of rights in the society.

Key words: Myths, Episteme, condition of disability, families of the UNAFA, barrier analysis program.

Tabla de Contenido

Pagina

Introducción

Justificación

Planteamiento del problema

Objetivo

Capítulo 1

Marco Teórico.

1.1 Programa UNAFA

1.2. Contexto Histórico

1.3. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar-ICBF

1.4. Inclusión

1.5. Inclusión en Colombia desde programa capital humano

1.6. ¿Por qué es importante identificar la discapacidad?

1.7. Discapacidad- Exclusión

1.8. .Enfoque Niños, Niñas y Adolescentes

1.9. Discapacidad

1.9.1 Tipos de Discapacidad

1.1.1. .Familia.

1.1.2. Teoría de los Sistemas

1.1.3 Sistemas de Significación.

1.1.4. Narrativas.

1.1.5. Mitos

1.1.5.1. Tipos de Mitos.

1.2.1. Epistemes

1.2.2. El ritual, el mito, y la episteme

1.2.3 Modelo Ecológico.

1.2.4 Modelo Solidario

1.2.5 Política Pública.

1.2.6 Código de Infancia y Adolescencia Ley 1098

1.2.7. Enfoque Diferencial

Capítulo II

Diseño Metodológico

2.1 Diseño.

2.2. Participantes

2.3. Instrumento

Capítulo III

Análisis de datos

3.1. Estrategias De Recolección.

3.2. Resultados

Capítulo IV

Conclusiones e implementaciones

Capítulo V

Referencias

Anexos.

Consentimiento Informado

Entrevistas

Categorías.

Introducción

Esta investigación surge desde las practicas electivas que fueron o están siendo realizadas en el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, donde inicialmente se conoce que es la UNAFBA, de donde parte nuestra investigación ya que, este toca todo lo referente a los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad, por lo cual se inicia una investigación desde los lineamientos del ICBF, para que este pueda tener una claridad de cómo se está viendo afectada esta población en las 33 regionales de Colombia en cuanto a barreras, inclusión y exclusión y también sus facilitadores para que así este pueda realizar un mayor apoyo a esta población gracias a la investigación.

El Instituto Colombiano de Bienestar Familiar es una entidad pública, la cual tiene como misión trabajar por el desarrollo y la protección integral de la primera infancia, la niñez, la adolescencia y el bienestar de las familias colombianas (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, 2014). En la actualidad cuenta con 33 regionales y 206 centros zonales.

Dentro de los objetivos institucionales se encuentran

- Ampliar cobertura y mejorar calidad en la atención integral a la primera infancia.
- Promover los Derechos de los niños, niñas y adolescentes y prevenir los riesgos o amenazas de vulneración de los mismos.

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

- Fortalecer con las familias y comunidades las capacidades para promover su desarrollo, fortalecer sus vínculos de cuidado mutuo y prevenir la violencia intrafamiliar y de género.
- Promover la seguridad alimentaria y nutricional en el desarrollo de la primera infancia, los niños, niñas y adolescente y la familia.
- Garantizar la protección integral de los niños, niñas y adolescentes en coordinación con las instancias del Sistema Nacional de Bienestar Familiar.
- Lograr una adecuada y eficiente gestión institucional a través de la articulación entre servidores, áreas y niveles territoriales; el apoyo administrativo a los procesos misionales, la apropiación de una cultura de la evaluación y la optimización del uso de los recursos. (Ileras c. d., 2015)

El instituto colombiano de bienestar familiar, es una entidad pública el cual, trabaja por el desarrollo y la protección integral de la primera infancia, la niñez, la adolescencia y el bienestar de las familias colombianas. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar , 2014) La primera sede que tuvo el Bienestar Familiar se encontraba ubicada en la calle 16 N° 4-75 siendo estas unas instalaciones alquiladas para el Instituto Colombiano de Estudio Sociales, para entonces el ICBF integro dentro de su funcionamiento a el Instituto Nacional de Nutrición y la Dirección de Menores del Ministerio de Justicia, estos con el fin de atender a la población mayormente vulnerable en un marco Colombiano de desigualdad social y surgimiento de movimientos guerrilleros

La Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar (en adelante UNAFA), es un programa del Instituto colombiano del bienestar familiar diseñado para la atención, orientación y fortalecimiento de las familias con niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad , en condición de desplazamiento, además de

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

pertencientes a comunidades indígenas que por situación de pobreza presentan vulneración de derechos. El objetivo general de este programa es la implementación de procesos de transformación social que promuevan el restablecimiento y goce de los derechos de Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad y sus familias reconociendo su diversidad, basándose principalmente en un enfoque diferencial (Ileras C. d., S.F.). Este programa responde a la necesidad de apoyar a las familias con hijos en condición de discapacidad teniendo como marco de referencia la ley 1098 de 2006, la cual pretende garantizar el pleno desarrollo de Niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad, los cuales deben crecer en el seno familiar de manera que se respete la igualdad y la dignidad, garantizando de esta manera los derechos y protección.

Es así que desde la dirección de Restablecimiento de Derechos, se crea este programa el cual se trabaja con el grupo de discapacidad que atiende la tarea técnica en las diferentes regionales con niños y niñas en condición de discapacidades regidas por lineamientos aplicados por las regiones, en las cuales se hace énfasis en las dos apoyo y fortalecimiento familiar y vulnerabilidad y adoptabilidad,

Todo esto basado desde los lineamientos usado por el Instituto colombiano del bienestar familiar (ICBF)

Esta investigación que se basa en todo lo referente a los niños niñas y adolescentes en condición de discapacidad y los significados que emergen desde los cuidadores sobre el concepto de discapacidad, desde una perspectiva del antes y el ahora siendo parte de las Unidades de Apoyo y Fortalecimiento familiar del ICBF

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

para poder dejar un conocimiento a los lectores de esta investigación y al programa UNAFA.

Justificación

El instituto colombiano de bienestar familiar, es una entidad pública el cual, trabaja por el desarrollo y la protección integral de la primera infancia, la niñez, la adolescencia y el bienestar de las familias colombianas. (ICBF, 2014) Este ha realizado y diseñado una seria de programas en pro del bienestar de niños niñas y adolescentes de Colombia, uno de estos programas es *Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar (UNAFA)* el cual profundiza en la población con Discapacidad, ya que esta es una población vulnerable y a la cual todavía en estos tiempos tienen dificultades con la accesibilidad a determinados sectores teniendo en cuenta, la parte social y educativa, siendo así una manera de exclusión a esta población evidente, es por este motivo que se quiere trabajar todo lo referente a este programa desde un enfoque sistémico, y de esta manera saber cómo se está llevando a cabo todo lo referente a esta población y sus familias.

Teniendo en cuenta que este programa fue implementado dentro del marco del convenio 012 de 2010, remite a la iniciativa la cual le permita reconocer junto a las familias sus necesidades sus intereses las formas de resolver las situaciones cotidianas de la vida, en las cuales puedan construir alternativas y grandes cambios para la inclusión y la activa participación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en sus contextos locales. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, 2010)

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

Es así que este programa surge respondiendo a las necesidades de esta población en específica y también de otras poblaciones como lo son el desplazamiento, rasgos étnicos y pobreza, los cuales son poblaciones en condición de vulnerabilidad partiendo desde la inclusión, la misma desde la cual esta investigación dará sus inicios para así trabajar en los significados creados por las cuidadoras a través de un análisis de las barreras y facilitadores los cuales muestran la exclusión de esta población de niño, niñas y adolescentes en con discapacidad a quienes se les dificulta la accesibilidad a la educación y todo lo referente al marco social.

Todo lo anterior se sustenta en la ley estatutaria 1618 del 27 de 2013 la cual está en cargada de establecer las disposiciones las cuales garanticen el pleno ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad, por lo tanto se decreta el garantizar y asegurarse del ejercicio efectivo de los derechos humanos de las personas con discapacidad en Colombia , mediante medidas de inclusión y de esta manera eliminando toda forma de discriminación, por razón de su condición en concordancia con la ley 1346 de 2009, en donde se aprueba la convención de los derechos humanos en personas con discapacidad haciendo énfasis en los principios de libertad justicia y la paz en el mundo es por esta razón que tiene por base, el reconocimiento de la dignidad y valor de los derechos.

Es por esto que muchas veces han habido inconvenientes notorios y excluyentes de esta población ya que estos niños niñas y adolescentes, se encuentran en un país como Colombia, al cual le hace falta implementar más en determinados sectores del país, el tema de la inclusión de esta población facilitándole ingresos tanto

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

a instituciones como a servicios públicos y todo lo referente a facilitadores para así poder tener un pleno desarrollo de su vida y el goce de los derechos humanos de los cuales esta población hace parte como cualquier ser humano activo dentro de una sociedad.

Entendiéndose así por inclusión, la base de reconocimiento y respeto por la diversidad, el cual se construye en un eje transversal siendo este el fin que tiene el programa Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar (UNAFA), el cual consta de comprender la diversidad como esencia y riqueza de la condición humana. (Lleras C., d 2013)

De esta manera también es importante hablar sobre que es la exclusión todo tipo de proceso mediante el cual los individuos o grupos son total o parcialmente excluidos de una participación plena en la sociedad en la que viven” (EuropeanFoundation, 1995:4). Tal proceso, opuesto al de “integración social”, da lugar a una privación múltiple, que se manifiesta en los planos económico, social y político. (Karl P, S.F)

Es así, que se pretende identificar mediante las narrativas de las cuidadoras los significados construidos por estas mediante un análisis de barreras alrededor del programa UNAFA teniendo muy presente que esta población ha tenido variedad de inconvenientes con la problemática de exclusión en algunos sectores sociales y educativos, de esta manera quebrantando de manera arbitraria los derechos humanos a los que toda persona tiene derecho, siendo esta la gran problemática en Colombia

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

por lo cual desde el ICBF y su programa UNAFA, se tendrá acceso a esta población para de esta manera saber la realidad de esta población.

Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado con todo lo referente a la investigación sobre la población en condición de discapacidad , se realizará esta investigación de corte sistémico, con un enfoque diferencial, por esta razón, está encaminado en las políticas públicas, desde lo ético respondiendo a grupos históricamente excluidos ya sea, desde el punto de vista de participación, modo de vida, raza, genero, etnia, ciclo vital, y discapacidad el cual es el punto de partida de esta investigación, por lo que este enfoque reivindica una ciudadanía desde el reconocimiento desde la libre escogencia de llevar la vida de acuerdo a sus preferencias y capacidades de desenvolverse en la sociedad. (Baquero, 2009)

De esta manera, a abordar la parte de discapacidad un análisis de las barreas, la exclusión e inclusión de los niños pertenecientes a familias desplazadas las cuales tienen doble condición de vulnerabilidad al tener algún tipo de discapacidad,. Teniendo en cuenta las barreras que se les llegan a presentar a estas familias como acceso a transporte público, educación, recreación entre otros, que ahondan en la posible pregunta problema de este proyecto, Cuáles son los sistemas de significación construidos por un grupo de cuidadoras alrededor del programa UNAFA y la atención a la discapacidad en niños, niñas y adolescentes a través de un análisis de las barreras que se les presentan en el diario vivir de estas familias

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Planteamiento del problema

Teniendo en cuenta que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y 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, 2016) ya que esta juega un papel esencial dentro de la sociedad como constituyente e interacción de los seres humanos, por lo cual surgen diversos cuestionamientos frente a esta realidad, de cómo se lleva a cabo desde el estado, desde las personas y desde las instituciones el manejo del tema de esta población en condición de discapacidad y como se observa la inclusión/exclusión en Colombia, debido a las condiciones brindadas para el desarrollo de la población en condición de discapacidad que aun en estos últimos años presentan serias dificultades.

De esta manera y partiendo desde el análisis de algunas investigaciones ya realizadas en el país y en el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF, sobre el tema de la inclusión a los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad se habla de inclusión, teniendo en cuenta que esta es la diferencia como diversidad y conflicto, como condición y evolución de los sistemas, donde la función del ICBF para promover este tema es la protección integral de las familias con el fin de que superen su condición de vulnerabilidad, así mismo la función de la familia es proteger a todos sus miembros interactuando con el estado y la sociedad (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar - ICBF , 2009)

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

Por tanto y para fines de la investigación, se profundizara en los sistemas de significación en las barreras y facilitadores, Niños, Niñas, Adolescentes en condición de discapacidad, teniendo en cuenta la exclusión y la inclusión de esta comunidad puesto que este tema visto desde la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en el artículo 3 vela por la participación plena y efectiva en la sociedad respetando las diferencias como parte de la diversidad además de una igualdad de oportunidades y accesibilidad, todo esto en ajustes y procedimientos adecuados a la edad. Esto implica que se tenga accesos a servicios de asistencia domiciliaria, residencial entre otros servicios que le faciliten su existencia e inclusión en la sociedad. En cuanto la exclusión se ve muy acentuado en la obstaculización, falta de reconocimiento del pleno goce de los derechos en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos en los ámbitos socioculturales y políticos los cuales facilitan el disfrute de todos los derechos la equidad, respeto, conocimiento y la participación, teniendo en cuanto a la identificación de las problemáticas de la inclusión y la exclusión y de esta manera poder enfrentar y resolver los retos que a diarios se presentan al ser pertenecientes a esta población .

Por consiguiente al hablar de exclusión se hace referencia a las barreras y carencia de facilitadores tangibles los cuales son factores ambientales en el entorno de una persona que vive a diario la ausencia de un ambiente accesible (físico, tecnológico, actitudinal y de servicios sistemas y políticas). (Ileras c. d., s.f)

Así como el país concibe la discapacidad, la mide y la atiende, uno de los primeros intentos para obtener información estadística sobre discapacidad data del

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

Censo de 1983, posteriormente incorporó una pregunta en el formulario del Censo de Población y Vivienda de 1993, con esta pregunta se determinó el número y tipo de deficiencias severas 4 que afectaban la población. Al construir la pregunta censal bajo un enfoque con serias dificultades conceptuales, se alcanzó un total de 593.618 personas censadas con este tipo de deficiencias, lo que significaba para entonces una tasa de prevalencia del 1,85%. (DANE: Censo 1993).

Formulación del problema

De acuerdo con lo anterior la pregunta que orienta esta investigación es:

¿Cuáles son los sistemas de significación construidos por un grupo de cuidadoras de la localidad de Fontibón alrededor del programa UNAFA y la atención a la discapacidad en niños, niñas y adolescentes?

Objetivo General

Identificar cuáles son los sistemas de significación construidos por un grupo de cuidadoras de la localidad de Fontibón alrededor del programa UNAFA y la atención a la discapacidad en niños, niñas y adolescentes?

Específicos

- Comprender los mitos y epistemes tejidos por las cuidadoras alrededor de la discapacidad y su atención a pertenecer al programa UNAFA.

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

- Identificar las barreras vivenciadas por las cuidadoras cuando se tiene un hijo en condición de discapacidad.
- Cómo se percibe la inclusión social y educativa de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad pertenecientes al programa UNAFA a través de un análisis de las barreras

Capítulo 1

1.1.Marco Teórico

Teniendo en cuenta que el programa de fortalecimiento y apoyo familiar a UNAFA es una estrategia del ICBF que intenciona la implementación de procesos de transformación social que promuevan el restablecimiento y goce de los derechos de Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad y sus familias reconociendo su diversidad, basándose principalmente en un enfoque diferencial (Lleras C. d., S.F.) , a continuación se hace un recorrido contextual y normativo que posibilita comprender su finalidad e implementación en el territorio Colombiano en las familias pertenecientes a este programa

Contexto Histórico

Instituto colombiano de Bienestar Familiar

Con el marco de la sanción 75 del 3 de diciembre de 1968 se da inicio al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar en cabeza de Cecilia De La fuente de Lleras, esposa del entonces presidente Carlos Lleras Retrepo, quien da inicio a una política de bienestar en las comunidades en pro de la niñez desamparada, afirmando

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

que ningún Colombiano podía existir sin padre conocido, además de impulsar programas de nutrición para los niños y niñas en edades de 0-7.

La primera sede que tuvo el Bienestar Familiar se encontraba ubicada en la calle 16 N° 4-75 siendo estas unas instalaciones alquiladas para el Instituto Colombiano de Estudio Sociales, para entonces el ICBF integro dentro de su funcionamiento a el Instituto Nacional de Nutrición y la Dirección de Menores del Ministerio de Justicia, estos con el fin de atender a la población mayormente vulnerable en un marco Colombiano de desigualdad social y surgimiento de movimientos guerrilleros. En 1969 se inició la construcción de la sede nacional ubicada en la Av CR 68 N° 64c- 75, la cual fue entregada en 1970 por el entonces presidente Carlos Lleras Restrepo.

Cabe señalar que por recomendación de la OMS en el año 1970 el gobierno estableció en el ICBF un programa dirigido esencialmente a la atención de los niños en edad preescolar, el cual en su momento promovió la estabilidad familiar. Este programa se encargó de coordinar los servicios de nutrición, salud, educación, promoción social y protección integral de la población urbana y rural en condiciones de pobreza, naciendo entonces los “Hogares Infantiles” antes CAFIS (Centros De Atención Integrales Al Preescolar). Con la política alimentaria de la bienestarina.

En los año 80’s nacen los hogares comunitarios del ICBF, con la finalidad de fortalecer la formación de los niños que se beneficiaban en el instituto , de esta manera se establece el modelo de educación basado en la intervención de los padres y la comunidad aplicados en los “Hogares Comunitarios Del Bienestar” encabezados

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

por mujeres voluntarias conocidas como “Las Madres Comunitarias” asociadas entre ellas y organizaciones no gubernamentales para la alimentación y el cuidado de niños en edad preescolar. En 1987 se amplió la cobertura y red de apoyo del ICBF con las madres comunitarias, dándoles una remuneración de medio salario mínimo y afiliación a la seguridad social al recibir un promedio de 12 niños en sus casas.

Ciertamente, La constitución de 1991 en su artículo 44, enfatiza el fortalecimiento de la Institución y de sus programas, además de promover su ampliación y cobertura. Para fortalecer la protección de los niños y niñas en situación de vulnerabilidad y por medio del Código del Menor se da inicio a la figura de Defensor de Familia, centrando su atención principalmente en programas de atención a otros miembros de la familia (padres, madres, adultos mayores).

A partir del año 2003 se da inicio al programa Desayunos Infantiles con el fin de amparar la nutrición de los niños y niñas que más lo requerían; en el 2006 el 20 de noviembre se da paso a la ley de infancia y adolescencia para garantizar plenamente el desarrollo de los niños, niñas y adolescentes, posteriormente el ICBF se integra con el Departamento para la Protección Social (DPS) para realizar proyectos para la asistencia, atención y reparación a las víctimas de la violencia, la inclusión social, la atención a grupos vulnerables y su reintegración social y económica. (ICBF, S.F)

Actualmente el ICBF está presente en todas las regiones del país con 200 centros zonales y aproximadamente 10 millones de habitantes del país son beneficiarios de sus

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

programas entre niños, niñas y adolescentes, jóvenes, adultos, y familias urbanas y rurales, indígenas y afrocolombianas, raizales y Rrom.

La Misión, Visión y los objetivos estratégicos desde las cuales se rige el ICBF, son dese su Misión Trabajar por el desarrollo y la protección integral de la primera infancia, la niñez, la adolescencia y el bienestar de las familias colombianas. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar , 2014) **Visión** Ser ejemplo mundial en la construcción de una sociedad próspera y equitativa a partir del desarrollo integral de las nuevas generaciones y sus familias (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar , 2014) y **Objetivos estratégicos** lograr la atención integral de alta calidad a la primera infancia, Prevenir vulnerabilidades o amenazas y proteger a los niños, niñas y adolescentes, lograr el bienestar de las familias colombianas, Lograr la máxima eficiencia y efectividad en la ejecución de los recursos, Incrementar la consecución de recursos, Lograr una organización apreciada por los colombianos que aprende orientada a resultados. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar , 2014)

De acuerdo a lo anteriormente mencionado sobre todo lo referente a las personas con discapacidad en esta ocasión a Niños, Niñas y Adolescentes, se habla también de la ley estatutaria 1618 del 27 de febrero de 2013, la cual establece las disposiciones que garantizan el cumplimiento a cabalidad de los derechos para las personas con discapacidad, en donde se ha de garantizar, la plena inclusión de esta población sin que se vea ningún tipo de exclusión ni recriminación por su condición de discapacidad, esta ley mencionada es posteriori a la ley 1346 donde su punto de partida es salvaguardar todos los derechos humanos de las personas con algún tipo de

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

discapacidad, donde es importante tener en cuenta la libertad, la justicia, y el reconocimiento de la dignidad y valor de los derechos humanos como miembro activo de una sociedad.

UNAFA

Surgimiento de UNAFA como estrategia para la organización de las respuestas de manera participativa, a partir del reconocimiento del contexto en que desarrollan su vida cotidiana los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias. Las cual su finalidad llegar a contribuir a la inclusión de esta población y sus familias, ya que estos son los actores principales en su diario vivir donde estos reconocen las necesidades principales que tiene que vivir. Esta estrategia incluye actividades de tipo individual – familiar, colectivo y de gestión. cuando se habla de estrategias de tipo individual se refiere a las actividades familiares se pueden comprender como las visitas domiciliarias donde se acompañan a las familias teniendo en cuenta sus necesidades , si se habla de las actividades de tipo colectivo son los encuentros en donde las familias comparten y aprenden con otros, a partir de sus experiencias.(ICBF, 2010)

Actores Del programa UNAFA

Niños, Niñas y Adolescentes y sus familias “familias de los niños, niñas y adolescentes son el centro de las acciones a desarrollar, y deben ser actores activos desde la planeación de las actividades.”.(ICBF, 2010)

Profesional del equipo psicosocial del centro zonal o quien se delegue “un actor mediador entre los niños, niñas y adolescente con discapacidad, sus familias, la comunidad y las instituciones y tomadores de decisiones.” . (ICBF, 2010)

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

- Coordinador centro zonal (Los centros zonales del ICBF son Empresas del Estado, responsables del bienestar social de los niños, niñas y adolescentes y sus familia, en la localidad o en el municipio;) coordinan la acción social local, para garantizar el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes y sus familias)
- Coordinación regional (Esta coordinación Va a nivel de departamentos o distritos) (ICBF, 2010)

El programa UNAFA se encuentra:

- Hogar gestor (UNAFA): se enfatiza en el acompañamiento, asesoría y apoyo económico para el fortalecimiento familiar, donde se asuma la protección integrar de sus hijos e hijas con discapacidad en situación de desplazamiento (Lleras C. d., S.F.)
- Externado
- Seminternado
- Intervención de apoyo

Inclusión

Se entiende por inclusión, la base de reconocimiento y respeto por la diversidad, el cual se construye en un eje transversal siendo este el fin que tiene el programa Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar (UNAFA), el cual consta de comprender la diversidad como esencia y riqueza de la condición humana. (Lleras C. d., 2013)

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

En el país de Uruguay se ha trabajado sobre la inclusión de los Niños, Niñas y Adolescentes en condición de discapacidad en el país de Uruguay. En este país más de 50.000 niños y niñas viven en condición de discapacidad y aparte sufren de exclusión social. El (iiDi) es el instituto interamericano sobre Discapacidad y desarrollo inclusivo este se construye a partir del encuentro entre personas en condición de discapacidad y sin esta condición, en el cual se pretende promover los derechos humanos y el desarrollo inclusivo en este país, donde cada vez más se ven mejoradas las estrategias de participación, y se está implementación y ha tenido gran acogida la participación de los jóvenes para promover la inclusión tanto educativa, social y cultural de los Niños, Niñas y Adolescentes en condición de discapacidad (Meresman, 2013)

Uno de los países que más está implementado la inclusión de los niños y niñas y adolescentes es Uruguay el cual la mayoría de población de Niños, Niñas y Adolescentes en esta condición están en un contexto de pobreza, donde su ambiente familiar y social están en condiciones precarias por consiguiente si se tiene esta doble condición de vulnerabilidad las limitaciones para comprender, aprender y desarrollarse es más difícil, se empeoran las condiciones de crecimiento y desarrollo de los niños. Cuando se habla de género en Uruguay la mayor población en condición de discapacidad es la masculina, pero se ve más acentuada las desventajas sociales, la exclusión y la discriminación al género femenino estas sufren más de violencia y abuso sexual en muchos casos este abuso es proporcionado por sus

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

cuidadores en el cual se debe promover la igualdad de derechos y el empoderamiento.

Es de entender que por medio de las leyes todos los países tratan de proteger y respetar los derechos de Niños, Niñas y Adolescentes en condición de discapacidad pero a la hora de la práctica observamos que estos derechos se ven vulnerados por diferentes circunstancias. Donde se ven fuertes barreras que impiden el pleno desarrollo de estos niños. Uno de los parámetros que se ha venido implementando es el remover las barreras arquitectónicas para el pleno desarrollo y goce de estos niños, la remodelación en el transporte público tanto urbano como en el municipal de acuerdo a cada uno de los estándares de accesibilidad establecidos (Meresman, 2013). También se está implementando en algunos parques de este país la instalación de juegos para el ingreso de niños en sillas de ruedas y toda la población. En este un buen ejemplo de cómo hacer efectivo el buen goce de los derechos de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad para su recreación, este es un modelo que se debería seguir en Colombia, pese que en Colombia se han abierto espacios para la recreación de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad es evidente que falta mucho por implementar donde la recreación no sea esporádicamente si no constantemente. Si se habla de la educación en ese país el 62.2 % de los niños, niñas y adolescentes llegan a completar sus primaria, uno de los aspectos que se le quiere dar más importancia es el promover los proyectos de vida para los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad ya que se observa la ausencia de oportunidades de trabajo y esto con lleva a que muchos de estos niños

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

sigan con su educación regular es decir su primaria y no continúen con su desarrollo en la parte profesional.

Uruguay es el primer país que incorpora La lengua de señas en su programa de educación este es un gran avance para implementar la inclusión de estos niños tanto en el mismo país como en otros para que lo tomen de ejemplo, y sea un punto de partida y referencia en cuanto al aprendizaje para otros países. En un estudio realizado por la UNICEF y el IIDI en el 2012 el en cual el objetivo principal fue recaudar los puntos de vista y las vivencias de las personas cercanas a los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad es importante mencionar lo que comenta una compañera de colegio de un niño en condición de Discapacidad ya que es muy importante reconocer la percepción que se tienen sobre la discapacidad el niño “ percibe que sus compañeros realizan un esfuerzo importante para compensar sus desventajas funcionales , superarse y progresar junto a los demás “ (Meresman, 2013) es importante observar que la imagen que se tiene de la discapacidad se modifica a partir de la experiencia de convivir con un individuo en esta condición y cada vez la imagen va mejorando positivamente . Los niños comentaron la importancia de convivir con los Niños, Niñas y Adolescentes en condición de discapacidad no solo en el aula de clase si no en lugares de recreación.

Inclusión en Colombia desde el programa capital humano

En todo lo referente a la discapacidad, en Colombia desde hace muy poco tiempo se han implementado y apropiado de manera activa para lograr reconocimientos por los aportes realizados y enfocados a esta población.

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

Por consiguiente esta población empieza a tener mayor importancia, mediante la realización estadística que se ha realizado en la ciudad de Bogotá por medio del programa capital humano, sobre todo lo referente a la población con discapacidad, el cual realizó un censo en el año 1928, después de esto se encontró que se estaban excluyendo a esta población cuando se realizaban los censos de vivienda es por esto que en 1993 mediante estos censos se determinarían diferencias severas las cuales afectaban a esta población. (Beltran J. C., 2010) por tal razón se estaba creando un sesgo para esta población en cuanto a la exclusión para esta población de personas en condición de discapacidad ya que, una sola pregunta no abarcaba todas las deficiencias físicas o de funcionamiento. Por lo que estas deficiencias fueron motivos para que durante el año 2000 mediante el grupo de enlace sensorial de promoción y prevención se iniciara a trabajar sobre la necesidad de desarrollar un sistema nacional de información estadístico el cual cuantificara de manera pertinente y de esta manera poder comprender y conocer a cabalidad esta población sin que se realizara o cayeran en ningún tipo de exclusión. (Beltran J. C., 2010)

Es así que después de esto fue reseñado el producto censal y los acuerdos intencionales para la implementación en todo el territorio colombiano como registro único continuo, que permitiera el reconocimiento de las personas con discapacidad.

¿Por qué es importante identificar la discapacidad?

Según lo planteado por este artículo es reconocer esta población, porque de este modo se pretende adelantar procesos de planificación y así poder intervenir en los recursos públicos para ofrecer a esta población un apoyo de gestión social, y

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

territorial y también porque la información es un derecho y una forma de inclusión para esta población como sujeto de derecho, y por qué de este modo estarán las normas uniformes sobre la igualdad de condiciones y oportunidades para las personas con discapacidad aprobadas en la asamblea general de 1993 (resolución 48- 96) que reza que “ los estados deben asumir la responsabilidad final de reunir y difundir información acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad (sesión III artículo 13).

Discapacidad- exclusión

De acuerdo a todo el marco legal de discapacidad, la gestión pública debe responder entre otras a los compromisos del estado según, la convención sobre derechos de las personas con discapacidad, los cuales protegen los derechos y la dignidad de las personas y así, impulsar el desarrollo social y la no discriminación por lo que, el estado deberá garantizar a las personas con discapacidad el disfrute de los derechos en todos los ámbitos.

Según este artículo de reto para la inclusión se han realizado importantes aportes en la nueva concepción que se tiene sobre la discapacidad siendo un concepto que evoluciona y resalta la interacción e integración de las personas con diferentes deficiencias. En muchas ocasiones se han visto afectados con la exclusión desde sus mismos hogares por la condición de pobreza teniendo en cuenta que esta es una de las barreras más visibles de esta población en su gran mayoría y también la marginalidad y algunas ocasiones también se ven afectados por la condición de desplazamiento.

(Beltran J. C., 2010)

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Barreras Las diferentes barreras por las cuales pueden pasar las personas en condición de discapacidad.

Actitudinales: Aquellas conductas, palabras, frases, sentimientos, preconcepciones, estigmas, que impiden u obstaculizan el acceso en condiciones de igualdad de las personas con y/o en situación de discapacidad a los espacios, objetos, servicios y en general a las posibilidades que ofrece la sociedad.

Comunicativas: Aquellos obstáculos que impiden o dificultan el acceso a la información, a la consulta, al conocimiento y en general, el desarrollo en condiciones de igualdad del proceso comunicativo de las personas con discapacidad a través de ; cualquier medio o modo de comunicación, incluidas las dificultades en la interacción comunicativa de las personas.

Físicas: Aquellos obstáculos materiales, tangibles o contruidos que impiden o dificultan el acceso y el uso de espacios, objetos y servicios de carácter público y I privado, en condiciones de igualdad por parte de las personas con discapacidad.

Rehabilitación funcional: Proceso de acciones médicas y terapéuticas, encaminadas a lograr que las personas con discapacidad estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico o social, de manera que les posibilite modificar su propia vida y ser más independientes.

Rehabilitación integral: Mejoramiento de la calidad de vida y la plena integración de la persona con discapacidad al medio familiar, social y ocupacional, a través de

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

procesos terapéuticos, educativos y formativos que se brindan acorde al tipo de discapacidad.

Enfoque Niños, Niñas y Adolescentes

Nace con el fin de proponer y promover un enfoque que desarrolle distintos puntos de vista sobre el cambio humano al *“propósito de trabajar por el reconocimiento de la diversidad, la transformación social y el restablecimiento y goce efectivo de sus derechos de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad”* (Lleras c,d 2013)

Este modelo se define según AmartyaSen, “la cual el desarrollo humano es un proceso orientado a la ampliación de las oportunidades de los individuos. Dentro de estas se destacan como fundamentales para el bienestar personal, el gozar de una vida prolongada y saludable, el acceso a la educación, el disfrute de un nivel de vida decente, la libertad política, económica y social, la posibilidad de ser creativo y productivo, la garantía de los derechos humanos y el respeto a sí mismo” (Lleras C. d., 2013)

Si se habla de desarrollo humano desde el punto de vista sistémico este valora y promueve las transformaciones niños, niñas y adolescentes con discapacidad, que se definen como sistemas dinámicos y complejos los cuales se llegan a determinar por algunas características tales como, que el desarrollo no es un proceso lineal sino que se identifica por un funcionamiento irregular tanto de avances y retrocesos, donde las posibilidades de cambio no tienen una terminación estas son cambiantes permanentes. Por consiguiente se tiene que observar a los niños, niñas y adolescentes

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

como sistemas cuyas trasformaciones se desencadenan dependiendo de su historia sus capacidades, habilidades el nivel de interacción tanto los otros sistemas como ambientes naturales, sociopolíticos.

En este enfoque es muy importante observar que momento del ciclo vital está el individuo y su familia ya que así facilita el proceso de inclusión y participación en la comunidad donde se desarrolla un proceso estratégico para acompañar a niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias teniendo en cuenta las características de la población el género, la etnia y las pautas socioculturales

(Lleras C. d., 2013).Citando a Papilia define la infancia y adolescencia en unas etapas

- La infancia y sus primeros pasos (nacimiento a 3 años)
- Niñez temprana (3 a 6 años)
- Niñez intermedia (7 a 11 años)
- Adolescencia (12 a 20 años)

UNAFA supone plantear acciones orientadas al empoderamiento de niños, niñas y adolescentes con discapacidad *a partir* de las potencialidades y características propias de su ciclo vital –articuladas a sus particularidades de género, etnia y origen sociocultural- con la finalidad de ampliar su inclusión y participación en la comunidad para mejorar su calidad de vida.

El enfoque de niños, niñas y adolescentes, ofrece en cada momento del desarrollo una oportunidad para realzar conocimientos, habilidades, aptitudes y

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

actitudes fundamentales para el ejercicio de la participación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad;

Discapacidad

Una mirada a la Discapacidad

“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 los demás”
(Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” El 13 de Diciembre de 2006 fue asignada por el Secretario General de la ONU el documento, que el 30 de Marzo de **2007** fue firmado por 84 países).

Hasta hace muy pocos años todavía se tenía la Concepción donde se veía la discapacidad como un problema individual inscrito a un déficit de salud. desde el siglo pasado en estados unidos las personas en condición de discapacidad y sus familias acompañadas de algunas organizaciones de la sociedad realizaron Algunas acciones que ayudaron a modificar algunos aspectos culturales como su posición activa en el campo social (brogna, 2009) Desde la pendiente normativa y de derechos humanos , cubre los discursos legales académicos3wass3W3, el cual se plantea nuevos panoramas de análisis y evaluación de la realidad de la discapacidad (brogna, 2009)

Si se habla del modelo medio biológico este deduce la discapacidad como una desviación de la normalidad a nivel de estructura o función corporal. Se atribuye como un problema personal de salud que requiere cuidados médicos prestados en

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

forma de tratamiento, el tratamiento utilizado esta propuesto para el mejoramiento posible del sujeto antes las demandas de la sociedad. (martin, 2005)

El modelo social considera que la discapacidad se fundamenta por las desventajas que experimenta un individuo con un déficit a la hora de participar en igualdad de condiciones al resto de ciudadanos. El modelo social aclara cómo los factores ambientales generan y condicionan la discapacidad, pero tiende a hablar poco en pocas palabras a disminuir la causal personal. (martin, 2005)

Brogna (2009) citando (goffman, 1961,1963; foucault1964) habla que “ la reconceptualización, desde un paradigma social se define la discapacidad, ya no como algo inherente a la persona si no como un estigma un signo y un simbolo construidos en el espacio social “

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF). OMS, 2001. define la discapacidad como un término que engloba cada uno de sus elementos como las deficiencias, limitaciones en la actividad y restricción de la participación, donde se observan aspectos negativos de la interacción entre el individuo con problemas de salud y su entorno social. Por consiguiente se hablara de cada uno de estos términos, Si se tiene el cuenta el termino de deficiencia hay que entenderse como los problemas y funciones fisiológicas en las estructuras corporales, están pueden ser una perdida, anomalía o alguna desviación de la norma.

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Cuando se habla de Las limitaciones se entiende como las dificultades que se tiene para realizar alguna determinada actividad ya sean alteraciones cualitativas o cuantitativas al momento de como el individuo desempeña la actividad al lado de otras personas que no tienen ningún problema de salud

Una de las más importantes son las Restricciones en la participación. Estas se definen como los problemas o consecuencias que tienen la persona o experimenta al momento de involucrarse en sus relaciones interpersonales en su contexto diario. Esta restricción se ve en la vida diaria por confrontación que se realiza en la participación y desempeño de una persona con discapacidad y una que no tiene esta condición

Hay que tener en cuenta el papel que juegan los facilitadores son los factores del entorno de una persona ya sean que estén presentes o ausentes los cuales llegan a mejorar el funcionamiento y reducen la discapacidad por consiguiente se tiene que hablar de las barreras que son los factores del entorno que limitan el funcionamiento y generan discapacidad

Si se tiene en cuenta que la discapacidad es una alteración en el funcionamiento de la persona en sus diferentes niveles corporal, individual, social se observan unos grados de severidad estos grados se miden dependiendo de la recuperación de las capacidades:

Grado:	Capacidad de ejecución
Severo	Los niños, niñas y adolescentes poseen un mínimo de capacidades para ejecutar las actividades cotidianas. Se

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Moderado	requiere del apoyo constata de otras personas es decir es totalmente dependiente
Moderado	En este caso los niños, niñas y adolescentes es semiindependiente es decir es decir el niño tiene algunas capacidades para ejecutar actividades este también requiere apoyo de otras personas y de ayudas técnicas
Moderado	En este caso los niños, niñas y adolescentes es independiente tiene las capacidades necesarias para ejecutar las actividades de la vida cotidiana , tiene en algunas ocasiones el apoyo de otras personas

Cuadro adaptado de los Lineamientos de Política de habilitación/rehabilitación integral para el desarrollo familiar, ocupacional y social de las personas con discapacidad, Ministerio de la Protección Social 2004.

Teniendo en cuenta lo anterior se hablara de algunas categorías o tipos de discapacidad según su deficiencia y limitación.

Tipos de Discapacidad

En esta categoría se encuentran las personas que presentan en forma permanente debilidad muscular, pérdida o ausencia de alguna parte de su cuerpo, Alteraciones articulares o presencia de movimientos involuntarios en cualquier parte de su cuerpo.

Movilidad: si hablamos de discapacidad en la movilidad en esta se encuentran las personas que presentan en forma permanente debilidad muscular, pérdida o ausencia

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

de alguna parte de su cuerpo. Esta se refiere a las personas que presentan diferentes grados de dificultad en el desarrollo de las actividades. “Para aumentar su grado de independencia podrían requerir de la ayuda de otras personas, prótesis, órtesis o ayudas técnicas como sillas de ruedas, bastones, caminadores o muletas, entre otras.” (derechos, 2012)

Mental Cognitivo: En esta categoría se encuentran las personas que presentan permanente alguna alteración en las funciones de conciencia, orientación, impulso, atención, intelectuales y psicosociales, memoria. Presentan dificultad en los elementos de aprendizaje para la ejecución de actividades cotidianas como el cuidado personal y habilidades sociales. (derechos, 2012)

Mental Psicosocial: En esta categoría se encuentran las personas que presentan permanente alguna alteración en la conciencia orientación entre otras presenta dificultad para interactuar y relacionarse con otras personas, dificultad en la educación y actividades sociales. En esta categoría se incluyen las personas con desórdenes mentales (derechos, 2012)

Sensorial Auditiva: En esta categoría se encuentran las personas que presentan en forma permanente alteraciones en las funciones auditivas tales como el tono la calidad de los sonidos entre otras, presenta dificultad en la recepción y producción de mensajes verbales. Estas personas requieren de ayudas como interpretes audífonos entre otras. (derechos, 2012)

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Sensorial Visual: si hablamos de discapacidad sensorial visual se encuentran las personas que presentan en forma permanente algunas alteraciones para percibir la luz, color tamaño o forma. Se pueden encontrar en esta categoría las personas ciegas (derechos, 2012)

Sensorial gusto, olfato, tacto: Se refiere a aquellas personas que por las deficiencias en alguno de estos sentidos podrían presentar dificultades para el desarrollo de las actividades de la vida cotidiana (derechos, 2012)

Sistémica: “En esta categoría se encuentran aquellas personas que presentan en forma permanente alteraciones severas en los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico, respiratorio, digestivo, metabólico, endocrino, genitourinario, y reproductor.” (derechos, 2012)

Voz y habla: se refiere a aquellas personas que presenta algún tipo de alteración en su tono de voz en la vocalización o en la producción de sonidos En esta categoría se encuentran aquellas personas que presentan en forma permanente alteraciones en el tono de la voz, la vocalización, la velocidad del habla, entre otras (derechos, 2012)

Piel pelo y uñas: se refiere a aquellas personas que tienen alteraciones en la pigmentación de la piel, se forman callosidades hay una disminución en el espesor de la piel (derechos, 2012)

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

Familia

Si se va hablar de familia se tiene que tener en cuenta que para este concepto no hay una definición única donde este concepto cambia según las culturas, el ciclo vital y el tiempo sabiendo que la familia es una unidad de apoyo social que protege a sus miembros. Hay que tener en cuenta que la unidad familiar de un niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad llegan a hacer muy diferentes por su situación económica su lugar de residencia su comunidad entre otras, conociendo que estas pueden llegar a estar conformadas por uno o sus dos padres, donde en este núcleo familiar pueden incluirse sus abuelos tíos u otras personas de su red de apoyo donde estas personas llegan a desarrollar relaciones significativas (leal, S.F), si hablamos de la interacción tanto de la familia como del individuo hay que tener en cuenta que hay unos significados que se dan de la interacción del uno y del otro y este significado se crea en la mente del individuo y este se trasmite por medio de las palabras y los gestos donde estos conocimientos, significados, experiencias pueden encajar en una se vuelven la realidad del individuo y su familia. (Bernal, 2007)

Cuando se habla de significados se tiene que hablar de las narrativas (Payne , 2002) citado de (Bernal, 2007) afirma que el término narrativas es usado indistintamente para referirse a secuencias escogidas de la vida que cobran existencia como entidad mediante el acto de relatarlas misma realidad” donde las historias contadas de las familias se llegan a construir por sus experiencias pasadas y estos les dan un significado importante para definir su concepto de discapacidad .

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

White, (1995) citado de (BERNAL, 2007) habla de las narrativas como una constante interpretación activa de nuestra experiencia a medida que la sentimos, que sirve de contexto y nos permite atribuir significado a los acontecimientos, constituido por las narrativas.”

Rolland (2000) afirma “Las historias o narrativas que los miembros de la familia elaboran acerca de una experiencia de discapacidad es una síntesis de su intento de generar orden a partir del caos y el temor, y de sus creencias y temas familiares centrales.”

Poston y cols (2004) definen el grupo familiar como un grupo de personas que piensan de la misma manera y se relaciona por sangre, un vínculo matrimonial existente o unión libre donde la interacción y la calidad de vida de cada uno de sus miembros tendrán una incidencia en este grupo (Ramírez, 2012).

Teoría de los Sistemas

La teoría de los sistemas familiares reconoce a cada familia como un sistema social propio y con unas características únicas teniendo en cuenta que cada uno de sus individuos llegan a formarse a partir de una unidad familiar “núcleo” donde este núcleo familiar se construye y su desarrollo depende del paso del tiempo, por el cual se construyen unas creencias unos valores que las hacen únicas. Teniendo en cuenta lo anterior se crean unas perspectivas tales como que los individuos forman parten de un núcleo familiar y su totalidad es mayor a la suma de sus partes, la familia se considera una red de relaciones recíprocas y como se ha comentado cada una de las

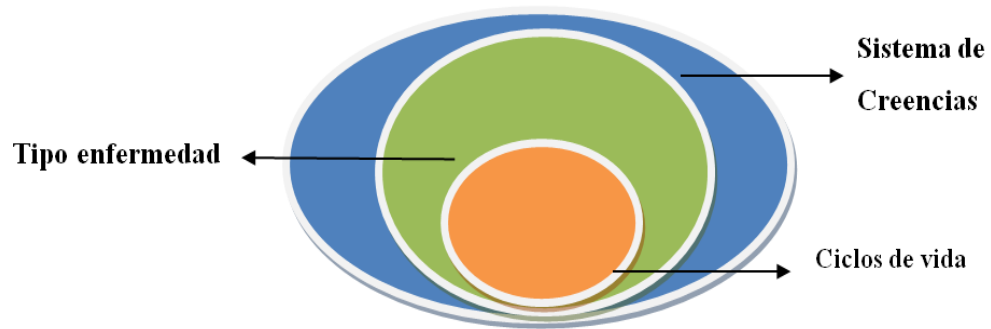
Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

experiencias de los miembros del núcleo familiar afecta a sus otros miembros y posteriormente cada familia tiene un pasado un presente y un futuro

“Estupiñán y Cols. (2003), indican que la categoría de sistema dejó de ser un concepto representativo de las realidades externas al observador para convertirse en un principio rector en la construcción de tales realidades. El sistema ya no estaba fuera del observador, sino que era trazado por el mismo” (Bernal, 2007)

Si hablamos de discapacidad hay que entender que esta produce un impacto en el núcleo familiar donde se ve afectada la calidad de vida de los miembros y los niños, niñas y adolescentes en cada una de las etapas del ciclo vital. el enfoque sistémico habla de unas funciones o una disfunción que definen el tipo relación del individuo en este caso los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad por lo tanto se formaran unas demandas psicosociales que irán dependiendo según el contexto, donde se quiere hacer un cambio en el individuo para que así mismo esta experiencia resulte un cambio en los miembros de su núcleo familiar (Rolland, 2000), dice que para producir un cambio en el individuo la mejor manera es cambiar el contexto de su comportamiento. (Ramírez, 2012) (Rollan , 2000) en su modelo sistémico para la enfermedad en este caso la discapacidad en cuatro esferas sobre el entendimiento que tiene las familias sobre la discapacidad. Es muy importante tener en cuenta que los profesionales tienen que observar a la familia desde un punto de reflexividad el cual siempre tendrá un grado de compromiso hacia el tratamiento para afrontar la enfermedad. (Rolland, 2000)

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA



Donde el tipo de enfermedad son las demandas prácticas y emocionales que tienen el individuo y su núcleo familiar contorneo a su enfermedad el sistema de creencias: son los valores las creencias que se dan en torno a la discapacidad y el ciclo vital se entiende como el ciclo de vida tanto de individuo como el de la familia y la misma discapacidad

Por consiguiente se ha de tener en cuenta, que al momento del primer diagnóstico donde se puede encontrar algún tipo de discapacidad la familia tiene que enfrentar un duelo, donde este no solo se ve en este primer momento si no en diferentes momentos del ciclo vital. Y si hablamos del ciclo vital e impórtate saber que a medida que pasa el tiempo el individuo va experimentando un crecimiento ahí se observan unos cambios en su desarrollo y este no se ve excepto se du familia ya que este núcleo familiar también sufre unos cambios lean (2000) (Ramírez, 2012). Uno de los imaginarios que tenían los padre del desarrollo de su hijo se va perdiendo y como es entendido a estos les toca adaptarse a esta nueva realidad a las exigencias

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

que tiene el donde llegan a presentarse dificultades por diversas situaciones de la vida cotidiana.

Algo muy importante es entender que la crianza de una persona en condición de discapacidad en muchas ocasiones se ve interrumpida por la depresión, la carga de trabajo tanto físico como mental que tienen que afrontar sus cuidadores, si se tiene una familia bajo este síntoma que es el estrés hay dos etapas que deben ser tratadas como lo dice (Ramírez, 2012) la cohesión que esta es definida por Olson y Cols (1987) como el grado de la unión emocional de los miembros de la familia y como se ha venido diciendo esta unión emocional tiene sus altibajos especificando de este modo unas categorías para su grado de apego se habla de desligada cuando el nivel de cohesión es bajo en estas familias no existe una estructura adecuada de apoyo donde hay un desinterés hacia los niños niñas y adolescentes condición de discapacidad , se habla de separadas cuando el nivel de cohesión es bajo a moderado , conectadas cuando el nivel es moderado a alto y por ultimo enmarañadas cuando su nivel de cohesión es alta.

La segunda etapa de la que habla (Ramírez, 2012) es la adaptabilidad en pocas palabras el nivel de cambio que la familia hace tanto en sus roles estructura y el poder, donde igual que en la anterior existen 4 categorías que la definen las familias rígidas, estructuradas flexibles y caóticas.

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

Sistemas de significación

Los sistemas de significación son los procesos por los cuales los seres humanos explican la experiencia vivida estos procesos llegan a verse como creencias mitos y episteme. A continuación se va hablar de cada una de estas, las epistemes según M. Foucault (1969) la define como el “conjunto de relaciones que pueden unir, en una época dada, las prácticas discursivas que dan lugar a unas figuras epistemológicas, a unas ciencias y a unos sistemas formalizados” en pocas palabras las epistemes son la forma de explicar o crear conocimiento pero este discurso o conocimiento es formalizado, en la cual esta práctica se da en un contexto específico y el sujeto argumenta y habla sobre su discurso y este adquiere un sentido para él y para el oyente, en el cual el objetivo es generar hipótesis para así generar un conocimiento exacto.

Narrativas

Cuando se habla de significados se tiene que hablar de las narrativas Payne (2002) citado de afirma que el término narrativas es usado indistintamente para referirse a secuencias escogidas de la vida que cobran existencia como entidad mediante el acto de relatarlas misma realidad” donde las historias contadas de las familias se llegan a construir por sus experiencias pasadas y estos les dan un significado importante para definir su concepto de discapacidad. White, (1995) citado de habla de las narrativas como una constante interpretación activa de nuestra experiencia a medida que la sentimos, que sirve de contexto y nos permite atribuir significado a los acontecimientos, constituido por las narrativas.” las narrativas son las historias que

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

se tejen desde las experiencias que vive la familia a partir de la enfermedad en este caso la discapacidad es su forma de generar historia a partir del desconcierto y el temor de las creencias que como ya se dijo se tejen a partir de esta enfermedad, Kleinman (1988) dice que si se habla de la narrativa personal no solo se habla de la experiencia de la enfermedad si no que es un conjunto de entre la experiencia los síntomas y el ansiedad y el desconsuelo Rolland (2000) afirma “Las historias o narrativas que los miembros de la familia elaboran acerca de una experiencia de discapacidad es una síntesis de su intento de generar orden a partir del caos y el temor, y de sus creencias y temas familiares centrales.”

Mitos

Después de hablar de narrativas que es un sistema de significación unos simbolismos que se da en torno a la discapacidad se hablara de los mitos entendidos en la interacción de individuo con su contexto donde estos mitos se construyen a través del lenguaje, La Escuela de Milán acerca de los mitos indica que son reglas sistematizadas que se perciben como pensamiento, como el estilo de la familia, de percibir la realidad donde cada conducta, cada reacción u justificación se basa en un mito, según Miermon (1993) el mito es la regulación de los grupos humanos en el cual estos grupos forman unas creencias y valores y se llega a formar un equilibrio unas relaciones entre el hombre y el universo, es importante tener en cuenta que a medida que el tiempo transcurre se van construyendo unas realidades y se van contando historias que se convierten en un sistema de creencias y logra adaptarnos a un grupo social es importante saber que los mitos se crean entre la interacción

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

simbólica de culturas en el “expresan el ámbito social en el que emanan se mantienen y fortalecen, por medio de las prácticas sociales”

(Hernández. A) citando a (J. Campbell, 1988) dice que “ los mitos son relatos de la experiencia humana de verdad, de sentido y significación (a través de los tiempos) estos mitos llegan a convertirse en historias verdaderas para quienes la comparten, en el cual la finalidad es buscarle el sentido a cada una de las experiencias vividas (J. Miermont, 2001) se puede deducir que este conocimiento se origina en un contenido común que va transcurriendo a través de la épocas y no llega a ser un conocimiento científico, el mito llega a hacer una construcción que es generada por una historia sagrada que narra algún acontecimiento en específico donde estos son transmitidos de forma oral y como ya se dijo que va transcurriendo en diferentes épocas

Teniendo en cuenta que las creencias fueron creadas por el ser humano para complacer el deseo que tienen de entender sus imaginarios y de los cuales no hay explicación. Donde existen las creencias abiertas estas admiten cuestionamientos por las personas como las creencias religiosas

En pocas palabras los mitos Relatos de las experiencias humanas de sentido y significación a través de los tiempos.

Aludiendo a Miermon (1993) citado por Estupiñan (2006) menciona que los vínculos generados en las relaciones humanas se estructuran a través de tres operadores temporo-espaciales, que son el ritual, el mito y la episteme. Pero para esta

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

investigación se hará referencia a los mitos y las epistemes ya que en estas podemos percibir la interacción que se teje en la construcción de los vínculos.

Según este autor el mito garantiza la regulación y la cohesión de los grupos humanos, en los cuales estructuran sistemas de creencias y organiza la transmisión de informaciones, es así que la actividad mítica se convierte en un organizador que le ordena o le implanta a las relaciones entre hombre y universo.

Es por esto que la actividad mítica es inherente al ser humano, en la medida que vamos construyendo o contamos historias en los cuales se edifican sistemas de creencias los cuales nos hacen pertenecientes a un grupo.

El segundo temporo espacial el cual regirá la investigación es la episteme, la episteme es aquella que repercute sobre el mito, en la medida en que son los sistemas de creencias los que les permiten a los individuos protegerse dentro de los grupos y les ayudan a vivir con el mismo sentido, donde se refleja la capacidad de comprender lo que no se comprende es ahí donde podemos encontrar el límite que se halla entre lo mítico y la episteme.

En la investigación realizada por (Bernal, 2007) titulada la Discapacidad Un Arcoíris de Significados, en sus resultados proponen nuevos tipos de mitos los cuales ayudaran para la realización de las categorías a analizar en esta investigación estos tipos de mitos son:

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Tipos de Mitos

Mitos y Prejuicios por sentimientos de culpa: son los atribuimos como las reglas y actitudes que generan una postura de auto juzgamiento ante la situación de discapacidad.

Mitos y prejuicios atribución de poder a otros: Identificados como reglas secretas y actitudes que señalan la responsabilidad o capacidad de acción en otras personas, sean profesionales, o seres divinos. (BERNAL, 2007)

Mitos y prejuicios de pareja. Establecidos como reglas secretas y actitudes que pueden incidir en la interacción de los padres (BERNAL, 2007)

Mitos y prejuicios de Relación de Exclusión. Identificados como reglas secretas y actitudes que marcan la interacción y marcan barreras para inclusión. (Bernal, 2007)

Epistemes

Es el saber en sí y el conjunto de relaciones que pueden unir a determinadas personas en una época ya sea como sujeto o como grupo. Ya que un saber es también el campo de condiciones y subordinación de los enunciados donde las conceptos aparecen, se definen se aplican se transforman y generan unos efectos relacionales que los validan.

Ritualización: Es una esquematización para definir de una manera clara las relaciones entre familiares, culturas donde el ritual es un organizador de las relaciones interpersonales que se estructuran en un grupo o cultura donde este ritual funciona como los cambios simbólicos entre individuos. Dice que los rituales llegan a

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

convertirse en los medios más utilizados por las familias los cuales por los medios me estos trasmiten la identidad y las creencias, estos proveen estabilidad dependiendo del tiempo

El ritual, el mito y la episteme: Son también operadores de la percepción de la observación de la acción y el proceso de observación en sí mismo lo cual muestra, al observador y lo observado. Por lo que estos tres construyen las situaciones del ser humano complejas.

Modelo Ecológico

El modelo ecológico en la discapacidad de Bronfen Brenner habla sobre el sentido de orientación y una perspectiva racional este abarca 4 componentes proceso, contexto, tiempo y la persona, y está conformado por tres sistemas a continuación se hablara de cada uno de ellos.

Se empezara por el microsistema donde el sujeto es una persona autónoma y que es participe en la comunidad con sus características físicas: temperamento, tipo de discapacidad, este es el principal sistema donde vive el individuo y el equilibrio de este depende de la adaptación del niños niñas y adolescentes en la adaptación a su realidad a su contexto igualmente si no hay adaptabilidad el desarrollo del niños niñas y adolescentes En condición de discapacidad se ve truncado. El meso sistema es la comunidad donde vive el individuo su contexto social su familia y si no hay una buena relación afecta al microsistema, en el cual en este sistema la persona se hace

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

participativo en la comunidad y esto permite el desarrollo de sus habilidades. El macro sistema es la reunión de los dos sistemas anteriores y se observa la política la economía los factores que impiden el desarrollo del individuo en plenitud como se ha venido nombrando las barreas que afectan a este.

El caracterizar epistemes propios de cada sistema de intervención implicara diferenciar los dominios a los que se remiten los distintos actores para intervenir el fenómeno en cuestión de identificar conceptos y teorías de los marcos de referencia que son:

Modelo solidario

Este modelo exige dejar la concepción de la familia y el niño como objetos de estudios independientes del contexto donde estos individuos construyen su realidad.

Si tenemos hablar del ICBF y la función de este con el modelo solidario es la protección integral de la familia para que este llegue a superar su condición de vulnerabilidad, al mismo tiempo hay que hablar de la función de la familia con el modelo la cual es proteger a todos sus miembros con ayuda del estado y la sociedad. Como se habló al principio la familia ya no se verá como independiente si no como sistemas inteligentes. Este modelo se intervendrá por medio de los facilitadores los cuales coordinan los conocimientos existentes y generando recursos de supervivencias. Donde también ayuda a la creación de nuevas formas de relaciones.

Políticas Públicas

Para iniciar hay que definir que es una política Publica (Lopez, 2012)define que Política es un comportamiento propositivo, intencional planeado no simplemente

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

reactivo, es una acción que busca un sentido para alcanzar cierto tipo de objetivos y Publico hace referencia al hecho de que es algo que pertenece a todos, que es un bien común, entonces como política pública podemos entender que es un acuerdo de diferentes actores sociales para poder establecer soluciones que beneficien a las dos o más partes (ICBF, 2013).

UNAFA entonces cobijado bajo el mandato de la convención internacional de las naciones unidas para las personas con discapacidad se fija en dos acciones concretas para destinatarios pertenecientes a familias y comunidades Colombianas que estén incorporadas al ICBF y tengan niños niñas y adolescentes en condición de discapacidad:

1. Fundamentar lineamientos, normatividad para lograr que los derechos y el goce de estos se en igualdad de condiciones para todos los niños niñas y adolescentes en condición de discapacidad y de esta manera puedan ser se vean promovidos.
2. Apoyar la construcción de políticas públicas en los territorios en donde el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) , está presente promoviendo que las familias se vinculen a estas estrategias de construcción.

El enfoque de Políticas Públicas que tiene el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) se divide en dos temáticas que son ejes del mismo las cuales se interrelacionan entre ellas: La incidencia Política y la articulación.

En la incidencia política encontramos una subdivisión de generación de acciones específicas para cada familia y apoyo a la construcción de políticas públicas

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

de discapacidad. La primera habla de las acciones que se encaminan principalmente en que las familias y principales cuidadores de los niños niñas y adolescentes en condición de discapacidad tengan la capacidad de empoderarse y gestionarse desde ellos mismo el restablecimiento de sus derechos; con esto se busca que las familias hagan un frente adecuado a situación específica donde se vean vulnerados sus derechos. Por su parte la segunda habla de hacer énfasis en dimensiones como lo son la democracia, el liderazgo, el trabajo en equipo, la concertación, participación y ciudadanía, para que con estas las familias y principales cuidadores se puedan desempeñar como sujetos políticos activos que generen un impacto social en escenarios en los cuales se da una incidencia política.

La articulación es la estrategia pensada para que las diversas entidades promuevan y dirijan estrategias y planes que puedan suplir las demandas de las familias y así ellas puedan consolidar una red de apoyo.

El enfoque de políticas públicas se enfoca de esta manera en el propósito de que los ciudadanos tengan una participación en la inclusión social de las personas que se encuentran en condición de discapacidad afianzando entonces el RCB, Rehabilitación Basada en la Comunidad. La RBC es la estrategia que busca movilizar personas con discapacidad y sus familias para que luchen por la inclusión social de Las personas en sus mismas condiciones estimulando así la participación y organización política. (ICBF, 2013)

Para organizar entonces el enfoque de las políticas públicas en el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) se han tomado las experiencias,

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

conclusiones y resultados obtenidos del programa UNAFA desde los procesos de incidencia política y articulación, con los siguientes

Objetivos

Objetivo General:

□ *Orientar a la Estrategia UNAFA para la generación de acciones de política con las familias adscritas a ella que permitan garantizar el goce efectivo de derechos de sus niños niñas y adolescentes con discapacidad*

Objetivos Específicos:

□ *Potenciar en las familias, el ejercicio del derecho y la inclusión social de sus niños niñas y adolescentes con discapacidad.*

□ *Empoderar a las familias a través del desarrollo de sus habilidades y capacidades, para que asuman el ejercicio de la participación.*

□ *Participación de las familias en escenarios de discusión y toma de decisiones en sus respectivas localidades, municipios o comunidades.*

□ *Identificar y activar las diferentes redes sociales o de apoyo de las familias.*

□ *Promover espacios de encuentro de las diferentes instancias de gobierno y otros sectores sociales para hacer seguimiento a su gestión frente al tema de la discapacidad y diseñar planes articulados los cuales incluyan a los niños niñas y adolescentes.*

□ *Implementar CONOCIMIENTOS tanto jurídicos como conceptual para la inclusión social de los niños niña y adolescente con discapacidad.*

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

□ *Promover la Rehabilitación Basada en Comunidad RBC como una estrategia de incidencia política que permita generar oportunidades en cantidad y calidad suficientes para favorecer el desarrollo de las potencialidades humanas, propiciar la inclusión y cohesión social y superar el riesgo de pobreza.*

□ *Brindar soporte técnico a la Estrategia UNAFA basado en contextos de política que fundamenten todas las acciones y procesos a favor de los niños niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias.*

CODIGO DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA LEY 1098

Capítulo II

Según el artículo 17, hace referencia al derecho y a la vida y su calidad en el cual ha de permanecer en un ambiente sano, en el cual los niños niñas y adolescentes, tengan derecho a la vida y su goce en forma prevalente ya que, la calidad de vida y el desarrollo integral van acorde con la dignidad de ser humano, por lo que este derecho supone la generación de condiciones que les asegure desde la concepción de ciudadano la protección, alimentación nutritiva y equilibrada, el acceso a los servicios de salud educación, vestuario, recreación, vivienda segura y con todos los servicios públicos esenciales en un ambiente sano.

Por esto mismo, se ha de tener muy en cuenta que los niños niñas y adolescentes, deben ser protegidos contra cualquier tipo de vejamen el cual atente contra su integridad y el normal desarrollo de su vida, según este artículo 17, se ha de proteger de cualquier tipo de abandono físico, emocional, y psicoafectivo de sus

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

padres, desplazamiento forzado, cualquier otro acto amenazante o que vulnere sus derechos.

Este mismo dice que deben tener derecho a la salud integral la cual abarque el estado físico, psíquico, y fisiológico y no solo la asistencia de la enfermedad, ya que, ninguna entidad responsable de tratar la salud podrán negarse a prestar el servicio a cualquier niños niñas y adolescentes. En el caso de que ninguno de estos niños niñas y adolescentes no estén afiliados a ningún tipo de régimen contributivo o régimen subsidiado, el costo de tales servicios estará a cargo de la nación.

Artículo 28. El derecho a la educación de los niños niñas y adolescentes, tienen derecho a una educación básica la educación será gratuita en las instituciones estatales de acuerdo con los términos establecidos en la constitución política.

Artículo 30. Derechos a la recreación participación en la vida cultural y en las artes los niños niñas y adolescentes, los cuales tienen derecho al descanso esparcimiento, al juego y demás actividades recreativas propias de su ciclo de vida y que de esta manera puedan participar en la vida cultural y las artes.

Artículo 43. Obligación ética fundamental de los establecimientos educativos, las instituciones de educación primaria y secundaria, tanto públicos como privados tendrán la obligación tendrán la obligación fundamental de garantizar a los niños niñas y adolescentes, el pleno respeto a su dignidad, vida, integridad física, y moral, dentro de la convivencia escolar.

Capítulo II

Medidas de restablecimiento de derechos

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Artículo 50. Por fortalecimiento de los derechos de niños niñas y adolescentes, la restauración de su dignidad como sujetos, activos de esta sociedad y capacidad para hacer un ejercicio efectivo de los derechos que les han sido vulnerados

Teniendo en cuenta toda la reglamentación que se encuentra sobre los Niños, Niñas y Adolescentes, es pertinente hablar también de la **ley 1346**, la cual reglamenta los parámetros para la atención de las personas en condición de discapacidad. Ya que según el postulado A. el cual reza, que los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana.

Es por esto que se citaran algunos de los artículos más resaltantes dentro de esta ley, teniendo en cuenta que esta ley es muy extensa. Es así que el artículo 1° habla primordialmente del propósito de esta ley, el cual es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Ya que, las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Según el Artículo 3° de esta misma ley 1346, el cual habla de los Principios generales tales como, a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual,

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) La no discriminación; c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; e) La igualdad de oportunidades; f) La accesibilidad; g) La igualdad entre el hombre y la mujer; h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Es así que otro de los artículos más importantes dentro de esta ley, y para esta investigación es resaltar artículo Artículo 7° el cual está hablando específicamente de la población sobre en la se está basando esta investigación en Niños y niñas con discapacidad:

1. Asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones los demás niños y niñas.

2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.

3. El estado garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

Es importante resaltar el Artículo 9° el cual hace referencia a todo lo que tiene que ver con la accesibilidad, A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Ya que estas medidas, que incluirán la identificación y *eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas.* Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión.

Artículo 10. Derecho a la vida

Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 11. Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Los Estados Partes adoptarán, en virtud de las responsabilidades que les corresponden con arreglo al derecho internacional, y en concreto el derecho internacional humanitario y el derecho internacional de los derechos humanos, todas las medidas posibles para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales.

Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley

1. Toda persona con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.

2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo.

4. Salvaguardar todas las medidas el respeto por sus derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible.

5. garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones.

Artículo 18. Libertad de desplazamiento y nacionalidad

1. Reconocerán el derecho de las personas con discapacidad a la libertad de desplazamiento, a la libertad para elegir su residencia y a una nacionalidad, en igualdad de condiciones con las demás, incluso asegurando que las personas con discapacidad:

a) Tengan derecho a adquirir y cambiar una nacionalidad y a no ser privadas de la suya de manera arbitraria.

2. Los niños y las niñas con discapacidad serán inscritos inmediatamente después de su nacimiento y tendrán desde el nacimiento derecho a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y ser atendidos por ellos.

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

El derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a) Las personas con discapacidad puedan tener la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones.

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

b) Acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión.

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Artículo 23, Respeto del hogar y de la familia

1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

Artículo 24, Educación

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Donde lleguen a Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana

Artículo 25, Salud

Los Estados reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad:

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Donde el estado Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población.

Artículo 26, Habilitación y rehabilitación

1. Los Estados adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:

Artículo 30, Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte

1. Los Estados reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad: a) Tengan acceso a material cultural en formatos accesibles; b) Tengan acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles; c) Tengan acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional.

Ley 1618

Por consiguiente de este mismo modo es importante resaltar la **ley 1618** de 27 febrero 2013, la cual se en cargada establecer las disposiciones las cuales garanticen el pleno ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad, por lo tanto se decreta el garantizar y asegurarse del ejercicio efectivo de los derechos humanos de las personas con discapacidad en Colombia , mediante medidas de inclusión y de esta manera eliminando toda forma de discriminación, por razón de su condición en concordancia con la ley 1346 de 2009.

Enfoque Diferencial

El enfoque diferencial en el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) parte del hecho de reconocer a la población como diversa y los derechos de la misma para poder lograr visibilizar, profundizar y programar ofertas programáticas que puedan ayudar a proteger los derechos de los niños, niñas y adolescentes reconociendo cada uno de sus derechos, favoreciendo la garantía de los mismos y facilitando la protección integral de estos en mutuo compromiso con el estado y las familias, caracterizándose por ser un enfoque flexible ya que las políticas públicas y las condiciones socioculturales son dinámicas.

Está basado en tres componentes para poder ahondar en la protección derechos e incorporación de medidas que así mismo hagan eco en las diferentes poblaciones, los componentes se creen pensando en ser el conjunto de acciones que

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

logren articular los objetivos del modelo de enfoque diferencial para la atención de niños niñas y adolescentes; estos tres componentes son: los enfoques diferenciales de la condición con discapacidad, la pertenencia étnica y el enfoque de género ICBF, 2013), Cada uno de ellos se relacionan entre sí pero que no interactúa con otras condiciones que requieran una atención similar ya que para cada condición se establecen parámetros diferentes previstas desde el modelo.

Además de los tres componentes el enfoque diferencial maneja 3 líneas de acción para poder visibilizar las características propias de los niños niñas y adolescentes y las necesidades propias de protección que tiene cada uno de ellos (ICBF, 2013) igualmente para lograr una revisión de las ofertas de programas que se han establecido y la generación y fortalecimiento de las medidas de protección integral, siendo entonces las directrices para el cumplimiento de los objetivos. Las líneas de acción son: información y caracterización; análisis de la respuesta institucional; e inclusión para la superación de las inequidades. (ICBF, 2013)

Información y caracterización. Son dos directrices

La información: establece las variables para cada uno de los componentes que debe tener el sistema de información ICBF desarrollando las siguientes actividades. (ICBF, 2013)

- Revisión de los sistemas de información con el fin de analizar el estado de desarrollo de cada uno de los sistemas y de igual manera identificar las variables que están incluidas y las que son pertinentes de integrar.
- Diseñar y generar reportes de los sistemas de información.

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

Caracterización de la población: está establecida para reconocer la población en su diferencia de género, discapacidad, y pertenencias étnicas, de esta manera se busca que las respuestas que se están articulando en la institución, sean propuestas que garanticen la respuesta de la protección integral y constitucional, teniendo en cuenta los aspectos psicosociales, económicos y culturales.

Análisis de la respuesta institucional: la idea del análisis de la respuesta institucional es poder identificar los avances, fallas y vacíos que hay dentro del enfoque diferencial con el fin de garantizar La protección integral de los niños niñas y adolescentes, esto viene cimentado gracias la línea anterior de caracterización de la población y acción de información realizando actividades pertinentes para estos (ICBF, 2013):

- Revisar los lineamientos, instrumentos, modalidades y rutas de atención para lograr orientar e implementar respuestas institucionales.
- Identificar los vacíos y las dificultades que se encuentran presentes dentro de la respuesta institucional
- Ajustar y adecuar lineamientos, instrumentos, modelos y rutas de atención.
- Desarrollar estudios que permitan instaurar la efectividad e impacto de la respuesta institucional en el enfoque diferencial.

Inclusión para la superación de las inequidades: permite que la respuesta integral sea realmente acorde con las oportunidades, cobertura y atención especializada necesaria para la inclusión de niños niñas y adolescentes sus familias y comunidades desde la perspectiva diferencial y anclada con los dos componentes anteriores, desarrollándose

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

a través de : formulación de nuevos lineamientos y nuevas rutas de atención; priorización y focalización de los programas de la respuesta institucional y por ultimo constituir varias ofertas de cobertura y modelos de acción que se apliquen al contexto. (ICBF, 2013)

Para realizar un enfoque diferencial dentro del instituto, también se hace necesario establecer unos ejes estratégicos para una estructura adecuada y una pertinente aplicación, los ejes estratégicos son definidos como loas estrategias que busca construir el fortalecimiento de las habilidades y capacidades del talento humano para que promuevan el avance en políticas de inclusión en enfoques diferenciales en todas las actuaciones que estén dentro del Sistemas Nacional de Bienestar Familiar (SNBF) y por fuera en actividades que gestionen el conocimiento y la difusión de experiencias que contribuyan al enfoque, con espacios en los que se puedan diseñar políticas , programas y servicios para integral la respuesta institucional siendo los ejes : asistencia técnica, comunicaciones y participación (ICBF, 2013). Ver grafica 1.

Asistencia técnica: se da con el fin de intercambiar conocimientos, habilidades destrezas aplicadas en una disciplina con el fin de que un grupo fortalezcalas competencias de trabajo en equipo para que se pueda asegurar la calidad de un programa o de un servicio prestado dentro desde esta se tiene en cuenta tres acciones que son formación de los colaboradores del instituto y de igual manera de los operadores en enfoque diferencial; fortalecer a los operadores del instituto para que tengan la capacidad de gestión institucional para logara que ellos lo reflejen

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

incorporando el enfoque diferencial en cada uno de los procedimientos (administrativos, contables etc.) y por ultimo lograr que se puedan transmitir estas buenas practicas, aprendizajes y experiencias de éxito para brindar una asistencia técnica pertinente entre pares. (ICBF, 2013)

Participación: se incentiva la participación de los niños niñas y adolescentes y sus familias en la construcción de políticas públicas de atención a la niñez teniendo en cuenta los puntos de vista desde los diferentes enfoques, es decir desde lo étnico, el género y la discapacidad para que se puedan hacer valer los derechos de los que son beneficiarios, buscando así mismo propender por la participación de los niños niñas y adolescentes en el seguimiento e incidencia de las políticas públicas, además de fortalecer el dialogo y la concertación con las autoridades étnicas para que se puedan concertar acciones dirigidas a los niños niñas y adolescentes pertenecientes a estos grupos y promoviendo la igualdad de las oportunidades de los grupos poblacionales que son beneficiarios del enfoque diferencial para que ellos puedan acceder a los programas que brinda la institución. (ICBF, 2013)

Comunicación: visibilizar la institución desde el enfoque diferencial, la comunicación debe ser orientada para la sensibilización de los funcionarios que laboran en el instituto, los colaboradores, los socios y la población general en el respeto y valoración de la diferencia

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA



Grafica 1. Tomada del icbf disponible en:
http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/IntranetICBF/macro_procesos/MP_estrategicos/direccionamiento_estrategico/PlanesModelos/MD1.MPEI%20Modelo%20de%20Enfoque%20Diferencial%20v1.pdf

A medida que se reconoce una persona en condición de discapacidad como solicitante de necesidades específicas de atención se hace necesario el empleo del enfoque diferencial, donde se pueda responder a las necesidades particulares de manera de manera precisa y diferenciada ejerciendo sus derechos desde una ciudadanía participativa, (Baquero, 2009) citando a (Castell ,1997) define el enfoque diferencial en las políticas públicas como la reivindicación de los grupos excluidos desde los escenarios de la democracia participativa y a través de la inclusión de los mismo en escenarios de vida política y toma de decisiones publico privadas e íntimas.

El enfoque diferencial se brinda como un tipo de respuesta a las directrices que trataban a los grupos históricamente excluidos como ciudadanos de tercera clase, lo que generaba que sus derechos y libertades fuesen negados o intangibles, por muchos años los enfoque que se emplearon para la atención de las 0ersonas en condición de discapacidad principalmente era el enfoque asistencialista, tratando a la persona como

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

un sujeto enfermo, a medida que han pasado los años se ha modificado esta concepción teniendo en cuenta que la discapacidad es algo más que un déficit de la personas, y que por el contrario es un condición que está en constante interacción con su medio, familia y contexto que no proveen lo necesario para que la condición sea superada o llevada satisfactoriamente.

Con lo anterior es evidente que el manejo de un enfoque asistencialista no era la mejor manera de interactuar con la población en condición de discapacidad, por esto el enfoque diferencial empieza a tomar fuerza para el abanderar todas las políticas públicas y de atención dirigidas a la población con esta condición, de esta manera la atención, cuidado y asistencia de las personas en condición de discapacidad se realiza desde la perspectiva de derechos humanos (Baquero, 2009) de los enfoques de género, sexo, etnia, ciclo vital, raza, etnia, desarrollo humano y la condición específica de limitación de la clasificación internacional de funcionamiento OMS , el enfoque de género es de vital importancia para el enfoque diferencial, ya que se consideran las posibilidades y las restricciones que se presentan al ser del género femenino y estar en condición de discapacidad que son divergentes a las del género masculino.

En el enfoque diferencial según la ACNUR citando a (Suarez, 2010) principalmente se desarrolla y guía a las entidades para que estas puedan dictaminar dentro de sus políticas una atención preferencial y diferenciada con el fin de que estas sean adecuadas a las diferentes poblaciones a las cuales van destinadas, poblaciones tales como las personas en condición de discapacidad, personas desplazadas por el conflicto armado en Colombia, Niños Niñas y Adolescentes en condición de

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

indefensión y género femenino que históricamente han sufrido desventajas y condiciones adversas para el próspero desarrollo de los mismos. (ACNUR-Ministerio De La Protección Social Col., 2011) De esta misma manera lo que se busca con el enfoque diferencial es lograr en el caso de las personas en situación de desplazamiento que a crecentan las dificultades al presentar condición de discapacidad, es que participen en los procesos de exposición de problemáticas y factores de acrecentamiento dieron origen a la discapacidad y así mismo poder diseñar e implementar los programas de atención dirigidos a ellos.

Este enfoque se puede trabajar con muchas poblaciones, en las cuales esta tan bien incluida la población de desplazados, la cual será incluida en esta investigación dado que muchas de las familias y los niños niñas y adolescentes, en condición de discapacidad ha sido desplazada de sus territorios.

El enfoque diferencial busca que la diversidad sea reconocida y que además que estas sean reconocidas muchas veces como desventajas en ciertos ámbitos, de manera que se pueda responder a las necesidades de la población orientadas al cuidado y asistencia de las personas en condición de discapacidad que además comparten la situación de desplazamiento, teniendo en cuenta las condiciones individuales, familiares y de contexto social.

Dentro del enfoque diferencial de genero se entiende el hombre y la mujer como primordiales en la sociedad analizando dentro de la misma las diversas necesidades que por género se tienen y los requerimientos de cada uno para poder formular las

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

políticas con el fin de que la calidad de vida de los dos sea mejor cada día en las distintas esferas de la vida (intima, privada, publica) personal, familiar y comunitaria.

Dentro del enfoque de raza y etnia lo primordial es reconocer “las libertades culturales como parte fundamental del desarrollo humano” (ACNUR- Ministerio De La Protección Social Col., 2011) donde la posibilidad de escoger su identidad y tipo de vida sea respetada y con respeto hacia los demás, además la ACNUR citando el PNUD evidencia que hay una constante necesidad para la libre escogencia de la identidad de manera que si es pertenencia este a una raza o etnia se le debe respetar su cultura, y así mismo garantizar el derecho de atención de las personas en condición de discapacidad.

Por su parte el enfoque de ciclo de vida, se basa como su nombre lo indica, en el desarrollo del ciclo de vida y sus transiciones, de aquí que las políticas `publicas dentro de este enfoque se dinamicen, orienten y concreten acordes a la etapa del ciclo de vida que se está pasando.

El enfoque diferencial el cual requiere una mayor atención, es el enfoque diferencial a partir de las particularidades de las diferentes limitaciones definidas por la clasificación internacional de funcionamiento (CIF) de las personas en condición de discapacidad con limitaciones visuales, auditivas, motoras, mentales, auditivas, cognitivas, múltiples, dentro de este enfoque se busca generar respuestas de accesibilidad e inclusión social en lo referente a aspectos socio-políticos, económicos,

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

culturales y ambientales caracterizando la población para lograr que las ofertas institucionales y comunitarias puedan generar espacios de acceso y goce para las personas en condición de discapacidad en proyectos habitacionales, renovación urbana, patrimonio transporte y planes de ordenamiento territorial.

El ultimo pero no menos importante es el enfoque en situaciones extremas , desplazamiento, emergencias y desastres, debido a que un eventos como estos genera que la persona tenga una doble condición de vulnerabilidad para las personas en condición de discapacidad, es pertinente tener en cuenta las dos situaciones y no solo una e invisibilidad el otro para con esto poder “definir protocolos de atención, descripción de mecanismos de emergencia para personas en condición de discapacidad, conocer los niveles de prioridad y sensibilización de las necesidades específicas para esta condición.

Capítulo II

Marco Metodológico

Esta investigación busca analizar los discursos alrededor de la discapacidad de los Niños Niñas y Adolescentes en torno al programa UNAFA desde sus cuidadores.

Por lo anterior esta investigación se trabaja desde un enfoque cualitativo ya que, este en cuestión es la formulación, diseño, gestión y cierre. A través de ellos es posible trascender la mera descripción, permitiendo el acceso a formulaciones de tipo comprensivo en algunos casos, y explicativas en otros. Con el objetivo de obtener una comprensión profunda de los significados de discapacidad en la investigación tal

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

como la presentada desde la perspectiva de los cuidadores en donde se detalle la importancia de esta investigación.

Diseño

El presente proyecto es de tipo cualitativo con un carácter hermenéutico interpretativo, “según Heidegger, citado por Casilimas (2002), la hermenéutica gana en profundización y la comprensión pasa a ser una estructura fundamental del ser humano: tal filosofía no es ya una forma particular de conocimiento sino que es la condición esencial de cualquier tipo de conocimiento”. Por lo cual será apoyado en análisis discurso la cual implica no solo descubrir sus elementos característicos, si no su funcionamiento es decir, como consigue construir realidad, lo que implica identificar y analizar los componentes que están inmersos al discurso que hacen comprensible su contenido, su cometido y su efecto tanto físico, psicológico, cultural escrito y hablado como una forma del uso de la lengua como hecho de comunicación y de interacción en donde por medio de categorías previamente establecidas basadas en las proyecciones y expectativas de la investigación, se lograra un análisis de resultado amplios. (manzano, 2005).

Participantes

En esta investigación se trabajara con un grupo de cuidadoras de la localidad de Fontibón, quienes son familias que tienen hijos en condición de discapacidad y hacen parte de la estrategia del programa UNAFA, quienes desde sus narrativas relatan como han sido sus experiencias al tener un hijo en condición de discapacidad

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

y en que ha cambiado el pertenecer a este programa, estos participantes fueron 4 cuidadoras y una niña en condición de discapacidad, donde una de nuestras cuidadoras también era una facilitadora perteneciente del programa.

Instrumento

Se construye una entrevista semi-estructurada a profundidad de 15 preguntas para los cuidadores de los Niños, Niñas y Adolescentes que nos permitan develar, los mitos y epistemes que se tienen en torno a la discapacidad, y una vez comprendidos dar a conocerlos para que se pueda cambiar esta perspectiva tanto de los cuidadores como de la sociedad en general para que la percepción de la discapacidad sea comprendida por todos.

Estrategias de recolección

Haciendo uso de la recolección de datos, historia del programa mediante la entrevista semi-estructurada, la cual indagará y resolverá los objetivos expuestos y la pregunta de investigación, para esto se realizó una prueba piloto la cual permitió encontrar la pertinencia y coherencia del instrumento

Fases de Investigación

Fase I: Recolección de información

Sobre todo lo referente a los lineamientos del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) y su programa UNAFA, políticas públicas, también nos empapamos de todo lo referente a la discapacidad desde el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) y el código del menor para que sirvieran de referente en

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

nuestra investigación, se inició posteriormente con una búsqueda de artículos los cuales hablaran de la discapacidad de la inclusión de la exclusión tanto en Colombia como en el exterior

Fase II: Planteamiento del problema

En esta fase lo que se realizó fue una investigación sobre el tema que se quería abordar llegando a observar las preguntas de investigación cuales podrían ser los posibles objetivos y por qué se quería abordar este tema de este modo observar si era viable este tema para realización de la investigación

Fase III: Marco Teórico

En esta fase después de tener ya el tema de investigación se inició con una serie de conceptos y definiciones teóricas las cuales servían como base de indagación para la solución de la pregunta problema donde incluimos autores e investigaciones anteriores que hablen sobre el tema a investigar.

Fase IV: Diseño Metodológico

En esta etapa se analizó a fondo la pregunta problema donde hablamos de la técnica de cómo sería la recolección de datos que para este caso se utilizó una entrevista semi estructurada de 15 preguntas, se menciona qué tipo de estudio sería, se realizó una serie de categorías las cuales ayudarían a darle solución a la pregunta investigativa y sus respectivos objetivos.

Fase V: Análisis de las categorías

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

Se entablaron en la investigación desde sus inicios, hasta llegar a encontrarnos con nuevas categorías las cuales reforzaron nuestros resultados y conclusiones, dejando así inquietudes para que se realicen futuras investigaciones.

Capítulo III

Análisis de Resultados

En este se buscó dar cuenta de los hallazgos de la investigación en concordancia con las pretensiones investigativas, los aportes teóricos y también todos los resultados obtenidos desde los procesos investigativos los cuales se obtuvieron a partir de las narrativas de los participantes.

El proceso realizado para obtener estos resultados parte de la información obtenida a través, de la categorización de los mitos entendiéndose como el mito es la regulación de los grupos humanos en el cual estos grupos forman unas creencias y valores y se llega a formar un equilibrio unas relaciones entre el hombre y el universo en este caso estas creencias que se tejen van alrededor del concepto de discapacidad (Miermon, 1993) se encontraron mitos por discapacidad, en esta categoría observamos los mitos basados en la concepción de discapacidad; significados construidos como pensamientos de maldiciones, asociadas a la discapacidad de su hijo, según la narrativa recogida por P1 este significado nació en el proceso de gestación, creencia que es concebida desde su legado familiar y cultural; Podemos afirmar que esta es una concepción asociada a la satanización cultural.

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

En los relatos se encuentran también mitos en la educación regular estos, mitos encontrados en las narrativas de los cuidadores, develan significados de carencia en el proceso de aprendizaje, por parte del docente en el cual expresan que este no detendrá el proceso de aprendizaje de todo un curso, por la condición especial del niño, niña y adolescente, teniendo en cuenta que el docente no le prestara la educación especial que el necesita.

Referente a los mitos de pareja el análisis obtenido es que en ocasiones el tener un hijo en condición de discapacidad llegar a afectar la relación de pareja al punto de presentarse una ruptura, debido a la discriminación por parte de uno de los cónyuges hacia el trato con el niño. O el hecho de no saber afrontar la situación

Como investigadoras identificamos por medio de las narrativas las barreras a las cuales se enfrentan en su diario vivir los cuidadores y los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad, como lo es el transporte la cual es la barrera que más afecta la calidad de vida de las familias y los niños niñas y adolescentes en condición de discapacidad. donde relatan las dificultades que tienen para acceder a un medio de transporte desencadenándose así también barreras actitudinales de miradas y de concepciones de lastima, en donde las barreras actitudinales son concebidas como palabras, conductas, sentimientos y preconcepciones las cuales obstaculizan el pleno desarrollo emocional tanto de cuidadores como de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad, los cuales debelan significados importantes de exclusión no solo en las barreras mencionadas sino también las barreras físicas que son aquellos obstáculos materias,

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

tangibles que impiden o dificultan el acceso y el uso de espacios ya sean de carácter público o privado, donde algunos de los cuidadores mencionan que una persona en condición de discapacidad con silla de ruedas no le es fácil el acceso a lugares de esparcimiento. O establecimientos debido a las estructuras arquitectónicas.

Como investigadoras se observó también la categoría de epistemes y las sub categorías de acuerdo a las narrativas encontradas mediante el instrumento utilizado en la investigación las cuales ayudaran a reconocer los significados construidos por estas familias. Una de las sub categorías encontradas es episteme discapacidad, se encontró el significado construido en el cual las familias dejan de concebir la discapacidad como un obstáculo haciendo una transición entre el lenguaje coloquial al lenguaje científico del concepto. Según la episteme de conocimiento programa UNAFA en su análisis arrojó que las familias pertenecientes a este programa hacen saber que este programa va enfocado hacia ellos como cuidadores, para que este perciba y conciba al niño niña y adolescente en condición de discapacidad como un sujeto de derechos en la sociedad ya que expresan que ha fortalecido su pensamiento sobre la concepción de discapacidad mejorando la calidad de vida de los niños niñas y adolescentes y sus familias.

En concordancia con lo anterior mente mencionado se evidencian diferentes tipos de exclusión por lo que surgió una categoría de exclusión de acuerdo a la narrativa de los cuidadores mediante su experiencia observan el rechazo las miradas escaneado ras y la lastima, creando significados de victimización, estos factores afectan el estado emocional y psicológico, teniendo en cuenta que la exclusión es

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

todo tipo de proceso mediante el cual los individuos o grupos son total o parcialmente excluidos de alguna participación en la sociedad (European Foundation 1995).

La siguiente categoría encontrada en el transcurrir de la investigación fue el reconocimiento que se le hace al programa UNAFA a través del discurso obtenido por los cuidadores donde estos construyeron significados de gratitud hacia el programa el cual para ellos ha fortalecido su diario vivir debido a los talleres y actividades realizadas por los facilitadores donde expresan que para ellos ha sido muy beneficioso la ayuda que les ha prestado el programa para realizar el cambio de percepción pues ha mejorado su calidad de vida.

Capítulo VI

Conclusiones

Este proceso de investigación se caracterizó por conservar la línea que se maneja dentro del ICBF (instituto colombiano de bienestar familiar), en cuanto al manejo del enfoque diferencial y su programa UNAFA (unidades de apoyo y fortalecimiento familiar), de acuerdo a la cercanía que se tenía tanto a la población como al programa, a partir del modo en el que como investigadoras se pretendió abordar todo lo que se teje alrededor de la discapacidad desde la inclusión, exclusión, barreras y operadores temporo espaciales de los mitos y las epistemes.

Es interesante ver cómo estas epistemes y mitos se constituyen en sistemas de creencias arraigadas de las familias de los cuales se encontraron mitos por discapacidad, en esta categoría encontraron mitos basados en la concepción de

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

discapacidad; como pensamientos de maldiciones, asociadas a la discapacidad de su hijo, debido a la preconcepción que tenían de la discapacidad, pero de igual modo se identificó que muchos de estos mitos se han desmasificado en gran parte al aporte que ellos han podido vivenciar al pertenecer al programa UNAFA, el cual en este transcurrir ha significado para ellos la re significación del concepto de discapacidad y de ellos como sujetos de derechos en la sociedad, lo cual fortalece su desarrollo como cuidadores dejando de percibir a sus hijos como cargas.

También se pudo concluir que a pesar de que en el transcurrir de la investigación se encontraron diferentes mitos tales como en la educación regular, en la relación de pareja estos han ido desapareciendo gracias a la intervención que proporciona el programa, encontrándonos he identificado las epistemes que se han tejidos alrededor del programa, las epistemes y las sub categorías encontradas en sus narrativas fueron, episteme discapacidad, el análisis obtenido de esta subcategoría es, que las familias dejan de concebir la discapacidad como un obstáculo haciendo una transición entre el lenguaje coloquial al lenguaje científico del concepto. según la episteme de conocimiento programa UNAFA en su análisis arrojó que las familias pertenecientes a este programa hacen saber que este programa va enfocado hacia ellos como cuidadores, para que este perciba y conciba al niño niña y adolescente en condición de discapacidad como un sujeto de derechos en la sociedad, fortaleciendo el pensamiento sobre la concepción de discapacidad.

Es así que también podemos concluir que por medio de las narrativas las barreras a las cuales se enfrentan en su diario vivir los cuidadores y los niños, niñas y

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

adolescentes en condición de discapacidad, como lo es el transporte la cual es la barrera que más afecta la calidad de vida de las familias y los niños en condición de discapacidad. donde relatan las dificultades que tienen para acceder a un medio de transporte en la ciudad de Bogotá, en centrándonos también con evidentes barreras actitudinales de miradas y de concepciones de lastima, las cuales obstaculizan el pleno desarrollo emocional tanto de cuidadores como de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad, los cuales develan significados importantes de exclusión no solo en las barreras mencionadas sino también las barreras físicas donde se evidencio según los relatos de algunos de los cuidadores que una de las grandes dificultades por las cuales atraviesa esta población es a la hora de desplazarse ya que se le es imposible acceder en ocasiones algún tipo de edificación o lugares de esparcimiento debido a las estructuras arquitectónicas.

Si hablamos de inclusión es importante resaltar que esta investigación arrojo que a pesar que se ha buscado implementar la inclusión de esta población por medio de la implementación de programas, sigue siendo muy poca, ya que las familias expresan que en estos momentos al construir una ciudad todavía no se piensa en las personas en condición de discapacidad,

Con respecto a la metodología de la investigación, es importante destacar que las preguntas orientadoras en la entrevista semi- estructurada, favorecieron la movilización de mitos y epistemes sobre discapacidad, barreras y las nuevas categorías que emergieron comprendiendo que no solo desde la acción sino desde el lenguaje se identifican y comprenden distintos significados pensados por el ser

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

humano. Debido a al recorrido que se realizó mediante nuestra investigación podemos llegar a concluir que dejaríamos indicios para iniciar nuevas investigaciones en cuanto al sujeto de derechos, como se está percibiendo este desde el programa UNAFA y como lo perciben los demás, además se podrá realizar otras investigaciones sobre las nuevas comprensiones o resiliencia que tienen las personas cuando tienen un hijo en condición de discapacidad y la re significación de una verdadera inclusión en todos los ámbitos socioculturales y educativos.

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Referencias

Autor corporativo,(2006).*Convención sobre los derechos de personas con discapacidad*, Bogotá D.C, recuperado el día 28 de septiembre de 2014 de http://www.javeriana.edu.co/documents/245769/293416/Ley_1346_de_2009_aprobacion_convencion_UNU.pdf/ccb16be5-7eca-4618-afa3-fbef82a0dc5bPDF.(s.f.).

Baquero, M. I. (2009). El enfoque diferencial en discapacidad: *un imperativo ético en la revisión del plan de orientamiento territorial de Bogotá D.C.* Viva la Ciudadanía.0

Beltran, J. C. (04 de 2010). *Discapacidad en Colombia reto para la inclusión en capital humano.* Bogotá Humana. <http://old.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/noticias/circular%20informativa%20discapacidad%20julio%202012.pdf>

Bernal, N. S. (2007). La Discapacidad un Arco Iris de Significas Bogotá.

Brogna, p. (2009). visiones y revisiones de la discapacidad . México: fondo de cultura económica .derechos, P. r. (2012). Lineamiento técnico para garantizar los.

Carlos A. Sandoval Casilimas, (2002). Investigación cualitativa módulo IV , hemeroteca nacional universitaria Carlos lleras Restrepo subdirección de fomento y desarrollo de la educación superior pdf, pg., 35

Hernandez, A. (2008). *Vinculos, individuacion y ecologia humana.* Bogotá.

ICBF. (2013). Enfoque de Política Publica . Bogotá. www.icbf.gov.co. Recuperado el 27 de agosto de 2014, de <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/EiInstituto>

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar - ICBF . (2009). Lineamientos técnicos para la inclusión y atención de familias. Bogotá: Impreso ediciones LTDA. .

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (2010). Estrategias unidades de apoyo y fortalecimiento familiar. UNAFA, ¿como la implementamos? Bogotá: Icolgraf.

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (2014). Misión, Visión y Objetivos del Bienestar Familiar. . Bogotá.

Instituto Colombiano de Bienestar Familia. *Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar UNAFA Población con Discapacidad*. (2010). primera Edición, Recuperado el 12 de Mayo de 2015 http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/RecursosMultimedia/Publicaciones/Editoriales1/Cartilla4UNAFA-r_Parte1.pdf

Karl P, A. y. (S.F de S.F de S.F). Diccionario de Acción Humanitaria y Cooperación al Desarrollo. Recuperado el 27 de 08 de 2014, de Diccionario de acción humanitaria y cooperación al desarrollo: <http://www.dicc.hegoa.ehu.es/listar/mostrar/96>

Leal, I. (S.F). un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia . MADRID .Lleras, C. d. (2013). Enfoque niños niñas y adolscentetes . Programas de unidades de apoyo y fortalecimiento familiar UNAFA.

lleras, c. d. (s.f). categorias para el registro de informacion en discapacidad . bogota .

Lleras, C. d. (S.F.). *Modalidades de atención discapacidad*. Bogotá.

lleras, C. d. (S.F.). *Programa Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar- UNAFA*. Bogotá: ICBF.

Lopez, D. R. (01 de enero de 2012). *Derechos Revista Juridica* . Recuperado el 05 de <http://www.derechorevistajuridica.uson.mx/archivos/revista05.pdf> septiembre de 2014, de,

Martin, j. m. (2005). *la discapacidad hoy* . Psychosocial Intervention,.

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Meresman, S. (2013). *La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad* en Uruguay. Monte video: mastergraf.

ONU. (2006). Convención Internacional De Los Derechos Y La Dignidad De Las Personas Con Discapacidad. Colombia.

Ramírez, T. P. (2012). El Impacto De La Discapacidad.

Schmitman, D. F. (2005). *Dialogos Generativos* . Artículo.

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

APENDICES

Apendice1

Universidad Piloto de Colombia

Programa de Psicología

Consentimiento Informado

El propósito de esta ficha de consentimiento informado es proveer a los participantes de los campos conversacionales una clara explicación del objetivo que tiene esta aplicación de instrumento y de cuál será el roll de los mismos como participantes. Si tiene alguna duda sobre esta intervención, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él.

Si alguna de las preguntas durante las sesiones le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber.

Acepto participar voluntariamente en esta actividad, conducido por _____
_____ he sido informado (a) de que la meta de este es _____.

Reconozco que la información que yo provea en la actividad será es estrictamente para fines académicos. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre la actividad.

Acepto.

Nombre Completo:

Firma:

Documento de identidad:

Teléfono:

Correo Electrónico:

Docente: Luz Mery Vargas: “lumervs7@gmail.com”

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Apéndice 2

Instrumento



UNIVERSIDAD PILOTO DE COLOMBIA
Facultad De Ciencias Humanas- Psicología
INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR
Cecilia De la Fuente De Lleras



ENTREVISTA SEMI- ESTRUCTURADA

1. ¿Cómo conoció la existencia del programa UNAFA?
2. ¿Qué significa el programa UNAFA en sus vidas?
3. ¿Cuáles son los beneficios que le ha traído el pertenecer al programa UNAFA?
4. ¿Cuáles de estos beneficios cree que son los que más favorecen a los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?
5. ¿Cómo contribuyen estos beneficios a la inclusión de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?
6. ¿Cómo concebía la discapacidad antes de pertenecer al programa UNAFA?
7. ¿Qué pensó cuando el niño, niña y adolescente nació en condición de discapacidad?
8. ¿De alguna manera para ustedes como familia les afectó tener un niño, niña y adolescente en condición de discapacidad?
9. ¿Cuáles son las barreras con las que generalmente se encuentra las familias que tienen niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?
10. ¿Cree que el estado contribuye para que estas barreras vayan disminuyendo?
11. ¿Cómo percibe la interacción de los demás hacia usted y los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?
12. ¿Cómo hizo para documentarse sobre el tipo de discapacidad que tiene el niño, niña y adolescente en condición de discapacidad?
13. ¿Se le prestó las herramientas para saber sobre el tipo de discapacidad?
14. ¿Cree que las relaciones sociales que se tejen en este momento en el programa UNAFA, son las adecuadas?
15. ¿Qué aspectos considera que le harían falta al programa UNAFA, para que tuviera mayor cobertura en las poblaciones más lejanas?

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Apéndice 3

ENTREVISTA SEMI- ESTRUCTURADA N°1

Realizada 24 de Marzo de 2015

Duración 29 minutos 54 segundos

Entrevistadores: (E) Erika Villamil, (C) Catherin Moreno

Persona entrevistada (P)

Entrevista número 1

¿Cómo conoció la existencia del programa UNAFA?

P1: Pues yo pertenezco ahh....hogar gestor y pues ahí llego UNAFA y desde ahí empezaron apoyar porque antes uno recibía simplemente la ayuda económica, entonces! Uno iba cada mes llevaba las cuentas le daba la bienestarina y yap!, pero después entonces una charla de ahí de los mismos que trabajaban en bienestar familiar pero no lo habían hecho a uno como aterrizar de verdad!, entonces la primer vez que yo asistí a una charla UNAFA cuando empezó el programa eso hace como tres años a cuatro años.

E: hace cuanto perteneces a hogar gestor?

P1: No! No me acuerdo. Pero si yá hace rato!

E: hace 3 y 4 años más o menos perteneces a UNAFA.

P1: cuando empezó la estrategia UNAFA acá en Fontibón pues!! yo pensaba siempre... nos mostraron un video de una viejita que lleva al nieto hee.. Creo que es de Ecuador es de otro país no sé si es de Ecuador o es Bolivia un país.. y se vee , la viejita así subiendo a su niño él ya es grande y ella se lo lleva a tuta, lo lleva para un lado para el otro , para subirlo a un bus, entonces yo.. Cuando decían que si alguien se sentía identificado pues yo me puse a llorar y yo dije yo me imagino así deteriorada y cargando a mi hija para todo lado. Entonces me dijeron No! Es que es eso lo que tenemos que cambiar ella tiene

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

que ser un sujeto de derecho, una persona independiente y que también cambie ese pensamiento de que soy yo la que tengo que hacer todo por ella, porque yo la tenía como la que todo le hacía, yo la llevaba al baño, todo... todo y yo no quería pedirle nada a ella si no todo le daba yo.

¿Qué significa el programa UNAFA en sus vidas?

P1: El programa UNAFA significa el fortalecimiento y el salir de la rutina que creíamos que era la discapacidad, primero pues concientizar sobre la discapacidad, ehh mirar desde otro punto la discapacidad, digamos yo pensaba que iba a llegar a viejita ahí cuidando la niña y que cada día iba hacer más limitada ella y yo me veía más deteriorada y ella también deteriorada fue como cambiar la perspectiva y mirar desde otro Angulo la discapacidad, entonces ya empezamos a mirar que ellos no son algo si no que son personas que pueden aprender que podían hacer otras cosas, en unos talleres que nos hacían ehh mirábamos que ellos eran productivos que ellos hacían dibujos y en esos talleres jugábamos a vender lo que ellos hacían y desde ah uno dice ¡ uyy si ellos pueden ser útiles!, es que uno los miraba como el algo ahí el pobrecito uno era dedicado a cuidarlos a ellos y ya.

¿Cuáles son los beneficios que le ha traído el pertenecer al programa UNAFA?

P1: mm.. de pronto eso como independizarme, saber que ellos pueden ser útiles que no son una carga, que ya no son carga, porque antes uno los miraba como.. carga también, porque aunque yo no pueda trabajar yo se que digamos uno puede hacer otras cosas desde la casa yyy.. con ella se le abren muchas puertas... digamos yo voy algún lado yyy.. yyy en ningún lado le niegan a uno nada digamos si yo voy en el transmilenio ya rápido se quitan y me dan la silla, en cambio cuando voy sin ella le toca a uno ahí apretado. Pues no se es que hay gente que es muy colaboradora. Pues! No es la lastima ni el pesar por que eso tampoco es bueno.. Porque es terrible que le tengan pesar a uno, pero si hay gente que le colabora a uno que le dicen! Hay que la traigan! Y por eso

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

es que lo conocen a uno por Wendy y si no la tuviera a ella nadie lo conocería a uno. Yo le doy gracias a Dios ponerme en este programa ya que cambie mi forma de pensar de ver a la niña y desde que cambie eso las relaciones han mejorado mucho ya que hago valer los derechos de Wendy

¿Cuáles de estos beneficios cree que son los que más favorecen a los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P1: Por lo menos nos ha hecho concientizar a nosotras a ver la discapacidad desde otra mirada y entonces ya esooo.. ya al cambiar. Uno cambia el tipo de vida de los niños, pues!! antes la estrategia UNAFA tenía unos talleres y lo llevaban a uno como por el lado de...¿? cómo es que se llama eso?? Antes de la estación Fucha hay otra..? pero cómo es??.

¿Cómo contribuyen estos beneficios a la inclusión de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P1: los beneficios que por ejemplo al empezar uno a salir pues ya se entera más porque antiguamente uno era encerrado en su problema después ya entonces es dar a conocer al niño y ya se le facilita todo más , digamos yo antes salía y sabía que la silla se la tenían que dar a uno, antes digamos una era con mi niña ahí alzada y no exigía entonces uno aprende a exigir a que no es una limosna si no que es un derecho en la salud igual que no que antes yo hacía toda la fila para que después le digieran a uno que no había turno o no lo atendían ahora yo sé que hay una fila prioritaria en todo lado y de hecho en cuanto a educación pues de educación no logre porque cuando ella tenía la edad de estudiar yo no conocía esto, entonces le he vulnerad muchas cosas, por lo menos ella hubiera podido estar en un colegio especial donde hubiera aprendido más , yo la tenía en un colegio de educación regular , digamos había inclusión para ella en cuanto a que tenía la oportunidad de acceder a la educación es decir el cupo el puesto pero no tenía la educación especial que requiere ella . no le prestaban la atención necesaria entonces no aprendió tal cosa bueno aprendió a leer a escribir pero no

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

aprendió mucho . digamos yo ahorita veo muchos niños que con discapacidad y saben mucho y nooo yo perdí mucho tiempo en eso y en salud también me dejaba vulnerar muchos derechos antes , digamos si me negaban un medicamento yo bueno lo compraba ahora no pues ahora ya tarto de que por lo menos ella requiere un medicamento que cuesta 400 millones de pesos mensuales y me lo dan , si no me dan me muevo de un lugar para otro voy a la televisión voy donde sea pero lucho por ese medicamento , antes no antes me decían durante un años la niña sin medicamento y me decían no no hay no hay y yo me iba para la casa normal , después yo empecé a conocer más a moverme más ya no me dejo tan fácil.

¿Cómo concebía la discapacidad antes de pertenecer al programa UNAFA?

P1: cuando empezó la estrategia UNAFA acá en Fontibón pues!! yo pensaba siempre... nos mostraron un video de una viejita que lleva al nieto hee.. Creo que es de Ecuador es de otro país no sé si es de Ecuador o es Bolivia un país.. y se vee , la viejita así subiendo a su niño él ya es grande y ella se lo lleva a tuta, lo lleva para un lado para el otro , para subirlo a un bus, entonces yo.. Cuando decían que si alguien se sentía identificado pues yo me puse a llorar y yo dije yo me imagino así deteriorada y cargando a mi hija para todo lado. Entonces me dijeron No! Es que es eso lo que tenemos que cambiar ella tiene que ser, porque yo la tenía como la que todo le hacía, yo la llevaba al baño, todo... todo y yo no quería pedirle nada a ella si no todo le daba yo.

¿Qué pensó cuando el niño, niña y adolescente nació en condición de discapacidad?

P1:La discapacidad uno la mira al principio, cuando nacen pues!! Uno siempre por qué a mí?? Uno será que me hicieron algo?? En el embarazo! Uno será alguna maldición!! Uno siempre lo asocia comoo con una maldición.

E: y por ejemplo tu familia también tenía de pronto la misma perspectiva?

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

P1: siempre los abuelos hablaban de eso.. Entonces uno es como por.. Uno es ignorante en ese sentido.. Entonces uno va será que me hicieron algo? Será que no sé qué? Como yo con mi suegra no me la llevaba muy bien dije! De pronto fue ella. Entonces uno asociaba eso.

¿De alguna manera para ustedes como familia les afecto tener un niño, niña y adolescente en condición de discapacidad?

P1: Mmmm..Pues yo creo que sí! Por qué el papá, yo empecé a ver el rechazo del papá y entonces eso ya se acabó la relación... como que el prefería a la otra niña que a ella.. Siempre ante el mundo mostraba a la otra y no a ella.. ella era como la oculta.. Entonces!! Eso va dañando la relación yyy.. pues en que? En cuanto a la familia no yo no sentí rechazo de otros solamente del papá , el papa si vi el rechazo y eso bueno nos llevó a terminar la relación.

¿Cuáles son las barreras con las que generalmente se encuentran las familias que tienen niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P1: La exclusión en la educación no hay una educación adecuada para las personas con discapacidad si no simplemente hay inclusión al aula, pero noo al sistema educativo el pelado no avanza.. Porque la profesora no se puede detener por uno solo .. son como.. 40 y por uno no puede retrasar el chico solo está ocupando un lugar, pero! No está aprendiendo yyy.. yo cuando Wendy por lo menos ocupaba un lugar pero no aprendía lo poco que aprendió Wendy fue que uno se lo enseño.. uno como papá, hay mamas que han tomado la decisión de escolarizar en casa algo así.

P1: El transporte, el transporte es difícil por ejemplo en horas pico, no lo recogen a uno así uno la lleve alsada no la recogen la terapia tengo que pagar transporte para todo es mejor pagar un transporte.. Solo cuando no son horas pico porque a veces no me cruza me toca cargarla y ella pesa 22 kilos y eso es harto yo bien chiquita... los únicos que existen así medio para personas con discapacidad es el transmilenio que tienen rampas pero igual no hay suficiente espacio se suben tres personas con discapacidad física no caben.

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

¿Cree que el estado contribuye para que estas barreras vayan disminuyendo?

P1: últimamente si están contribuyendo por lo menos en andenizar, están adonizando para el 2020 ya no tiene que haber barreras arquitectónicas, pero!! Siguen habiendo, por lo menos una persona en condición de discapacidad no puede entrar, con una silla de rueda no puede entrar en una cafetería, las rampas son separadas del andén es muy difícil o unas son muy empinadas cuando la persona se desplaza solo. Es más falta de la población que se pongan el lugar de la persona con discapacidad que se hagan campañas pedagógicas que se pongan un ratico en los zapatos de las personas con discapacidad y que vivan un ratico lo que tiene que vivir las personas con discapacidad toda la vida.

1. ¿Cómo percibe la interacción de los demás hacia usted y los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P1: Todo el mundo la ve ella..., por el fenotipo de ella, entonces todo el mundo la quiere mirar, pero pues yo digo demalas!! Ellos son los que tiene que acostumbrarse a mirar la niña, también el rechazo, la mirada escaneadora.. Como la lastima, que lo miren con lastima, es terrible, por lo menos la teletón me parece que es terrible hacer que la gente mire a las personas con más lástima! No como sujeto de derechos si no con lástima que más??

¿Cómo hizo para documentarse sobre el tipo de discapacidad que tiene el niño, niña y adolescente en condición de discapacidad?

P1: Empecé a investigar hasta que ella tenía 5 años la diagnosticaron. Entonces ya empecé a investigar de que trataba cuando eso no estaba como tan el sistema... uno no tenía tan fácil el aseso al sistema yyy.. Entonces empecé a leer revistas folletos que me regalaban los médicos. Ahí empecé a comprender más la enfermedad.Y ahorita pues ya cada año celebramos el día mundial de la

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

mucopolisacariosis entonces pues!! Uno ya cada vez llegan más expertos a explicarle a uno de que se trata y todo eso.

P1: Mucopolisacaridosis es una enfermedad huérfana esta enfermedad los va deteriorando les deteriora los huesos, les acaba digamos el oído, la vista, el movimiento les impide caminar les daña la columna vertebral.

P1: Es congénita... si ellos nacen así! Pues al principio pues no es tan notoria sin ningún problema. Después uno los ve al sacarlos al sol tiene problemas de opacidad corneal entonces sierran los ojitos como un viejito.. y..... Tienen problemas de respiración, gripas recurrentes cada rato se les revientan los oídos, una gripa y les da bronco neumonía se le revientan los oídos.. la primer discapacidad que yo vi en ella. Fue que ella tenía discapacidad como para caminar se cansaba mucho caminando después no creció más.. Crecía hasta 109 cm y ahí quedo, después no escuchaba bien y veía muy borroso ella me decía! Veo como humo.. como cuando hay harto humo y no puedo ver bien!, entonces usaba gafas potentes pero aun así aun así no podía ver..heee!!.. a los 10 años perdí la visión totalmente.. yyy.. el oído le bajo y necesitaba audífonos, después ella empezó a recibir un tratamiento que se llama un reemplazo encemático porque esa enfermedad es a base de.. la falta de una encima, la deficiencia de una encima entonces empezó a recibir el reemplazo encemático y pues mejoro el problema respiratorio, el movimiento un poquito. Pues! no es total pero si mejoro la calidad de vida de ella. Despueess!! ya lleva con este tratamiento 7 años yyy.. pues! La discapacidad uno la mira al principio, cuando nacen pues!! Uno siempre por qué a mí?? Uno será que me hicieron algo?? En el embarazo! Uno será alguna maldición!! Uno siempre lo asocia como con una maldición. Mientras uno no empieza a conocer, cuando ya empieza a conocer a mirar.. Yo empecé a mirar otros niños con el mismo fenotipo de Wendy como?? Igual la estatura entonces ahí ya ya dije! Esto ya no es nada de eso ya empecé a investigar hasta que ella tenía 5 años la diagnosticaron.

¿Se le presto las herramientas para saber sobre el tipo de discapacidad?

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Si cuando la diagnosticaron los médicos me decían que tenía y de que se trataba la enfermedad me daban folletos me dijeron que tenían que hacerle un tratamiento, que tocaba tener tratos más especiales con ella.

¿cree que las relaciones sociales que se tejen en este momento en el programa UNAFA, son las adecuadas?

P1: Pues creo que sí, porque es más fácil tener esa persona qhi a su lado que lo está ayudando, como debe uno defenderse... a donde puede acudir cuando pasa algo y pues con el bienestar familiar no mucho por que toca sacar citas y pues asi!!!... en cambio con Dejanith quien es nuestra facilitadora es más fácil, nos avisa de talleres y asi...ella se ha vuelto como una amiga más.

¿Qué aspectos considera que le harían falta al programa UNAFA, para que tuviera mayor cobertura en las poblaciones más lejanas?

P1: Poder

P1: Más amplio y mass....no llegando solamente a las familias de bienestar familiar sino también a otros sectores, que se amplíen los cupos pero es que tengo entendido que s se amplían estos cupos tendrán que contratar más facilitadores, tener más recursos y pues... es no lo van hacer por el contrario han sacado personas de los facilitadores

Apéndice 4

ENTREVISTA SEMI- ESTRUCTURADA N°2

Realizada 24 de Marzo de 2015

Duración 30 minutos 12 segundos

Entrevistadores: © Erika Villamil, © Catherin Moreno

Persona entrevistada (P)

Entrevista número 2

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

1. ¿Cómo conoció la existencia del programa UNAFA

P:2 El hogar gestor pues hee porque un doctor del hospital de Fontibón conocía mi situación con mis niños el me averiguo y me dijo, gloria que ya puede llevar los documentos respectivos que pedían allá, y entonces los lleve y entonces el defensor de familia me llamo conoció mi caso y ahí comencé con el programa de bienestar, y enseguida a los dos años conocimos , hubo una persona que estaba haciendo el programa UNAFA que eso es a nivel nacional y disque a nivel mundial

2. ¿Qué significa el programa UNAFA en sus vidas?

P2: A nivel personal me pareció que uno como heee antes de conocer ese programa uno decía como que voy a hacer como voy a hacer, mejor dicho uno se ahoga en un vaso de agua, entonces cuando uno conoció ese programa los talleres eran buenísimos entonces ya como que uno se despierta de las cosas pues uno no lo tiene todo pero pues ya uno como que desde su modo de vivir de ver las cosas con sus hijos pues uno ya no se estresa ya toma las cosas de otra manera

3. ¿Cuáles son los beneficios que le ha traído el pertenecer al programa UNAFA?

P2: Pues yo no he desempeñado de cabalidad todos los talleres porque, si lo invitan a uno a que participe a talleres a formar una micro empresa a todas esas cosas pero pues como uno no tiene la base para montar esas cosas, en condición de discapacidad pero va más hacia nosotros como cuidadores igual yo le doy gracias a Dios porque uno puede tener un trabajo pues no todos los días pero si tengo un trabajo y tengo que responderlo , porque yo pago la cuota de este apartamento le pago la ruta a los niños mis servicios

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

4. ¿Cuáles de estos beneficios cree que son los que más favorecen a los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P2: Pues a los niños que ha mejorado nuestra calidad de vida que yo los veo diferentes que cambie mi forma de pensar y eso ha mejorado nuestra calidad de vida gracias a los talleres que dan • y además porque uno conoce otros niños que la verdad no funcionan además mi hijo raya el habla bien lo que siente me lo dice , lo que no le gusta me lo dice • Me han ayudado a nivel personal a nivel familiar me han ayudado mucho porque mis hijos han salido adelante y para mí también porque si hubiera sido yo sola no hubiera podido darle ese apoyo a ellos , los talleres nos han ayudado mucho

5. ¿Cómo contribuyen estos beneficios a la inclusión de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P2: Porque ya cambie mi forma de pensar entonces ya los saco arto y me conocen mucho a mis hijos porque a pesar de la discapacidad que ellos tienen son muy entendidos y siempre que ellos necesitan algo en el hospital me ayudan

6. ¿Cómo concebía la discapacidad antes de pertenecer al programa UNAFA?

P2: No es que todo mi embarazo fue normal, cuando ya fue que él estaba convulsionando como al mesecito, porque él tenía unos movimientos todos extraños, Pues es que como en mi familia hay personas en esa condición pues se llevó a eso esas conclusiones vienen a nivel genético, entonces pues ponerlo en tratamiento entonces fui al médico y efectivamente era que estaba convulsionando, y pues casi no pensé cosas malas porque ya conocía alguien en esa condición aunque personas allegadas decían que me habían hecho algo porque los dos nacieron así

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

7. ¿Qué pensó cuando el niño, niña y adolescente nació en condición de discapacidad?

P2: Pues es que como en mi familia hay personas en esa condición pues se llevó a eso esas conclusiones vienen a nivel genético, pues fue duro porque como toda mama quiere tener sus hijos bien pero igual me dio dos angelitos que son mi compañía

8. ¿De alguna manera para ustedes como familia les afectó tener un niño, niña y adolescente en condición de discapacidad?

P2: Si yo creo que si porque igualmente cuando yo vivía con el papa de los niños , porque los dos del mismo papa, yo creo que él también se fue por eso , nunca me dijo cuál fue su reacción pero fue por eso, •Digamos es que yo viví con él durante 5 años nació el primer niño y en el lapso del embarazo él se consiguió otra persona y cuando dijo que quería volver por el niño, pero cuando vio lo que tocaba hacer, llevarlo todos los días a los tratamientos entonces yo creo que se sintió culpable, como quien dice después este no es mi problema entonces se desentendió

9. ¿Cuáles son las barreras con las que generalmente se encuentra las familias que tienen niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P2: En el transporte es como lo más primordial que se me ha complicado porque digamos yo me voy para una cita o algo que tengamos que salir y lo ven con los niños y las sillas y no ya no la recogemos digamos los tras milenio hay veces no tienen las rampas que uno necesita También observo barreras en los parques porque siempre hacen todo pensando en los niños normales que los columpios que todo , antes yo los llevaba a los parques pero ahora por lo grandes no los

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

puedo cargar además a mí también me toca pensar en mi salud, porque si uno falta quien me los va a cuidar , y en educación también le falta porque ellos necesitan más cuidado, mire por ejemplo me mandaron a un colegio para acá a Fontibón que es para niños especiales que se llama la inclusión y hice todas las vueltas pero no me lo aceptaron porque no había una profesora que se pudiera encargar de él. Ellos tenían muchos niños y no se podían poner al cuidado del niño no más, igual no había tampoco rampas para las sillas, es muy difícil el acceso a los estudios

10. ¿Cree que el estado contribuye para que estas barreras vayan disminuyendo?

P2: No si el estado me brinda la ayuda digamos en la fundación que el niño esta ellos me dan un dinero y yo pago la fundación del niño , hablaba a que día con la trabajadora social de bienestar yo le decía que yo le doy gracias a Bienestar porque ellos me ayudan para ellos, igual si ellos no me hubieran ayudado como sería la vida de ellos, encerrado en unas cuatro paredes que una persona me los cuide porque de eso se ve mucho, que le den el desayuno, la comida y eso no es suficiente ellos necesitan como estar con más niños

11. ¿Cómo percibe la interacción de los demás hacia usted y los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P2: No yo le doy gracias a Dios porque yo soy muy creyente y le doy gracias a Dios porque mis hijos son muy bien reconocidos Rechazo no he sentido gracias a Dios, pues si mire aunque la gente trata como la actitud de las personas tratan pero es que me perdona la palabra pero somos ignorantes , porque cuando salgo con los dos la gente empieza mire a esa señora con los dos niños y en sillas de ruedas y uno ve la actitud de las personas pero ya con el tiempo a uno no se le da por nada

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

12. ¿Cómo hizo para documentarse sobre el tipo de discapacidad que tiene el niño, niña y adolescente en condición de discapacidad?

P2: Pues la verdad eso no fue así como tan rápido que me dijeron, al principio lo que me dijeron que no lo que tocaba era hacerle el tratamiento y seguirlo con el neurólogo a psiquiatría y no sé qué más cosas tomarle una cantidad de exámenes entonces siguieron investigando e investigando , y ahí fue cuando me dijeron que si en mi familia habían personas con algunas discapacidad y pues yo si conocí a mi primo hermano que es totalmente paralitico

13. ¿Se le presto las herramientas para saber sobre el tipo de discapacidad?

P2: Si los médicos me explicaron porque era esa condición y que era genética

14. ¿cree que las relaciones sociales que se tejen en este momento en el programa UNAFA, son las adecuadas?

P2: Son buenas yo me relaciono me relaciono muy bien con las personas y hasta el momento han sido buenas, si digamos a mí me daba miedo pero cuando ya nacieron mis hijos y me tocaba hacerme cargo de ellos me tocó enfrentar ese miedo deje de ser tímida, aprendí a abrirme más a las personas

15. ¿Qué aspectos considera que le harían falta al programa UNAFA, para que tuviera mayor cobertura en las poblaciones más lejanas?

P2: Como que le hicieran más propaganda pues en algunos casos este programa solo lo conocen las familias que pertenecemos a hogar gestor y si le hicieran más propaganda pues habrían más personas que quisieran colaborar y habrían más recursos.

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

Apéndice 5

ENTREVISTA SEMI- ESTRUCTURADA N°3

Realizada 30 de Marzo de 2015

Duración 24 minutos 30 segundos

Entrevistadores: (E) Erika Villamil, (C) Catherin Moreno

Persona entrevistada (P)

Entrevista número 3

1. ¿Cómo conoció la existencia del programa UNAFA

P:3 Por Medio del programa UNAFA ya que yo pertenezco a hogar gestor y ellos me hicieron conocer el UNAFA

2. ¿Qué significa el programa UNAFA en sus vidas?

P:3 Al comienzo me parecía una muy buena ayuda porque hacían talleres y siempre fueron muy interesantes, lo malo es que hace rato no volví a saber de esos talleres ya que si pertenezco al UNAFA pero nunca me avisan sobre los talleres, supe como las actividades que tenían en diciembre

3. ¿Cuáles son los beneficios que le ha traído el pertenecer al programa UNAFA?

P:3 El cambio de mentalidad nos daba las fuerzas de salir adelante y que hay muchas mamás que sufren también como uno, y que hay veces que sufren más calamidades que uno y logran salir adelante , fue una ayuda muy grande para salir adelante y valorar al niño , reconocer que ya toca seguir adelante con el

4. ¿Cuáles de estos beneficios cree que son los que más favorecen a los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P:3 Pues la verdad para el niño no tanto los beneficios son más que todo para uno como madre y cuidador

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

5. ¿Cómo contribuyen estos beneficios a la inclusión de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad? Pues que al ver yo las cosas diferentes puedo defender a mi hijo hacerlo que valga sus derechos y seguir luchando por él, ya sé que él tiene el acceso a muchos beneficios en la salud y lucho por que se le cumplan

6. ¿Cómo concebía la discapacidad antes de pertenecer al programa UNAFA?

P3: Pues como que siempre voy a estar con el que mis planes estarían estancados pero ya las cosas cambiaron

8. ¿Qué pensó cuando el niño, niña y adolescente nació en condición de discapacidad?

P3: pues como todo a uno le da tristeza pero que más hacer seguir y sacarlo adelante luchar por el fue duro porque yo lo tuve muy joven y quería que todo estuviera muy bien con el pero es un angelito

9:¿De alguna manera para ustedes como familia les afecto tener un niño, niña y adolescente en condición de discapacidad?

P3: No nos afectó por el contrario no unió mas nos ayudó a consolidar a la familia mi esposo siempre me ha apoyado mucho mi familia y a defender al niño ante todos y todo

9. ¿Cuáles son las barreras con las que generalmente se encuentra las familias que tienen niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P3:La salud es la barrera más grande que yo puedo decir que encuentro, mire hace un año mi hijo no tenía terapia no le daban terapias me toco poner tuteladas ir al bienestar familiar ellos me ayudaron hacer un derecho de petición, y no me las daban hasta como dos meses que me dieron la primera con el psiquiatra porque me le mandaron esa terapia también, porque siempre le complican las cosas la vida y no ayudan porque los medicamentos todo se vuelve más caro, se puede decir que he observado

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

en el transporte para algunas familias, en mi caso no porque mi hijo camina es autosuficiente en algunas cosas, en estructuras arquitectura casi no encuentro porque el tipo de discapacidad es de un grado muy leve; a nivel de educación si es difícil ahorita lo tengo en un colegio que lo conseguí por medio de la secretaria, el entiende y todo pero es muy perezoso para el estudio yo lo intente meter a P3: un colegio en particular pero no eso fue un dolor de cabeza terrible, por los niños o sea ellos no saben lo que hacen a veces los niños llegan hacer muy crueles ahí dije no ya no mas

10. ¿Cree que el estado contribuye para que estas barreras vayan disminuyendo?

P3: Si claro cada día se nos abren más puertas para mejorar la calidad de vida pero muchas veces esas puertas se demoran mucho en abrir hace falta más compromisos con las personas en discapacidad que se abran más programas

11. ¿Cómo percibe la interacción de los demás hacia usted y los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P3: Feo porque siempre esas miradas hacia las personas en condición de discapacidad es feo que lo juzguen que lo escaneen yo vivía en un pueblo y era tenaz allá me lo discriminaban mucho me hacían sentir muy mal, en ocasiones me ponía a llorar

12. ¿Cómo hizo para documentarse sobre el tipo de discapacidad que tiene el niño, niña y adolescente en condición de discapacidad?

P3: Pues fue la información que me dieron los doctores que era un retraso sicomotor él se me demora más en caminar en hablar, me dijeron que fue al momento de nacer que tocaba con terapias para que él no se atrase yo me di cuenta de eso a los seis meses porque él no levantaba la cabeza ni lloraba y era porque le faltó oxígeno al nacer

13. ¿Se le presto las herramientas para saber sobre el tipo de discapacidad?

P:3 Si los médicos me ayudaron a entender cuál era el tipo de la discapacidad y saber cómo sobrellevar y cuál sería el tratamiento que hay que llevar

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

14. ¿cree que las relaciones sociales que se tejen en este momento en el programa UNAFA, son las adecuadas?

P3: Bien son muy buenas lo único malo es que hace mucho no hacen reuniones y no nos comentan mucho si no que van cambiando los facilitadores y de pronto por eso uno pierde el contacto, pero a veces a uno lo llaman y se le dificulta ir porque siempre hacen reuniones entre semana y pues como uno trabaja se le hace imposible ir

15. ¿Qué aspectos considera que le harían falta al programa UNAFA, para que tuviera mayor cobertura en las poblaciones más lejanas?

P3: Primero que sea más asequibles los horarios que tengan en cuenta que no sea un domingo por que es el momento de estar con las familias y pues el horario de las personas que trabajan y pues que cada vez que cambien de funcionarios hacernos el comunicado y presentárnoslos.

ENTREVISTA SEMI- ESTRUCTURADA N°4

Realizada 30 de Marzo de 2015

Duración 25 minutos 10 Segundos

Entrevistadores: (E) Erika Villamil, (C) Catherin Moreno

Persona entrevistada (P)

Entrevista número 3

1. ¿Cómo conoció la existencia del programa UNAFA

P4. Siempre he trabajado con el bienestar entonces conoci el programa y pues como soy cuidadora también quise estar en este programa

2. ¿Qué significa el programa UNAFA en sus vidas?

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

P4 : para nosotros como facilitadores como abrir una puerta, es como abrir una puerta hacia los cuidadores , porque siempre hemos trabajado hacia las personas en condición de discapacidad en este caso los niños en condición de discapacidad, pero nunca hemos pensado en los cuidadores, y si es bien cierto que UNAFA involucra a los niños, estamos involucrando más hacia los cuidadores que es lo más importante que ellos se sientan nuevamente valiosos , que se sientan nueva mente que tienen un proyecto de vida, que el hecho de que uno tenga un hijo en condición de discapacidad no se le acaba el mundo, al contrario se le abren más puertas más ventanas , pero necesitamos esa persona que venga y nos diga oiga que nos de la mano y diga oiga tu eres valioso tu puedes tú tienes un ángel que te esta dando muchas herramientas muchas cualidades y virtudes y también es concientizarlos a ellos a oiga su hijo también puede ser parte de ese proyecto de vida tuyo, el hecho que se te allá caído ese proyecto de vida no significa que tu vida acabo y que el tampoco tenga un proyecto de vida, al contrario los dos pueden construir uno juntos y así mismo no incluir solo al niño en condición de discapacidad sino a toda la familia, es como unir nuevamente a la familia al contrario es como decirles venga hay más unión podemos contar con muchos actores a nivel local nivel distrital pero desafortunadamente los cuidadores no conocen todo o que hay alrededor de las personas en condición de discapacidad y cómo podemos aprovechar esos beneficios que tenemos

3. ¿Cuáles son los beneficios que le ha traído el pertenecer al programa UNAFA?

P4 Bueno beneficio para mi no sé si de pronto sea una gran ventaja, es que yo también soy cuidadora de una niña en condición de discapacidad, también he trabajado en la localidad de Fontibón conozco Fontibón conozco la rbc y uno de los beneficios es que a pesar de que yo soy terapeuta y que trabajo a nivel de la salud , yo no sabía todos los beneficios que tengo como cuidadora de una niña en condición de discapacidad y eso que soy profesional, si te das cuenta es como el llegar acá entender más y que la cuidadoras saben más que uno como profesional y me han o

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

nos han enseñado muchísimo, no solamente aquí en Fontibón si no en todas las localidades pero pues especialmente hablo por Fontibón , porque Fontibón es una escuela muy grande en la cual a ti te enseñan la cualidad humana de la gente no sé si sea porque todas las personas en condición de discapacidad están tratando de formar un círculo y son muy unidos, cierto es decir si el tiene un problema decir venga como la podemos ayudar haber yo que trato de solucionar aquí en el hospital aquí en la alcaldía y eso ha sido algo muy bueno es algo que ahí yo aprendo mucho

4.¿Cuáles de estos beneficios cree que son los que más favorecen a los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P4 Como facilitadora y cuidadora se cuales son los derechos que se le tiene que respetar a los niños entonces los hago valer , trabajando en este program,a he conocido muchas vivencias muchas cosas que las e tomado para mi vida y yo también puedo decir que he cambiado mi mentalidad y la calidad de vida de mi hija y mio ha mejorado

5. ¿Cómo contribuyen estos beneficios a la inclusión de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P4 Si claro como yo te digo hemos aprendido tanto de ellos que ellos nos han enseñado a ampliar esa red y para poderlas divulgar a los demás profesionales de las otras localidades , porque digamos uno habla acá con ellos acá en Fontibón y uno va y se reúne con los otros facilitadores y les dice venga miren que en Fontibón tal cosa, averigüen en Engativá o en bosa a ver si se puede, nos está sirviendo además como yo te digo tienen tantos contactos a nivel local de como poder acceder a recreación a deportes con la alcaldía entonces esos son los beneficios grandes que hemos registrado

6.¿Cómo concebía la discapacidad antes de pertenecer al programa UNAFA?

P4 Siempre he tenido muy en claro que es la discapacidad nunca lo vi como nada malo ella es mi compañía y mi motor

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

7.¿Qué pensó cuando el niño, niña y adolescente nació en condición de discapacidad?

P4 pues fue difícil el saber que mi hija padecía un tipo de discapacidad, pero por mi educación supe como sobrellevar y siempre he tratado de mejorar la calidad de vida de ella

8.¿De alguna manera para ustedes como familia les afecto tener un niño, niña y adolescente en condición de discapacidad?

P4 No mira que no hemos sido una familia muy creyente y nos izo ser más unidos gracias a Dios siempre me han apoyado

9.¿Cuáles son las barreras con las que generalmente se encuentra las familias que tienen niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P4 El transporte y la salud pues no se les ha brindado a los niños y a las familias el apoyo necesario y eso es lo que estamos intentando cambiar para que la inclusión de ellos en la sociedad sea cada vez mas

10.¿Cree que el estado contribuye para que estas barreras vayan disminuyendo?

P4 Si por medio del bienestar estamos haciendo campañas para que están barreas se vayan acabando y siempre4 con la mentalidad de hacer cumplir los derechos de los niños

11.¿Cómo percibe la interacción de los demás hacia usted y los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P4 Bien en mi caso no he sufrido de exclusión pero uno se da cuenta que hay familias que pasan por cosas mucho peores y la mirada de la gente, los comentarios, las mismas personas se encarga de excluir a estos niños

12: ¿Cómo hizo para documentarse sobre el tipo de discapacidad que tiene el niño, niña y adolescente en condición de discapacidad?

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

P4 Busque en libros en internet todo lo referente al tratamiento y al tipo de discapacidad que padecía mi hija

13 ¿Se le presto las herramientas para saber sobre el tipo de discapacidad?

P4 Si los médicos me explicaron el tipo como sobrellevar y el tratamiento ha seguir

14 ¿cree que las relaciones sociales que se tejen en este momento en el programa UNAFA, son las adecuadas?

P4 Si claro nosotros como facilitadores estamos buscando apoyar y estar ahí para las familias cuando lo necesiten, ellos en nosotros pueden encontrar a un apoyo una amiga que les colaborara en lo que necesiten

15: ¿Qué aspectos considera que le harían falta al programa UNAFA, para que tuviera mayor cobertura en las poblaciones más lejanas?

P4 Que se nos den mas recursos mas apoyo por parte del estado para poder brindarles una mejor atención a estas familias y poder hacer mas talleres

ENTREVISTA SEMI- ESTRUCTURADA N°5

Realizada 30 de Marzo de 2015

Duración 10 MINUTOS

Entrevistadores: (E) Erika Villamil, (C) Catherin Moreno

Persona entrevistada (P)

Entrevista número 5

1¿Cómo conoció la existencia del programa UNAFA

No Responde

2¿Qué significa el programa UNAFA en sus vidas?

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

P5 : Pues me ayuda mucho porque hay veces traen juegos , me dan una plata y me ayudan para la leche, los pañales, los pañitos todo lo que yo necesito me hacen unos cursos de pintura que esos me gustan me gusta ir mucho allá

3¿Cuáles son los beneficios que le ha traído el pertenecer al programa UNAFA?

P5: Yo hago unos llaveros y esos los vendo y me ayuda para tener mi propia plata, hay veces cuando mi mama necesita se la doy

4 ¿Cuáles de estos beneficios cree que son los que más favorecen a los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

5 ¿Cómo contribuyen estos beneficios a la inclusión de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

6 ¿Cómo concebía la discapacidad antes de pertenecer al programa UNAFA?

7 ¿Qué pensó cuando el niño, niña y adolescente nació en condición de discapacidad?

8 ¿De alguna manera para ustedes como familia les afectó tener un niño, niña y adolescente en condición de discapacidad?

9 ¿Cuáles son las barreras con las que generalmente se encuentra las familias que tienen niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

P5: Se que para mi mama es muy difícil coger taxi hay veces no nos recogen y toca caminar mucho o esperar que alguno nos recoja y mi mama habla que para ir a la escuela pero a mi no me gusto ir yo me sentí bien cuando no volví a ir (risas)

10 ¿Cree que el estado contribuye para que estas barreras vayan disminuyendo?

11 ¿Cómo percibe la interacción de los demás hacia usted y los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad?

Todas las personas son muy amables conmigo

12 ¿Cómo hizo para documentarse sobre el tipo de discapacidad que tiene el niño, niña y adolescente en condición de discapacidad?

13 ¿Se le presto las herramientas para saber sobre el tipo de discapacidad?

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores
alrededor del programa UNAFA

- 14 ¿cree que las relaciones sociales que se tejen en este momento en el programa UNAFA, son las adecuadas?
- 15 ¿Qué aspectos considera que le harían falta al programa UNAFA, para que tuviera mayor cobertura en las poblaciones más lejanas?

Apéndice 6

Entrevista N° 1

UNIDAD DE REGISTRO	UNIDAD DE CONTEXTO Sintáctico describir las voces de las familias	DISCUSION Pragmático meta reflexivo voz del equipo consultor
<p>Mitos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad 	<p>P1 : Digamos yo pensaba que iba a llegar a viejita ahí cuidando la niña y que cada día iba hacer más limitada ella y yo me veía más deteriorada y ella también deteriorada</p> <p>P1 : La discapacidad uno la mira al principio, cuando nacen pues!! Uno siempre por qué a mí?? Uno será que me hicieron algo?? En el embarazo! Uno será alguna maldición!! Uno siempre lo asocia como con una maldición. Mientras.</p>	<p>En estos relatos se realizan creencias Tratando de darle un equilibrio a la situación por la que están pasando mediante respuestas culturales y no científicas en muchos casos llegan a convertirse en satanizaciones culturales</p>
<p>Mitos</p> <ul style="list-style-type: none"> • En la educación regular 	<p>P1: para ella en cuanto a que tenía la oportunidad de acceder a la educación es decir el cupo el puesto pero no tenía la</p>	<p>Cuando nos comparten su significado de la educación argumentan que el docente por no retrasar el proceso de aprendizaje</p>

	<p>educación especial que requiere ella . no le prestaban la atención necesaria entonces no aprendió tal cosa bueno aprendió a leer a escribir pero no aprendió mucho</p> <p>P1: La exclusión en la educación no hay una educación adecuada para las personas con discapacidad si no simplemente hay inclusión al aula, pero noo al sistema educativo el pelado no avanza.. Porque la profesora no se puede detener por uno solo .. son como.. 40 y por uno no puede retrasar el chico solo está ocupando un lugar, pero! No está aprendiendo</p>	<p>del grupo despliega sus propias estrategias de enseñanza para propiciar aprendizajes significativos esto ocasiona que no le presta la educación necesaria al niño y este no presenta avances ya que su proceso de aprendizaje es diferente al de los demás estudiantes y reclama atención diferente</p>
<p>Mito</p> <ul style="list-style-type: none"> • De relación de pareja 	<p>P1: ..Pues yo creo que sí! Por qué el papá, yo empecé a ver el rechazo del papá y entonces eso ya se acabó la relación... como que él prefería a la otra</p>	<p>Por medio de este relato se observa la exclusión hacia el niño de uno de sus padres afectando la interacción que hay entre pareja en ocasiones llegando al punto de</p>

	<p>niña que a ella.. Siempre ante el mundo mostraba a la otra y no a ella.. ella era como la oculta.. Entonces!! Eso va dañando la relación yyy.. Pues en que? En cuanto a la familia no yo no sentí rechazo de otros solamente del papá, el papa si vi el rechazo y eso bueno nos llevó a terminar la relación.</p>	<p>separaciones al no saber afrontar y sobrellevar esta situación</p>
<p>Barreras</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transporte 	<p>P1: El transporte, el transporte es difícil por ejemplo en horas pico, no lo recogen a uno así uno la lleve alsada no la recogen la terapia tengo que pagar transporte para todo es mejor pagar un transporte..</p>	<p>No podemos arriesgar a afirmar de acuerdo a los relatos de las experiencias por las cuales han pasado estas familias, la barrera más notoria que se presenta para los niños y las familias es el transporte</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Actitudinales 	<p>P1: también el rechazo, la mirada escaneadora.. Como la lastima, que lo miren con lastima, es terrible,</p>	<p>Es importante tener en cuenta que la experiencia vivida por los cuidadores develan significados importantes de excusión a través de las situaciones vividas por ellos ya que afirman que la actitud de las demás personas hacia ellos y más hacia niño hace</p>

		que presenten una incomodidad persistente
<ul style="list-style-type: none"> • Físicas 	<p>P1, por lo menos una persona en condición de discapacidad no puede entrar, con una silla de rueda no puede entrar en una cafetería, las rampas son separadas del andén es muy difícil o unas son muy empinadas cuando la persona se desplaza solo.</p>	<p>Donde se reflejan creencias entorno a que el acceso a determinados lugares para estos niños será limitado debido a su condición de discapacidad</p>
<p>Epistemes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad 	<p>P1: fue como cambiar la perspectiva y mirar desde otro Angulo la discapacidad, entonces ya empezamos a mirar que ellos no son algo si no que son personas que pueden aprender que podían hacer otras cosas</p> <p>P1: en esos talleres jugábamos a vender lo que ellos hacían y desde ah uno dice ; uyy si ellos pueden ser útiles!, es que uno los miraba como el algo ahí el pobrecito</p> <p>P1: saber que ellos pueden ser</p>	<p>Cuando la familia deja de concebir la discapacidad como un obstáculo logra aceptar otras formas de relación tanto con sus hijos y la forma de ver la vida , de ver la situación de discapacidad, del mismo modo llega a formar un proceso de aceptación y esto le permite tanto al cuidador como a la familia adoptar nuevas formas de interacción para mejorar la calidad de vida de la familia</p>

	<p>útiles que no son una carga, que ya no son carga, porque antes uno los miraba como.. carga</p> <p>P1: Por lo menos nos ha hecho concientizar a nosotras a ver la discapacidad desde otra mirada y entonces ya esooo.. Ya al cambiar. Uno cambia el tipo de vida de los niños</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Creencias, aceptación de un concepto 	<p>P1: Todo el mundo la ve ella..., por el fenotipo de ella, entonces todo el mundo la quiere mirar, pero pues yo digo de malas! Ellos son los que tiene que acostumbrarse a mirar la niña</p> <p>P1: Mucopolisacaridosis es una enfermedad huérfana esta enfermedad los va deteriorando les deteriora los huesos, les acaba digamos el oído, la vista, el movimiento les impide caminar les daña la columna vertebral.</p> <p>P1: Después uno los ve al</p>	<p>se puede afirmar que partiendo desde la ayuda médica la cual obtuvieron las familias, para entender y saber por qué sus hijos nacieron con este tipo de discapacidad, les ayudo a saber de qué se trataba y cuáles serían los pasos a seguir con el tratamiento acorde a la discapacidad de los niños, ayudo a la aceptación y el afrontamiento de esta, y así mejorar la calidad de vida para los cuidadores y los niños.</p>

	<p>sacarlos al sol tiene problemas de opacidad corneal entonces sierran los ojitos como un viejito.. y..... Tienen problemas de respiración, gripas recurrentes cada rato se les revientan los oídos, una gripa y les da bronco neumonía se le revientan los oídos</p> <p>P1: un tratamiento que se llama un reemplazo encematico porque esa enfermedad es a base de.. la falta de una encima, la deficiencia de una encima entonces empezó a recibir el reemplazo encematico</p> <p>P1: borrar esos imaginarios, tenemos que empezar desde casa que el estado nos ayude...</p>	
--	---	--

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento programa UNAFA 	<p>P1: ...pero después entonces una charla de ahí de los mismos que trabajaban en bienestar familiar pero no lo habían hecho a uno como aterrizar de verdad!, eso fue cuando yo asistí a una charla del programa UNAFA</p> <p>P1: El programa UNAFA significa el fortalecimiento y el salir de la rutina que creíamos que era la discapacidad, primero pues concientizar sobre la discapacidad , ehh mirar desde otro punto la discapacidad</p>	<p>Buscando el significado que tiene para las familias el programa UNAFA. Se observa que el programa esta cumpliendo con su objetivo, ya que las familias están cambiando la forma de percibir la discapacidad y al niño, niña y adolescente mejorando la calidad de vida de las dos partes haciendo valer sus derechos.</p>
<p>Exclusión</p>	<p>P1:....También el rechazo, la mirada escaneadora.. Como la lastima, que lo miren con lastima, es terrible,</p> <p>P1: por lo menos una persona en condición de discapacidad no puede entrar, con una silla de rueda no puede entrar en una cafetería, las rampas son separadas del andén es muy</p>	<p>Es importante tener en cuenta que la experiencia vivida por los cuidadores develan significados importantes de excusión a través de las situaciones vividas por ellos ya que afirman que la actitud de las demás personas hacia ellos y más hacia niño hace que presenten una incomodidad persistente</p>

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

	<p>difícil o unas son muy empinadas cuando la persona se desplaza solo.</p>	<p>la inclusión de esta población por medio de la implementación de programas, sigue siendo muy poca, ya que las familias expresan que en estos momentos al construir una ciudad todavía no se piensa en las personas en condición de discapacidad,</p>
Inclusion	<p>P1: con ella se le abren muchas puertas... digamos yo voy algún lado yyy.. yyy en ningún lado le niegan a uno nada digamos si yo voy en el transmilenio ya rápido se quitan y me dan la silla, en cambio cuando voy sin ella le toca a uno ahí apretado. P1: Pues no se es que hay gente que es muy colaboradora</p>	<p>En esta narrativa los cuidadores develan que la sociedad ha permitido que haya más inclusión hacia el niño en condición de discapacidad ya que se hacen valer los derechos que por obligación tienen que ser respetados</p>
Reconocimiento	<p>Yo le doy gracias a Dios por ponerme en este programa ya que cambie mi forma de pensar de ver a la niña y desde que cambie eso las relaciones han mejorado mucho ya que hago</p>	<p>En este relato se observa el reconocimiento que le dan los cuidadores al programa, por hacerles cambiar ese concepto que se tenía de la discapacidad y en ese tránsito del lenguaje</p>

	valer los derechos de Wendy	mejoro la calidad de vida
--	-----------------------------	---------------------------

Apéndice 7

Entrevista N° 2

UNIDAD DE REGISTRO	UNIDAD DE CONTEXTO Sintáctico describir las voces de las familias	DISCUSION Pragmático meta reflexivo voz del equipo consultor
<p>Mitos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Concepción de discapacidad • (Miermon,1993) el mito es la regulación de los grupos humanos en el cual estos grupos forman unas creencias y valores y se llega a formar un equilibrio unas relaciones entre el hombre y el universo en este caso estas creencias que se tejen van alrededor del concepto de discapacidad 	<p>P2. pues fue duro porque como toda mama quiere tener sus hijos bien pero igual me dio dos angelitos que son mi compañía</p> <p>P2: personas allegadas decían que me habían hecho algo porque los dos nacieron asi</p>	<p>Hay que tener en cuenta que la noticia del nacimiento de un hijo en condición de discapacidad para la familia llega a hacer una noticia devastadora y hay varias formas de afrontarlo como son las familias que lo aceptan presentado una resignación y otras que culpan a terceros como ya se había mencionado</p>

<p>• En la educación regular</p> <p>los mitos se crean entre la interacción simbólica de culturas en el “expresan el ámbito social en el que emanan se mantienen y fortalecen, por medio de las prácticas sociales” (BERNAL, 2007)</p> <ul style="list-style-type: none"> • en esta categoría lo que se analiza son la interacción del niño y como la perciben sus familias en el ámbito educativo 	<p>P2: educación también le falta porque ellos necesitan más cuidado, mire por ejemplo me mandaron a un colegio para acá a Fontibón que es para niños especiales que se llama la inclusión y hice todas las vueltas pero no me lo aceptaron porque no había una profesora que se pudiera encargar de él. ellos tenían muchos niños y no se podían poner al cuidado del niño no más, igual no había tampoco rampas para las sillas, es muy difícil el acceso a los estudios</p>	<p>Cuando nos comparten su significado de la educación argumentan que no se le proporciona al niño el docente idóneo para el proceso de aprendizaje de esta población ya que su proceso de aprendizaje reclama una atención diferente, expresando además que las condiciones arquitectónicas que necesitan para el pleno goce de su educación no son las idóneas</p>
<p>• De relación de pareja</p> <p>Establecidos como reglas secretas y actitudes que pueden incidir en la interacción de los padres (BERNAL, 2007)</p> <ul style="list-style-type: none"> • 	<p>P2: Si yo creo que si porque igualmente cuando yo vivía con el papa de los niños , porque los dos del mismo papa, yo creo que el también se fue por eso , nunca me dijo cual fue su reacción pero fue por eso, • Digamos es que yo viví con el durante 5 años nació el</p>	<p>Cuando conversamos reflexivamente con las familias sobre qué está pasando con sus relaciones de pareja se puede afirmar que afecto la relación de pareja, ya que se presentaban sentimientos de culpa, y de afrontamiento ya que se desentendía del rol que debía ejercer la pareja para poder sobre</p>

	<p>primer niño y en el lapso del embarazo el se consiguió otra persona y cuando dijo que quería volver por el niño, pero cuando vio lo que tocaba hacer, llevarlo todos los días a los tratamientos entonces yo creo que se sintió culpable, como quien dice después este no es mi problema entonces se desentendió</p>	<p>llevar o superar esta condición de su hija, la culpa es reflejada por parte de los dos padres, afectando la interacción que hay entre pareja y con su hijo en condición de discapacidad, reflejando una exclusión desde uno de los padres.</p>
<p>Barreras</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transporte 	<p>P2. En el transporte es como lo más primordial que se me ha complicado porque digamos yo me voy para una cita o algo que tengamos que salir y lo ven con los niños y las sillas y no ya no la recogemos digamos los tras milenio hay veces no tienen las ramplas que uno necesita</p>	<p>No podemos arriesgar a afirmar de acuerdo a los relatos de las experiencias por las cuales han pasado estas familias, que la barrera más notoria que se presenta para los niños y las familias es el transporte.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Actitudinales Aquellas conductas, palabras, frases, 	<p>P2: No yo le doy gracias a Dios porque yo soy muy creyente y le doy gracias a Dios porque mis hijos son</p>	<p>Es importante tener en cuenta que la experiencia vivida por los cuidadores develan significados importantes de excusión a través</p>

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

<p>sentimientos, preconcepciones, estigmas, que impiden u obstaculizan el acceso en condiciones de igualdad de las personas con y/o en situación de discapacidad a los espacios, objetos, servicios y en general a las posibilidades que ofrece la sociedad</p>	<p>muy bien reconocidos Rechazo no he sentido gracias a Dios P2 aunque la gente trata como la actitud de las personas tratan pero es que me perdona la palabra pero somos ignorantes , porque cuando salgo con los dos la gente empieza mire a esa señora con los dos niños y en sillas de ruedas y uno ve la actitud de las personas pero ya con el tiempo a uno no se le da por nada</p>	<p>de las situaciones vividas por ellos ya que afirman que la actitud de las demás personas hacia ellos y más hacia niño hace que presenten una incomodidad persistente</p>
<p>• Físicas Aquellos obstáculos materiales, tangibles o contruidos que impiden o dificultan el acceso y el uso de espacios, objetos y servicios de carácter público y I privado, en condiciones de igualdad por parte de las personas con discapacidad.</p>	<p>P2: observo barreras en los parques porque siempre hacen todo pensando en los niños normales que los columpios que todo</p>	<p>Donde se reflejan creencias entorno a que el acceso a determinados lugares para estos niños será limitado debido a su condición de discapacidad</p>
<p>Epistemes</p>		

<p>• Cambio de perspectiva en el concepto de discapacidad</p> <p>Es el saber en sí y el conjunto de relaciones que pueden unir a determinadas personas en una época ya sea como sujeto o como grupo. Ya que un saber es también el campo de condiciones y subordinación de los enunciados donde las conceptos aparecen, se definen se aplican se transforman y generan unos efectos relacionales que los validan este</p>	<p>P2: antes de conocer ese programa uno decía como que voy a hacer como voy a hacer, mejor dicho uno se ahoga en un vaso de agua,</p>	<p>Cuando la familia deja de concebir la discapacidad como un obstáculo logra aceptar otras formas de relación tanto con sus hijos y la forma de ver la vida , de ver la situación de discapacidad, del mismo modo llega a formar un proceso de aceptación y esto le permite tanto al cuidador como a la familia adoptar nuevas formas de interacción para mejorar la calidad de vida de la familia</p>
<p>• Creencias, aceptación de un concepto</p>	<p>P2 : Pues la verdad eso no fue así como tan rápido que me dijeron, al principio lo que me</p>	<p>se puede afirmar que partiendo desde la ayuda médica la cual obtuvieron las familias, para entender y saber por qué sus hijos</p>

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

	<p>dijeron que no lo que tocaba era hacerle el tratamiento y seguirlo con el neurólogo a psiquiatría y no sé qué más cosas tomarle una cantidad de exámenes entonces siguieron investigando e investigando</p> <p>P2: Pues es que como en mi familia hay personas en esa condición pues se llevó a eso esas conclusiones vienen a nivel genético</p>	<p>nacieron con este tipo de discapacidad, les ayudo a saber de qué se trataba y cuáles serían los pasos a seguir con el tratamiento acorde a la discapacidad de los niños, ayudo a la aceptación y el afrontamiento de esta, y así mejorar la calidad de vida para los cuidadores y los niños.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento programa UNAFA 		<p>Buscando el significado que tiene para las familias el programa UNAFA, se encontró que a partir de la trayectoria de estas familias por el programa UNAFA y el hogar gestor entoienden, cuál es su objetivo y que va más enfocado hacia el cuidador para que este perciba y conciba al niño, niña y adolescente como un sujeto de derechos en la sociedad.</p> <p>Se observa que el programa esta cumpliendo con su objetivo, ya que las familias están cambiando</p>

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

		la forma de percibir la discapacidad y al niño, niña y adolescente mejorando la calidad de vida de las dos partes haciendo valer sus derechos.
<p>Exclusión hace referencia a las barreras y carencia de facilitadores tangibles los cuales son factores ambientales en el entorno de una persona que vive a diario la ausencia de un ambiente accesible (físico, tecnológico, actitudinal y de servicios sistemas y políticas). (Ileras c. d., s.f)</p>	<p>P2 aunque la gente trata como la actitud de las personas tratan pero es que me perdona la palabra pero somos ignorantes , porque cuando salgo con los dos la gente empieza mire a esa señora con los dos niños y en sillas de ruedas y uno ve la actitud de las personas pero ya con el tiempo a uno no se le da por nada</p>	<p>Es importante tener en cuenta que la experiencia vivida por los cuidadores develan significados importantes de exclusión a través de las situaciones vividas por ellos ya que afirman que la actitud de las demás personas hacia ellos y más hacia niño hace que presenten una incomodidad persistente</p>
<p>Inclusión la base de reconocimiento y respeto por la diversidad, el cual se construye en un eje transversal siendo este el fin</p>	<p>P2: No yo le doy gracias a Dios porque yo soy muy creyente y le doy gracias a Dios porque mis hijos son muy bien reconocidos</p>	<p>Por otro algunas de las familias afirman que no presentan exclusión ya que por su condición son reconocidos y esto ayuda a que los niños sean tomados en</p>

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFa

<p>que tiene el programa Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar (UNAFa), el cual consta de comprender la diversidad como esencia y riqueza de la condición humana. (Lleras C. d., 2013)</p>	<p>Rechazo no he sentido gracias a Dios</p>	<p>cuanta en diferentes actividades mejorando así la calidad de vida y por ende la inclusión en estas familias permite que su calidad de vida sea mejor</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento Según el diccionario de la real academia española cuando se habla de reconocimiento se refiere a la gratitud expresada por un bien recibido 	<p>P2: Pues yo no he desempeñado de cabalidad todos los talleres porque, si lo invitan a uno a que participe a talleres a formar una micro empresa a todas esas cosas pero pues como uno no tiene la base para montar esas cosas, Y Que es un programa diseñado para ayudar a las familias en condición de discapacidad pero va más hacia nosotros como cuidadores</p>	<p>En este narrativa se observa el reconocimiento que le dan los cuidadores al programa, por hacerles cambiar ese concepto que se tenia de la discapacidad y en ese tránsito del lenguaje mejoro la calidad de vida</p>

Apéndice 8

Entrevista N° 3

UNIDAD DE REGISTRO	UNIDAD DE CONTEXTO Sintáctico describir las voces de las familias	DISCUSION Pragmático meta reflexivo voz del equipo consultor
<p>Mitos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad 	<p>P3: Pues como que siempre voy a estar con el que mis planes estarían estancados nunca podré salir adelante, siempre tendré que estar pendiente de el</p>	<p>Hay que tener en cuenta que la noticia del nacimiento de un hijo en condición de discapacidad para la familia llega a hacer una noticia devastadora y hay varias formas de afrontarlo como son las familias que lo aceptan presentado una resignación y otras que culpan a terceros como ya se había mencionado</p>
<ul style="list-style-type: none"> • En la educación regular 	<p>P3: ; a nivel de educación si es difícil ahorita lo tengo en un colegio que lo conseguí por medio de la secretaria, el entiende y todo pero es muy perezoso para el estudio yo lo intente meter a un colegio en</p>	<p>Cuando nos comparten su significado de la educación comentan que hay inclusión al momento de que los niños pueden acceder al colegio, pero afirman que ellos solo van a ocupar un lugar dentro de</p>

	<p>particular pero no eso fue un dolor de cabeza terrible, por los niños o sea ellos no saben lo que hacen, a veces los niños llegan hacer muy crueles ahí dije no ya no mas</p>	<p>determinada institución pero que en realidad no se les brinda la educación acorde a su discapacidad debido a que los profesores no se pueden detener en presentarle la atención necesaria al niño y afirman que la interacción que se encuentran dentro de las aulas no es la adecuado, ya que ellos expresan que algunos de sus hijos sienten un rechazo o por el contrario ellos como cuidadores perciben este rechazo</p>
<ul style="list-style-type: none"> • De relación de pareja 	<p>P3: No nos afectó por el contrario no unió más nos ayudó a consolidar a la familia mi esposo siempre me ha apoyado mucho mi familia y a defender al niño ante todos y todo</p>	<p>Pero en otro momento se identifica que por el contrario esto ayuda a afianzar la relación de pareja integrando así la inclusión de un nuevo miembro de la familia con una condición diferente a la de ellos lo cual los fortaleció</p>
<p>Barreras</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transporte 	<p>P3 he observado en el transporte para algunas familias, en mi caso no porque mi hijo camina es</p>	<p>No podemos arriesgar a afirmar de acuerdo a los relatos de las experiencias por las cuales han pasado estas familias, que la barrera más notoria que se</p>

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

	autosuficiente	presenta para los niños y las familias es el transporte.
<ul style="list-style-type: none"> • Rehabilitación funcional 	<p>P3. La salud es la barrera más grande que yo puedo decir que encuentro, mire hace un año mi hijo no tenía terapia no le daban terapias me toco poner tuteladas ir al bienestar familiar ellos me ayudaron hacer un derecho de petición,</p>	<p>los mitos observados está dirigido a la parte de salud, ya que el estado les ofrece algunos beneficios pero al momento de acceder a estos servicios se ven frustrados puesto que no están recibiendo en muchas ocasiones la atención necesaria para el tratamiento de su hijo.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Actitudinales 	<p>P3: Feo porque siempre esas miradas hacia las personas en condición de discapacidad es feo que lo juzguen que lo escaneen yo vivía en un pueblo y era tenaz allá me lo discriminaban mucho me hacían sentir muy mal , en ocasiones me ponía a llorar</p>	<p>Es importante tener en cuenta que la experiencia vivida por los cuidadores develan significados importantes de excusión a través de las situaciones vividas por ellos ya que afirman que la actitud de las demás personas hacia ellos y más hacia niño hace que presenten una incomodidad persistente</p>
<p>Epistemes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad 	<p>P3. Pues que al ver yo las cosas diferentes puedo defender a mi</p>	<p>Cuando la familia deja de concebir la discapacidad como un</p>

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

	<p>hijo hacerlo que valga sus derechos y seguir luchando por el</p>	<p>obstáculo logra aceptar otras formas de relación tanto con sus hijos y la forma de ver la vida , de ver la situación de discapacidad, del mismo modo llega a formar un proceso de aceptación y esto le permite tanto al cuidador como a la familia adoptar nuevas formas de interacción para mejorar la calidad de vida de la familia</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Creencias, aceptación de un concepto 	<p>P3: en esta persona no se encontró esta categoría</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento programa UNAFA 	<p>P3: Por Medio del programa hogar gestor ya que yo pertenezco a hogar gestor y ellos me hicieron conocer el UNAFA</p> <p>P3: Al comienzo me parecía una muy buena ayuda porque hacían talleres y siempre fueron muy interesantes , lo malo es que hace rato no volví a saber de esos talleres ya que si pertenezco al UNAFA pero nunca me avisan sobre los</p>	<p>Buscando el significado que tiene para las familias el programa UNAFA, se encontró que a partir de la trayectoria de estas familias por el programa UNAFA y el hogar gestor entienden, cuál es su objetivo y que va más enfocado hacia el cuidador para que este perciba y conciba al niño, niña y adolescente como un sujeto de derechos en la sociedad.</p> <p>Aunque las familias perciben de igual manera que en algunas</p>

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

	talleres, supe como las actividades que tenían en diciembre.	ocasiones se pierde el norte a que se olvidan de ellos para la realización de algunos talleres sintiéndose así como excluidos por momentos en este tipo de actividades.
<ul style="list-style-type: none"> • Exclusión 	P3: Feo porque siempre esas miradas hacia las personas en condición de discapacidad es feo que lo juzguen que lo escaneen yo vivía en un pueblo y era tenaz allá me lo discriminaban mucho me hacían sentir muy mal , en ocasiones me ponía a llorar	Es importante tener en cuenta que la experiencia vivida por los cuidadores develan significados importantes de exclusión a través de las situaciones vividas por ellos ya que afirman que la actitud de las demás personas hacia ellos y más hacia niño hace que presenten una incomodidad persistente
<ul style="list-style-type: none"> • Inclusión 	P3: P3: Pues que al ver yo las cosas diferentes puedo defender a mi hijo hacerlo que valga sus derechos y seguir luchando por él, ya sé que él tiene el acceso a muchos beneficios en la salud y lucho por que se le cumplan	En esta narrativa los cuidadores develan al conocer los derechos a los que estos acceden ya los hacen valer y permitiendo que allá mas inclusión

<ul style="list-style-type: none">• Reconocimiento	<p>P3: Al comienzo me parecía una muy buena ayuda porque hacían talleres y siempre fueron muy interesantes, lo malo es que hace rato no volví a saber de esos talleres ya que si pertenezco al UNAFA pero nunca me avisan sobre los talleres, supe como las actividades que tenían en diciembre.</p>	<p>Aunque las familias perciben de igual manera que en algunas ocasiones se pierde el norte a que se olvidan de ellos para la realización de algunos talleres sintiéndose así como excluidos por momentos en este tipo de actividades.</p>
---	--	--

ENTREVISTA N° 5

UNIDAD DE REGISTRO	UNIDAD DE CONTEXTO Sintáctico describir las voces de las familias	DISCUSION Pragmático meta reflexivo voz del equipo consultor
Mitos <ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad 	P4: P4 Siempre he tenido muy en claro que es la discapacidad nunca lo vi como nada malo ella es mi compañía y mi motor	En este relato se puedo observar que la cuidadora expresa el no haber tenido ningún mito pues por su formación profesional siempre supo sobre la discapacidad y esto ayudo a afrontar esta situación
Mitos <ul style="list-style-type: none"> • En la educación regular 	No se encontró esta categoría en la entrevista	
Mito <ul style="list-style-type: none"> • De relación de pareja 	P4 No mira que no hemos sido una familia muy creyente y nos izó ser más unidos gracias a Dios siempre me han apoyado	Este relato muestra que a pesar de que se tiene un Niño en condición de discapacidad no afecta la relación de pareja , al contrario hay una resiliencia y ayuda a su afrontamiento
Barreras <ul style="list-style-type: none"> • Transporte 	El transporte y la salud pues no se les ha brindado a los niños y a las familias el apoyo necesario y eso es lo que estamos intentando cambiar para que la inclusión de ellos en la sociedad sea cada vez	No podemos arriesgar a afirmar de acuerdo a los relatos de las experiencias por las cuales han pasado estas familias, la barrera más notoria que se presenta para los niños y las familias es el transporte

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

	mas	
<ul style="list-style-type: none"> • Actitudinales 	<p>Bien en mi caso no he sufrido de exclusión pero uno se da cuenta que hay familias que pasan por cosas mucho peores y la mirada de la gente, los comentarios, las mismas personas se encarga de excluir a estos niños</p>	<p>Es importante tener en cuenta que la experiencia vivida por los cuidadores develan significados importantes de excusión pero al mismo modo esta cuidadora y facilitadora comenta que no a sufrido de este tipo de barrera</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Físicas 	<p>No se encuentra esta categoría en esta entrevista</p>	
<p>Epistemes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad 	<p>P4 Siempre he tenido muy en claro que es la discapacidad nunca lo vi como nada malo ella es mi compañía y mi motor</p> <p>P4 pues fue difícil el saber que mi hija padecía un tipo de discapacidad, pero por mi educación supe como sobrellevar y siempre he tratado de mejorar la calidad de vida de ella</p>	<p>Por medio de este relato podemos observar que por el estudio de la cuidadora comprende el termino de discapacidad y sus tratamientos</p>
	<p>P4: Busque en libros en</p>	<p>Se puede afirmar que partiendo desde la ayuda médica la cual</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Creencias, aceptación de un concepto 	<p>internet todo lo referente al tratamiento y al tipo de discapacidad que padecía mi hija</p> <p>P4: Si los médicos me explicaron el tipo como sobrellevar y el tratamiento ha seguir</p>	<p>obtuvieron las familias, para entender y saber por qué sus hijos nacieron con este tipo de discapacidad, les ayudo a saber de qué se trataba y cuáles serían los pasos a seguir con el tratamiento acorde a la discapacidad de los niños, ayudo a la aceptación y el afrontamiento de esta, y así mejorar la calidad de vida para los cuidadores y los niños.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento programa UNAFA 	<p>P4 : para nosotros como facilitadores como abrir una puerta, es como abrir una puerta hacia los cuidadores , porque siempre hemos trabajado hacia las personas en condición de discapacidad en este caso los niños en condición de discapacidad, pero nunca hemos pensado en los cuidadores, y si es bien cierto que UNAFA involucra a los niños, estamos involucrando más hacia los cuidadores que es lo más importante que ellos se sientan nuevamente valiosos , que se sientan nueva mente que tienen un proyecto de vida,</p>	<p>Buscando el significado que tiene para las familias el programa UNAFA. Se observa que el programa esta cumpliendo con su objetivo, ya que las familias están cambiando la forma de percibir la discapacidad y al niño, niña y adolescente mejorando la calidad de vida de las dos partes haciendo valer sus derechos. Y se observa que el trabajo el objetivo tanto para los cuidadores se enta cumpliendo</p>

Sistemas de significación contruidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

	que el hecho de que uno tenga un hijo en condición de discapacidad no se le acaba el mundo, al contrario se le abren más puertas más ventanas ,	
Exclusión	No se observa en la entrevista	
Inclusion	P4 Que se nos den más recursos más apoyo por parte del estado para poder brindarles una mejor atención a estas familias y poder hacer más talleres	la inclusión de esta población por medio de la implementación de programas, sigue siendo muy poca, ya que las familias expresar que en estos momentos al construir una ciudad todavía no se piensa en las personas en condición de discapacidad,
Reconocimiento	para nosotros como	En este relato se observa el

Sistemas de significación construidos por las cuidadoras de hogares gestores alrededor del programa UNAFA

	<p>facilitadores como abrir una puerta, es como abrir una puerta hacia los cuidadores , porque siempre hemos trabajado hacia las personas en condición de discapacidad en este caso los niños en condición de discapacidad, pero nunca hemos pensado en los cuidadores, y si es bien cierto que UNAFA involucra a los niños, estamos involucrando más hacia los cuidadores que es lo más importante que ellos se sientan nuevamente valiosos</p>	<p>objetivo que ellos tienen que es cambiar la perspectiva de los cuidadores y por medio de las entrevistas realizadas se observa que los resultados son positivos se está cumpliendo con el objetivo que es el cambio de percepción</p>
--	--	--