



DE LAS INSTITUCIONES A LA COMUNIDAD:

La experiencia de Fundamor, transformando el cuidado de los niños, niñas y jóvenes con VIH en Colombia

ACERCA DE LUMOS

Lumos, una organización internacional sin ánimo de lucro, fundada por la escritora J.K. Rowling, tiene como misión poner fin a la institucionalización de niños y niñas en el 2050 – una práctica de cuidado que, tras décadas de investigación, se ha demostrado que es perjudicial para el desarrollo infantil. Trabajamos con los gobiernos, los organismos de Naciones Unidas, la sociedad civil, las comunidades, las familias y los niños y niñas para garantizar el derecho de cada niño y niña a crecer en familia; con el fin de transformar las vidas de aproximadamente ocho millones de niños y niñas que viven actualmente en instituciones y orfanatos en todo el mundo. Ayudamos a los países a transformar los sistemas de educación, salud y atención social para la niñez y sus familias, y ayudamos a que los niños se trasladen de las instituciones hacia modalidades de atención familiar y comunitaria. Al incidir en todos los niveles, colaborar ampliamente con actores clave e implementar programas de demostración basados en la evidencia que demuestran que la reforma es posible, tenemos la capacidad de alcanzar el máximo impacto con nuestro financiamiento y beneficiar a algunos de los niños y niñas en situación de mayor vulnerabilidad en el mundo.

AGRADECIMIENTOS Y AUTORES

Lumos quiere expresar sus agradecimientos a todas las personas que han brindado su apoyo en la investigación, incluyendo a Guillermo Garrido, Jessica Palacios, Noris Arboleda, Elizabeth Sánchez, María Eugenia Sánchez y María Angélica Franco.

Ante todo, agradecemos a los niños, niñas, jóvenes y familiares que han compartido sus experiencias con nosotros.

Este informe es el resultado de la investigación realizada por Natalia Varela, Lina Gyllensten y Rani Selvarajah. El informe fue revisado y editado por Chris Cuthbert, Sarah Siguine, Kerry Hall, Mara Cavanagh, Erika Macarty y Georgette Mulheir. Se obtuvo información adicional por parte de Alexandra Jimenez, Adriana Espinosa, María Cecilia Maldonado, Jen Dixon, Sara Wolf y Emiel Coltof.

CONTENIDO

Resumen ejecutivo	4
1. Introducción	13
Antecedentes y contexto	15
Atención a niños y niñas con VIH/SIDA en Colombia	16
El sistema de protección infantil en Colombia	18
El daño de la institucionalización	22
Transformación del sistema de cuidado	23
2. El proceso de transformación del cuidado de Fundamor	25
Consideración de un modelo de cuidado más inclusivo (2000–2015)	25
Planeación y preparación (2015–2016)	27
Transición y seguimiento (2016–2018)	28
3. Consideraciones clave en la reforma del modelo de cuidado	38
Planeación y coordinación de la reforma	38
Ofrecer y desarrollar alternativas basadas en la familia y en la comunidad	41
Consideraciones de contexto	44
Capacidad y recursos para la transformación del cuidado	46
4. Financiación de la reforma del cuidado	48
Comparación de costos corrientes: Cuidado institucionalizado vs. Cuidado familiar y comunitarios	48
Costos y resultados del proceso de transformación del cuidado	51
Barreras al cambio	53
5. Conclusiones y recomendaciones	54
Anexos	58

Resumen ejecutivo

Colombia ha logrado avances significativos en los últimos años, sin embargo, el país aún lucha por combatir la violencia por el conflicto armado y la pobreza, especialmente en las áreas rurales. El acceso a los servicios y el apoyo en la comunidad también son insuficientes, y se estima que alrededor de 11.000 niños y niñas viven actualmente en instituciones de protección.

Más de 80 años de investigación demuestran que la institucionalización produce graves daños en la salud, el desarrollo y las oportunidades de vida futura de los niños y niñas. El cuidado basado en la familia genera resultados mucho más favorables para los niños y niñas, además de ser menos costoso que el sistema de cuidado institucional.

Existe un movimiento global que está creando conciencia acerca del daño que producen las instituciones y está influyendo sobre los gobiernos, la sociedad civil y las comunidades para poner fin a la institucionalización y fomentar, en su lugar, la creación de servicios basados en la familia y en la comunidad. Esto también está sucediendo en Colombia. Durante varios años, las autoridades del Estado y la sociedad civil han discutido sobre la necesidad de transformar los sistemas de cuidado y alejarse del cuidado institucional, pero lograr esto en la práctica es un desafío.

Fundamor, una reconocida ONG, especializada en prestar servicios a niños y niñas con VIH, decidió cerrar su institución y trasladar a los niños y niñas a cuidado familiar. La institución se creó en un momento en que la ayuda del Estado a las personas con VIH positivo estaba apenas en sus inicios. El acceso insuficiente a una atención en salud adecuada, aunado a la pobreza, llevó a los padres de niños con VIH positivo a llevarlos a la institución Fundamor. Con el tiempo, las directivas de Fundamor observaron que, si bien es cierto que los niños y niñas recibían una buena atención en salud, nutrición y educación, no se desarrollaban como lo harían en un entorno familiar. Fundamor empezó a preocuparse por la independencia de los niños y niñas y por su capacidad para desarrollarse en la comunidad, una vez salieran de la institución.

Fundamor buscó diversos socios y gracias a la capacitación, orientación y financiamiento de Lumos, emprendió el proceso de transformación del cuidado de los niños y niñas. Desde el 2015, Fundamor ha trabajado en alianza con Lumos para garantizar que el proceso de transformación del cuidado se lleve a cabo de manera cuidadosa, esforzándose en todo momento por asegurar que se cumpla el interés superior del niño.

El presente informe documenta dicho proceso, resaltando los éxitos y los desafíos.

Fundamor compartió sus planes con el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), la entidad del gobierno responsable del cuidado de los niños y niñas, quien no contaba con los recursos necesarios para liderar la transformación del cuidado en todo el país. Sin embargo, el ICBF avaló el programa de transformación del cuidado de Fundamor y apoyó el proceso en la medida de sus posibilidades.

Debemos felicitar a Fundamor y al ICBF por esta transformación pionera del cuidado, especialmente porque atendieron a las necesidades de un grupo de niños y niñas con necesidades complejas, que son estigmatizados por la sociedad.

En general, la transformación del cuidado fue un éxito, logrando ubicar a la mayoría de los niños y niñas en entornos familiares sostenibles que satisfacen sus necesidades y mejoran su calidad de vida e inclusión en la sociedad. Sin embargo, el proceso de transformación del cuidado no está exento de riesgos. Para garantizar que todos los niños y niñas se encuentren seguros y que se respeten sus derechos, toda decisión deberá estar dirigida a proteger el interés superior del niño. Cada elemento del proceso debe planificarse y financiarse cuidadosamente, poniendo a la disposición los recursos que garanticen buenos resultados para los niños y las niñas, y la sostenibilidad, en el largo plazo, de todos los nuevos servicios. La ubicación de los niños y niñas de Fundamor en familias, también hizo necesario garantizar que seguirían teniendo acceso a los servicios de salud que requieren para sobrevivir y prosperar.

Los principales desafíos a lo largo de esta transformación del cuidado incluyeron:

- **Lapsos de tiempo poco realistas.** Inicialmente, Fundamor tenía planeado culminar el proceso de 52 niños y niñas en un año. Sin embargo, reclutar un número suficiente de familias substitutas apropiadas para estos niños y niñas que no podían regresar a sus familias resultó difícil. Fundamor buscó apoyo financiero de Lumos para extender el proceso durante un año más. Al final del proceso, todavía no se habían identificado familias para un pequeño grupo de niñas y niños. Fundamor dejaría de recibir financiamiento del ICBF para su programa de residencia, pues su licencia como institución prestadora de servicios se había vencido. En este momento, la única opción que encontraron los defensores de familia fue colocar al resto de los niños y niñas en otras instituciones.
- **Restricciones regulatorias.** Puesto que Fundamor no era un prestador de servicios de hogar sustituto, no estaba autorizado para hacer el seguimiento de los niños y niñas colocados en los hogares sustitutos, salvo que los defensores de familia y las familias substitutas lo aprobaran. En los casos en que fue posible hacer el seguimiento, éste fue un componente vital del proceso, en virtud de la experticia de Fundamor en el tratamiento y apoyo de niños y niñas con VIH positivo. Además de que el personal de Fundamor conocía bien a los niños y niñas y por lo tanto su acompañamiento aliviaba la preocupación/angustia de la transición.
- **Cooperación insuficiente o inconsistente de la oficina regional del ICBF y de los defensores de familia.** Aun cuando el ICBF a nivel nacional apoyaba la transformación del cuidado, algunos representantes regionales se mostraron menos entusiastas. En particular, algunos expresaron la creencia de que los niños y niñas con VIH positivo son mejor atendidos en instituciones y no creían que hubiera familias que quisieran cuidar de estos niños y niñas. Algunos defensores de familia apoyaban y se involucraban de manera constructiva con el personal de Fundamor. Otros le negaban a Fundamor la autorización para hacer seguimiento a los menores.
- **Recursos insuficientes para financiar la transición del cuidado institucional al cuidado basado en la familia.** A medida que los niños y niñas salían gradualmente de Fundamor, el financiamiento del ICBF se redujo, dado que dicho financiamiento se otorga por “cada niño atendido”. Sin la donación de Lumos, Fundamor no habría podido continuar prestando atención de alta calidad, mientras preparaba a los niños y niñas para trasladarse a familias y para hacer seguimiento de aquellos que ya se habían trasladado.
- **Estigma y discriminación.** Los temores con relación al VIH y la falta de conocimiento sobre cómo manejar esta condición generaron dificultades para reclutar suficientes familias substitutas, además de actitudes y enfoques prejuiciosos por parte de algunos actores.

A pesar de estos retos, Fundamor pudo llevar a cabo la transformación del cuidado con éxito en general. Los aspectos más sobresalientes del proceso fueron:

- Una evaluación cuidadosa y detallada de los niños, niñas y las familias
- Plena participación de los niños, niñas y jóvenes en el proceso de transformación del cuidado y en las decisiones que los afectaban
- Cuidadosa capacitación y selección de familias sustitutas de alta calidad
- Concientización y capacitación de los actores principales para reducir la estigmatización alrededor del VIH y aumentar el conocimiento sobre cómo manejar la condición de salud
- Seguimiento minucioso de los niños y niñas para los cuales era posible hacerlo con autorización del ICBF.

Adicionalmente, Fundamor continúa abogando por los niños y niñas que se trasladaron a otras instituciones. El equipo aún aspira encontrar familias que cuiden de estos niños y niñas.

El proceso de reforma emprendido por Fundamor demostró no solamente que es posible transformar el cuidado de la niñez y la juventud en Colombia, sino que, además, las instituciones pueden liderar este proceso. Las lecciones aprendidas de su experiencia pueden servir de apoyo a otras instituciones y autoridades para implementar el cambio y acelerar la transformación en todo el país, dejando de lado las instituciones para adoptar un cuidado basado en la familia y en la comunidad.

Los resultados

Los niños, niñas y jóvenes no necesitan crecer en instituciones. Se puede prestar cuidado de manera exitosa en familias y a través de servicios de la comunidad. Esto incluye a niños, niñas y jóvenes con VIH positivo. Sin embargo, tanto los niños y niñas como las familias aún enfrentan barreras para el acceso a los servicios universales, incluyendo educación y salud, así como servicios de apoyo específicos. Este es el caso específico de quienes habitan en áreas rurales afectadas por el conflicto armado. El proceso de transformación del cuidado deberá prestar atención especial a todos estos factores cuando se planifiquen servicios alternativos.

Al principio del proceso existía la preocupación de que el estado de salud de los niños y niñas se deteriorara y que su calidad de vida disminuyera cuando se trasladaran de la institución a la comunidad. No obstante, esto no ha ocurrido. Los datos de Fundamor demuestran que:

- el 85% de los niños y niñas ha manifestado que se han adaptado bien a su nueva ubicación
- el 94% ha expresado que han hecho nuevas amistades
- el 71% dice tener “fácil acceso” a los servicios de salud y educación en su comunidad – a pesar de las barreras existentes para el acceso a servicios
- el 68% asiste a la escuela o a otras formas de educación.

Los resultados indican que los niños, niñas y las familias que habitan en áreas rurales afectadas por el conflicto armado son los que tienen mayores dificultades para lograr acceso a los servicios.

Adaptación y acceso a los servicios (2018)

¿Se adaptó bien el niño o la niña a la nueva ubicación?



¿Tiene el niño o la niña nuevos amigos aparte de los compañeros de la institución?



¿Es fácil tener acceso a salud/educación en el área en donde vive el niño o la niña?



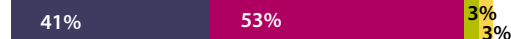
¿Asiste el niño o la niña a la escuela/algún tipo de educación?



¿Presenta el niño o la niña una buena adherencia al tratamiento?



¿Participa el niño o la niña en actividades comunitarias?



■ Sí ■ No ■ No aplica ■ No hay información

Base: todos los niños y niñas en cuidado familiar o comunitario (34)

Por otra parte, los datos de seguimiento de Fundamor demuestran que:

- El 80% de los niños y niñas mantuvo el mismo estado de salud o mejoró después del traslado
- El 65% reportó una buena adherencia a su tratamiento para el VIH – éste es un hallazgo especialmente importante, pues garantizar una buena salud física en la comunidad para los niños, niñas y jóvenes con VIH positivo era una preocupación fundamental para muchos de los actores involucrados en el proceso de transformación
- El 82% mantuvo o mejoró su salud emocional/mental y los comportamientos difíciles mejoraron para el 47% de los niños y niñas.

Consideraciones financieras del proceso de transformación

Para llevar a cabo una reforma sustancial como lo es la transformación del cuidado, se requiere capacidad profesional y recursos. Naturalmente, esta es una preocupación fundamental de los gobiernos y de quienes toman las decisiones, pues deberán identificar los recursos, tanto para realizar la reforma, como para mantener los nuevos servicios en el futuro. Sin embargo, ya existen recursos significativos en el sistema actual, que deberían resguardarse, protegerse y reinvertirse en nuevos servicios de calidad superior.

Los procesos de transformación del cuidado alrededor del mundo han demostrado que:

- Apoyar a los niños y niñas para que vivan con sus familias o con familias sustitutas y suministrar servicios comunitarios es menos costoso que cuidarlos en instituciones de protección.
- El hecho de que las instituciones sean costosas y los resultados con los niños y niñas sean deficientes, equivale a un pobre rendimiento de la inversión.
- Si las autoridades estatales desarrollan disposiciones para blindar o proteger los fondos de las instituciones y transferirlos a los servicios familiares y comunitarios, el Estado podrá ayudar a que más niños y niñas disfruten de un cuidado familiar de mejor calidad y reducir considerablemente la dependencia de las instituciones de protección.

Por lo tanto, apoyar a los niños y niñas para que vivan en familia es menos costoso y produce resultados con mayor costo-efectividad.

El proceso de Fundamor demostró que esto también es cierto en Colombia. La siguiente tabla compara los costos de cuidado de un niño o niña en una institución, contra los costos de cuidado en un hogar sustituto o en su familia de nacimiento o familia extendida (incluyendo el personal para apoyar el proceso de reunificación y el apoyo material a la familia).

Tipo de ubicación/apoyo	Costo anual total (COP)	Costo anual total (USD)
Institución – Fundamor	27.600.000	8.835
Familia sustituta	10.711.998	3.429
Apoyo familiar	5.376.000	1.721

El costo de un año de cuidado institucional de un niño o niña en Fundamor es el equivalente al costo de sostenimiento de 5 niños y niñas que viven con su familia en la comunidad. El costo de un año de cuidado institucional en Fundamor para un niño o niña, podría financiar 2,5 ubicaciones en familias sustitutas.

Comparación de costos



Evidentemente hay una gran cantidad de recursos en el sistema de cuidado institucional que podrían utilizarse para facilitar la transformación al cuidado familiar. De acuerdo con la información del ICBF, el costo anual para el Estado, por **niño/niña en atención institucional (internado- Casa Hogar) es de \$6.189 (USD)**. Esto **equivale al Producto Interno Bruto (PIB) per cápita que es \$6.301 (USD)**. Los operadores de modalidad institucional generalmente asignan por lo menos otros \$3.000 (USD) por niño o niña, a fin de cubrir el costo real de atención para un niño/niña.

Esto hace que el cuidado institucional en Colombia sea extremadamente costoso.

Si se extrapolan estas cifras a todo el sistema de cuidado institucional de ICBF en Colombia, el cual atiende actualmente a más de 11.000 niños y niñas, el presupuesto anual consolidado tanto del aporte público y como del privado para las instituciones de protección sería de: **US\$110.000.000.**

Sin embargo, en la actualidad la legislación no permite la protección y el redireccionamiento de los recursos asignados a la modalidad institucional hacia programas y apoyos para el fortalecimiento a las familias en la comunidad. Por lo tanto, a medida que los niños y niñas salieron gradualmente de Fundamor, el presupuesto del Estado asignado a la modalidad institucional que operaba Fundamor se redujo. Sin el financiamiento externo adicional para cubrir el período de transición, Fundamor no habría podido llevar a cabo dicho proceso de transformación de manera cuidadosa y con una calidad alta.

Por lo tanto, cuando se planifique la transformación del cuidado en todo el país, se recomienda que el ICBF establezca reglamentaciones para proteger y redireccionar los recursos requeridos de las modalidades institucionales hacia los programas de fortalecimiento a las familias en las comunidades. Debe buscarse financiamiento externo para cubrir los costos de la transición de la transformación del cuidado.

La transformación liderada por Fundamor demuestra que:

- **Es posible que los niños, niñas y jóvenes sean cuidados por familias en las comunidades, incluso aquellos con necesidades especiales de cuidado en salud como es el caso del VIH.**
- **Las vidas de los niños y niñas pueden mejorar notablemente cuando se trasladan del cuidado institucional a familias en las comunidades.**
- **El cuidado familiar presenta mayor costo-efectividad.**

Se espera que las lecciones aprendidas a través de esta experiencia, proporcionen la evidencia requerida y la perspectiva para incentivar la elaboración e implementación de un Plan de Acción Nacional orientado a la transformación del cuidado en Colombia. Esto garantizaría que todo niño o niña, incluso los que están en situaciones de mayor vulnerabilidad, puedan ejercer sus derechos a la salud, la educación y la protección, así como el derecho a crecer y desarrollarse en una familia, con plena incorporación en la vida de su comunidad.

Resumen de las recomendaciones:

Resumen de las recomendaciones para los principales actores involucrados. Las recomendaciones completas se presentan en el capítulo 5.

ICBF Nacional:

- Liderar el desarrollo de un plan de acción nacional para la transformación del cuidado, trabajando en estrecha colaboración con los Ministerios de Educación y de Salud y con las organizaciones de la sociedad civil.
- Desarrollar un marco legislativo claro para apoyar las iniciativas de transformación del cuidado, eliminar las barreras a una atención efectiva y garantizar que el interés superior del niño sea el eje central.
- Garantizar que los recursos que actualmente se encuentran en el sistema de protección se protejan durante el proceso de transformación del cuidado, para que los fondos no puedan desviarse de los niños, niñas y las familias.
- Garantizar la colaboración y un enfoque coherente del ICBF, tanto en el nivel nacional como en el regional.
- Empoderar a los niños, niñas y jóvenes para que asuman un papel de liderazgo en la transformación del cuidado.

ICBF Regional:

- Apoyar la transformación de los procesos de cuidado locales y garantizar una efectiva coordinación.
- Cumplir con las disposiciones, políticas y procedimientos operativos estándar dictados por el ICBF.
- Empezar programas de capacitación y concientización que apoyen la transformación a nivel local y a todos los actores involucrados.

Defensores de familia:

- Garantizar el monitoreo continuo y el apoyo a los cuidadores o a la familia, con el fin de satisfacer las necesidades de los niños y niñas.
- A medida que se presenten nuevos casos de niños y niñas que requieren apoyo del sistema de protección, referirlos a modalidades cuidado familiar y servicios basados en la comunidad, en lugar de referirlos a operadores de la modalidad institucional que estén en proceso de transformación del cuidado.
- Brindar a los niños, niñas y jóvenes las oportunidades requeridas para que puedan expresar sus deseos, y tomar en cuenta sus opiniones cuando se planifiquen nuevas ubicaciones.

Los gobiernos involucrados en la transformación del cuidado de los niños y niñas con VIH positivo:

- Garantizar que las familias, los niños y niñas tengan acceso de manera integral a los servicios universales y especializados.
- Garantizar la disponibilidad de los beneficios que permitan el acceso a la atención médica oportuna y a los medicamentos, tales como las ayudas para el transporte de las familias.
- Desarrollar una estrategia para eliminar la estigmatización y la discriminación, especialmente con las entidades de gobierno responsables de la salud, la educación y la protección de la niñez.

ONGs e instituciones interesadas en realizar un proceso de transformación del cuidado:

- Buscar apoyo oficial del gobierno nacional y local antes de emprender un proceso de transformación.
- Empoderar a los niños, niñas y jóvenes para que participen plenamente en el proceso de transformación.
- Documentar el aprendizaje y compartirlo con otras instituciones y ONGs.

Donantes:

- Prohibir las inversiones en modalidades de cuidado institucional y canalizar los fondos hacia la transformación del cuidado.
- Priorizar la inversión en la transformación del cuidado y en el cuidado familiar y los servicios comunitarios, tales como la educación inclusiva, la atención a la salud en la comunidad y los servicios de apoyo a la familia.

Objetivo

El proceso de transformación del cuidado es complejo. Hacer la transición hacia nuevas formas de cuidado y garantizar que se satisfagan las necesidades de los niños y niñas, puede ser un proceso desafiante. Esto es especialmente válido cuando se trata del cuidado de niños, niñas y jóvenes con necesidades especiales de salud, como es el VIH. Existe el temor de que los servicios familiares y comunitarios no estén en capacidad de satisfacer las necesidades de los niños y niñas con efectividad y que resulte una forma más costosa de atención y, por ende, que no sean sostenibles a largo plazo. Desafortunadamente, los gobiernos de muchos países aún consideran que ofrecer cuidado y protección a los niños y niñas a través de una modalidad institucional es la opción más fácil y costo-efectiva. Este informe pretende romper estas creencias y demostrar que, a pesar de ser compleja, la transición del cuidado institucional al cuidado familiar con servicios comunitarios es sostenible, desde el punto de vista financiero, y produce mejores resultados para los niños, las niñas, las familias y las comunidades, incluso en el caso de los niños y niñas con necesidades especiales de salud, como el VIH.

En particular, los propósitos de este informe son:

- Documentar el primer proceso de transformación de cuidado en Colombia, haciendo un análisis de las consideraciones legales, regulatorias, culturales y financieras. Así mismo, resaltar las barreras existentes para desarrollar el proceso de transformación del cuidado e identificar soluciones prácticas que han sido implementadas exitosamente.
- Relatar el proceso de cierre de una modalidad institucional para niños y niñas con VIH, con el fin de poder mostrar a los países, en contextos similares, que los niños y niñas con VIH no tienen que estar institucionalizados y que se les puede brindar un cuidado familiar en la comunidad.
- Mostrar la magnitud de recursos que se invierten en el sistema de cuidado institucional para los niños y niñas en situación de vulnerabilidad y la rentabilidad de transformar el sistema de cuidado institucional en cuidado familiar y comunitario.

Esperamos que el presente informe sea de utilidad para:

- El Gobierno Colombiano, en particular el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF).
- Los operadores de servicios de protección en Colombia, especialmente las organizaciones que tienen modalidad de cuidado institucional y que tienen interés en transformar el cuidado.
- Otros actores alrededor del mundo que están interesados en aprender del proceso de transformación del cuidado para niños y niñas con necesidades especiales de salud, especialmente aquellos con VIH.

Metodología y limitaciones

Lumos utilizó un enfoque metodológico mixto para la recolección de datos e información, utilizando fuentes primarias y secundarias. La investigación se basó en aspectos cuantitativos y cualitativos para lograr un análisis integral del problema. El enfoque cuantitativo se concentró en el análisis financiero, la comparación de costos y los resultados de la experiencia de los niños y niñas con relación a la transformación de cuidado. El enfoque cualitativo se concentró en la experiencia de Fundamor, de los niños, niñas y familias. Se usaron dos tipos de estrategias: análisis documental (documentos de Fundamor y de Lumos) y narrativas (técnicas de conversación colectivas e individuales utilizadas en un taller de reflexión, en grupos focales y en entrevistas individuales con informantes clave). Se tuvieron en cuenta todos los aspectos éticos, se diligenció el consentimiento informado de todos los participantes, la autorización legal de los defensores de familia para poder consultar a los niños y niñas, y a las familias sustitutas que están en el Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos – PARD.

Se presentaron limitaciones relacionadas con la falta de datos sobre el sistema de cuidado actualizados y consistentes disponibles al público, específicamente lo relacionado con el número de niños y niñas en el sistema y el costo de los servicios. En virtud de estas limitaciones, el análisis financiero debe interpretarse como lo mejor que se pudo estimar, teniendo en cuenta la información disponible. Las medidas comparativas sobre el bienestar de los niños y niñas de Fundamor, entre el momento en que salieron del cuidado institucional y su posterior desarrollo en las nuevas ubicaciones, están basadas en las evaluaciones realizadas por el equipo profesional de Fundamor y no son medidas estandarizadas.

Abbreviations

CEPAL	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
CH	Casa Hogar
ICBF	Instituto Colombiano de Bienestar Familiar
IPM	Índice de Pobreza Multidimensional
LAC	Latinoamérica y el Caribe
ONG	Organización No Gubernamental
PARD	Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos
PCI	Proyecto de Cuidado Institucional
PDI	Persona Desplazada Internamente
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
SNBF	Sistema Nacional de Bienestar Familiar
TAR	Terapia Antirretroviral
UNAIDS	Programa de Naciones Unidas para el VIH/SIDA
UNFPA	Fondo Poblacional de las Naciones Unidas
UNICEF	Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia
VIH	Virus de Inmunodeficiencia Humana

1. Introducción

COLOMBIA

SE CONSIDERA UN PAÍS DE INGRESO MEDIO ALTO¹



Los países vecinos

BRASIL
ECUADOR Y,
PERÚ

tienen IMPs de 0,016, 0,018 y 0,052,⁵ y PIBs per cápita de **\$9.821, \$6.273 y \$6.572⁶** respectivamente.

Tiene un índice de pobreza multidimensional (IPM) de

0,021²
y un PIB per cápita de
\$6.302³

En términos del IPM, Colombia está catalogada en

11^a

entre 20 países en desarrollo de América Latina y el Caribe según el listado del IPM global del PNUD para el 2018.⁴

1. World Bank (2018). World Bank Country and Lending Groups: Current classification by income [archivo XLS]. <https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-bank-country-and-lending-groups> [accedido 18/02/2019].

2. United Nations Development Programme (UNDP) & Oxford Poverty & Human Development Initiative (OPHI) (2018). Global MPI 2018: Tables 1.1-1.7 [archivo XLS]. <https://ophi.org.uk/multidimensional-poverty-index/global-mpi-2018/#t2> [accedido 18/02/2019].

3. United Nations Statistics Division (2017). Per capita GDP at current prices - US dollars [página web]. <http://data.un.org/Data.aspx?q=GDP+per+capita&d=SNAAMA&f=grID%3a101%3bcurrID%3aUSD%3bpcFlag%3a1> [accedido 18/02/2019].

4. UNDP & OPHI. op. cit.

5. Ibid.

6. United Nations Statistics Division. op. cit.

Antecedentes y contexto

Colombia ha logrado avances significativos en los últimos años, no obstante, continúa su lucha contra la pobreza, la violencia asociada al conflicto armado y, en muchas partes del país, contra las dificultades para el acceso a servicios universales como la salud y la educación. Estas situaciones aumentan el riesgo de los niños, niñas y las familias que están en situación de vulnerabilidad de caer en la marginación. En el informe de UNICEF en 2015, se señala que uno de cada tres niños y niñas en Colombia vive en estado de pobreza y que los jóvenes de las áreas rurales tienen entre 2,4 y 2,8 veces más probabilidades de vivir en pobreza multidimensional que los que habitan en áreas urbanas.⁷

Colombia ha vivido en los últimos 52 años un conflicto armado que ha ocasionado un profundo impacto en las vidas de las personas, en las relaciones sociales, económicas y políticas, y en el Estado. Esta guerra ha dejado más de 220.000 muertos, de los cuales el 81,5% corresponde a civiles.⁸ Más de 2.237.049 niños, niñas y jóvenes han sido víctimas directas del conflicto.⁹ En 2016, Colombia fue el país con el mayor número de personas desplazadas internamente (PDIs) en el mundo (7,4 millones de PDIs).¹⁰ Por lo menos, el 63% de los hogares que se consideran desplazados está viviendo en estado de pobreza, y un tercio está viviendo en pobreza extrema.¹¹ El conflicto armado ha afectado especialmente a las áreas rurales, en donde la pobreza también prevalece.¹² Adicionalmente, las personas en las áreas rurales tienen dificultades para acceder a servicios de calidad, como los servicios de salud, especialmente en regiones con un alto porcentaje de comunidades indígenas y afrodescendientes.¹³

Las dificultades para el acceso a los servicios básicos y el alto nivel de pobreza de las familias pueden aumentar el riesgo de que los niños y niñas en situación de vulnerabilidad entren al sistema de protección y sean institucionalizados. En esta medida, las barreras para el acceso los servicios y apoyos son más frecuentes para los niños y niñas en situación de vulnerabilidad de las zonas rurales, y de las comunidades más pobres y afectadas por el conflicto armado. Esta situación, muchas veces, da lugar a que se considere que la única opción viable para cuidar a estos niños y niñas es el sistema de protección en la modalidad institucional.¹⁴ Sin embargo, la institucionalización es perjudicial para la salud y el desarrollo de los niños y niñas, los expone a un alto riesgo de abuso y negligencia, y les niega el derecho a estar bajo el cuidado de su familia y el apoyo de su comunidad. Además, la modalidad de cuidado institucional es más costosa que el cuidado familiar.¹⁵

Afortunadamente, muchos de los argumentos fundamentales para transformar los sistemas de cuidado se están movilizand. Colombia ha avanzado en la reducción del ingreso de los niños y niñas al cuidado en modalidad institucional y ha incorporado una serie de programas orientados a prevenir la separación de las familias y la pérdida del cuidado parental. Actualmente existen diferentes modalidades de cuidado familiar y fortalecimiento a las familias que podrían fortalecerse y aprovecharse para seguir avanzando en la transformación del sistema de cuidado. También existen recursos importantes para las modalidades de cuidado institucional que podrían redireccionarse hacia programas que permitan que más niños y niñas vivan en familia y en sus comunidades. Como se mostrará en el presente informe, es esencial que los programas de transformación del cuidado se coordinen y ejecuten cuidadosamente y que se implementen para todos los niños y niñas, incluso aquellos con VIH.

7. UNICEF (2016) Análisis de la situación de la infancia y la adolescencia en Colombia, 2010-2014. <http://www.unicef.org/sitan/assets/pdf/sitan.pdf> p15 [accedido 18/02/2018].

8. Histórica, G. M. (2013). ¡Basta ya! Colombia: Memorias de guerra y dignidad. Centro de Memoria Histórica. Bogotá (Colombia) pg 32.

9. Unidad para la atención a las víctimas(n,d)cNiños, niñas y adolescentes sus derechos prevalecen. P2 <https://www.unidadvictimas.gov.co/sites/default/files/documentosbiblioteca/ninez.PDF> [accedido 20/02/2019].

10. UNHCR (2016) <http://www.acnur.org/recursos/estadisticas/>

11. UNICEF (2016) op. cit.

12. DNP(2016) Índice de incidencia del conflicto armado. Departamento Nacional de Planeación, Gobierno de Colombia. <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Politica%20de%20Victimas/Construcci%C3%B3n%20de%20Paz/Documento%20C3%ADndice%20de%20incidencia%20del%20conflicto%20armado.pdf> [accedido 16/02/2019].

13. Ibid

14. Pezeshki, A., Mamalis, C., & Disabato, A. (2012). A systematic literature review of the institutionalization of children living with HIV. *Horiz. enferm*, 23(1), 75-79.

15. Hainsworth, J., Pop, D. & Ammirati, B. (2014). Towards a stronger economic evidence base to support child protection reform: from institutions to family based care and community level services. Submission to the UN Office of the High Commissioner for Human Rights' Report on Better Investment in the Rights of the Child. Eurochild, Hope and Homes for Children and SOS Children's Villages.

Fundamor

Fundación dar Amor (Fundamor) es una ONG dedicada a cuidar y a satisfacer las necesidades de los niños y niñas con VIH/SIDA. Fundamor se ubica en la tercera ciudad más importante de Colombia, Cali. Fundamor se fundó en 1992 para apoyar a adultos con VIH en un momento en el cual no existía ningún tipo de apoyo oficial en el país. Después de años de ofrecer programas específicos, Fundamor se hizo conocido y respetado por su apoyo a personas con VIH. La preocupación respecto a la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH, aunada a la falta de recursos financieros y de acceso a servicios y apoyo en la comunidad, llevó a que los padres con VIH llevaran a sus bebés y a sus hijos a Fundamor. Fue así como Fundamor, con el apoyo del ICBF, empezó a brindar cuidado institucional a niños y niñas con VIH. Con el tiempo, Fundamor llegó a ser considerado pionero en las mejores prácticas de cuidado para niños y niñas con VIH.

A medida que los niños y niñas crecían, las directivas y el personal de Fundamor se dieron cuenta de que si bien era cierto que ellos hacían todo cuanto estaba a su alcance para ofrecer un buen cuidado, los niños y niñas estaban aislados de la comunidad y no se estaban desarrollando como lo harían en un entorno familiar. Fundamor se preocupó por la inclusión de los niños y niñas en la sociedad y por su necesidad de vivir de manera independiente en un futuro cercano. La organización tomó la valiente decisión de transformar sus servicios de cuidado a fin de garantizar que se cubrieran todas las necesidades y se respetaran todos los derechos de los niños, niñas y jóvenes, incluyendo el derecho a una vida en familia.

Fundamor comenzó a buscar información sobre la transformación del cuidado alrededor del mundo y leyó acerca de Lumos. Desde el 2015, las dos organizaciones han trabajado como aliados, esforzándose para garantizar que el proceso de transformación del cuidado sea exitoso y que cada elemento se cumpla pensando en el interés superior de cada niño y niña. Lumos ha proporcionado asistencia técnica, capacitación y apoyo financiero. La oficina nacional del ICBF también apoyó y avaló la iniciativa de Fundamor para transformar el cuidado.

Hasta el momento no se ha desarrollado un plan nacional para la transformación del cuidado. No obstante, el gobierno, a través del ICBF y el sólido marco de protección legal para los niños y niñas, reconoce que los niños y niñas reciben el mejor cuidado en entornos familiares.

La experiencia de Fundamor ofrece la oportunidad de demostrar cómo debe ejecutarse en la práctica un proceso de transformación. Se espera que las lecciones aprendidas de los aciertos y dificultades a lo largo de la transformación del cuidado de Fundamor, ayuden al ICBF y al gobierno a avanzar hacia el desarrollo y la implementación de un plan de acción nacional para la transformación del cuidado.

Esta experiencia también demuestra que es posible y favorable para los niños y niñas - incluyendo aquellos con necesidades especiales de atención en la salud, como el VIH/SIDA, ser transferidos con seguridad de las instituciones a entornos familiares y comunitarios. Los hallazgos en este informe respaldan la creciente evidencia de que la transformación del cuidado genera mejores resultados para los niños, las niñas, las familias y las comunidades, a la vez que son costo-efectivos y sostenibles desde el punto de vista financiero.

Cuidado de niños y niñas con VIH/SIDA en Colombia

VIH significa virus de inmunodeficiencia humana. Si no se brinda tratamiento, este virus puede desencadenar el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). A diferencia de otros virus, el organismo humano no está en capacidad de eliminar por completo el VIH, incluso con tratamiento. Por lo tanto, después de que una persona contrae el VIH, lo seguirá teniendo por el resto de su vida.¹⁶ Con el tiempo y si no se tiene acceso a tratamiento efectivo, el VIH compromete al sistema inmunológico, aumentando la probabilidad de que el organismo desarrolle otras infecciones o cánceres relacionados con la infección. Estas infecciones oportunistas o cánceres aprovechan la debilidad del sistema inmunológico, haciendo que la persona transite hacia la última fase de la infección por VIH, que es el SIDA.¹⁷ Actualmente no existe una cura efectiva, pero con la atención médica adecuada, el VIH puede controlarse. Si se toma el medicamento debidamente, éste puede prolongar significativamente la vida de la persona infectada por el VIH, manteniéndola saludable y reduciendo considerablemente el riesgo de infectar a otros.¹⁸

De acuerdo con UNAIDS, en Colombia hay aproximadamente 150.000 personas con VIH,¹⁹ de los cuales 1.800 son niños y niñas en edades comprendidas entre los 0 y 14 años.²⁰ A lo largo de la región de América Latina y el Caribe (LAC), se estima que hay 1,5 millones de adultos y niños y niñas con VIH. LAC apenas representa el 2,3% del total de la prevalencia del VIH/SIDA, ocupando el cuarto lugar después de África Subsahariana, el Sur de Asia, y el Pacífico.²¹ Sin embargo, la propagación del VIH no es consistente a través de LAC, y la región del Caribe es la segunda en prevalencia de VIH en el mundo.²²

SIETE

países del Caribe reportaron una prevalencia superior al 1% (Bahamas, Belice, Guyana, Haití, Jamaica, Surinam, Trinidad y Tobago).

NUEVE

países latinoamericanos presentaron una prevalencia de 0,5% (Brasil, Colombia, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras, Panamá, Uruguay y Venezuela).²⁴

COLOMBIA

representa el 7,6% de la población de la región LAC con prevalencia del VIH/SIDA, las estimaciones indican que el 10% de la población con VIH en LAC vive en Colombia.

Una de las causas principales de orfandad en la región LAC es el VIH/SIDA.²⁵ En Colombia, los niños y niñas huérfanos y abandonados, incluyendo aquellos con VIH, son atendidos por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) o por instituciones especializadas, a pesar de ser el sistema de salud el responsable de garantizar el acceso a la atención en salud y los medicamentos. Históricamente, las ONGs han sido los actores principales que cuidan o asumen la responsabilidad de satisfacer las necesidades de los niños y niñas con VIH.²⁶

16. HIV.Gov (2018). Global HIV/AIDS Overview. The Global HIV/AIDS Epidemic. <https://www.hiv.gov/hiv-basics/overview/about-hiv-and-aids/what-are-hiv-and-aids>
17. Ibid

18. UNAIDS/UNICEF/WHO Global AIDS Response Progress Reporting and UNAIDS 2016 estimates in United Nations Children's Fund, For Every Child, End AIDS – Seventh Stocktaking Report, UNICEF, Nueva York, Diciembre 2016. <https://data.unicef.org/wp-content/uploads/2016/12/HIV-and-AIDS-2016-Seventh-Stocktaking-Report.pdf> p 20 [accedido 08/01/2018]

19. UNAIDS(2017). Data Colombia. <http://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/colombia>. [accedido 11/02/2019].

20. Ibid

21. García, P. J., Bayer, A., & Cárcamo, C. P. (2014). The changing face of HIV in Latin America and the Caribbean. *Current HIV/AIDS Reports*, 11(2), 146-157.

22. World Bank(2018). Time to be efficient: HIV/AIDS in the Latin America and the Caribbean Region. <http://blogs.worldbank.org/latinamerica/time-be-efficient-hivaids-latin-america-and-caribbean-region> [accedido 13/01/2018].

23. García, P. J., Bayer, A., & Cárcamo, C. P. (2014). op. cit.

24. United Nations Population Division (2017). World Population Prospects [electronic database]. <https://population.un.org/wpp/DataQuery/> [accedido 28/02/2019].

25. RELAF (2010). Niños, niñas y adolescentes sin cuidados parentales en América latina. Documento de Divulgación Lationamericano. <https://www.relaf.org/Documento.pdf> p 11 [accedido 08/01/2018].

26. Barrios Acosta, M. E., Díaz Amaya, J. G., & Koller, S. H. (2013). Una respuesta institucional colombiana a niños/as que viven con VIH/SIDA. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 507-516.

No obstante, desde el brote de VIH/SIDA en la región LAC en los años 90, Colombia ha logrado avances significativos en la atención y solución a las necesidades de los niños y las niñas de manera más consistente.²⁷ Además de un marco regulatorio más sólido, el Ministerio de Salud de Colombia, conjuntamente con el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), desarrolló las Guías de Práctica Clínica (GPC) basadas en evidencia, para la atención de niños y niñas con VIH menores de 13 años de edad. Los procedimientos de las GPC facilitan un enfoque consistente para el diagnóstico y el manejo clínico de la infección en todo el país.²⁸

El Ministerio de Salud es uno de los ministerios clave y es parte del Sistema Nacional de Bienestar Familiar (SNBF). El Ministerio garantiza a todos los niños y niñas el acceso a la atención en salud, incluyendo tratamientos especializados y rehabilitación, así como orientación y soporte a la familia o a los cuidadores.²⁹ El sistema de salud tiene dos tipos de regímenes: el contributivo, para las personas que tienen un empleo formal (o que tienen capacidad de pago); y un régimen subsidiado, para la población más pobre.³⁰ En todo el país se ha trabajado para garantizar que se preste atención adecuada a las personas con VIH/SIDA. En teoría, a la población más pobre se le debe garantizar el acceso a tratamiento en los servicios de salud públicos, con acceso a especialistas y a los medicamentos necesarios para manejar el diagnóstico.³¹

Sin embargo, las personas enfrentan numerosos obstáculos para tener acceso a estos servicios, lo que significa que no siempre están, en práctica, disponibles. Tales obstáculos incluyen:

- pocas clínicas y centros de tratamiento en las áreas rurales – las poblaciones rurales deben viajar largas distancias para tener acceso a atención médica.
- escases de medicamento y falta de acceso consistente.
- falta de nutrición adecuada que afecta la efectividad del medicamento.
- capacitación insuficiente, no solamente para las familias, sino también para los cuidadores y para los profesionales de la salud que ofrecen servicios para niños y niñas con VIH.
- poca concientización sobre el diagnóstico en la comunidad y cómo brindar apoyo.
- estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH.
- medicamentos insuficientes para el VIH que sean producidos específicamente para niños y niñas - por ejemplo, el sabor amargo del medicamento puede ser una dificultad en niños y niñas.³²

Por lo tanto, a muchas personas, especialmente a los niños y a las niñas, les resulta difícil seguir el rígido esquema de tratamiento que es vital para garantizar una vida saludable y prolongada. Saltarse tomas del medicamento hace que el VIH se multiplique, lo cual aumenta el riesgo de que el virus mute y produzca cepas de VIH resistentes a los medicamentos.³³ Estos obstáculos y los riesgos asociados, incrementan la probabilidad de que los niños y niñas afectados sean institucionalizados, pues los padres y los profesionales lo perciben como la única opción para cuidar adecuadamente a los niños y niñas. Esto es particularmente cierto en el caso de los niños y niñas que viven en áreas marginadas, que tienen aún menos opciones y servicios de apoyo.³⁴

27. Véase el anexo III para una reseña de legislación y políticas pertinentes.

28. Ministerio de Salud Colombia <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/GPC-corta-VIH-pediatrica-final.pdf> p20

29. Ibid

30. Panamerican Health Organization http://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=1241:perfil-de-los-sistemas-de-salud-colombia&Itemid=0

31. Alcaldía Cali(2015). Situación del vih/sida en el municipio de cali. http://calisaludable.cali.gov.co/saludPublica/2014_Publicaciones/BOLETIN%20EPIDEMIOLOGICO%20VIH.pdf

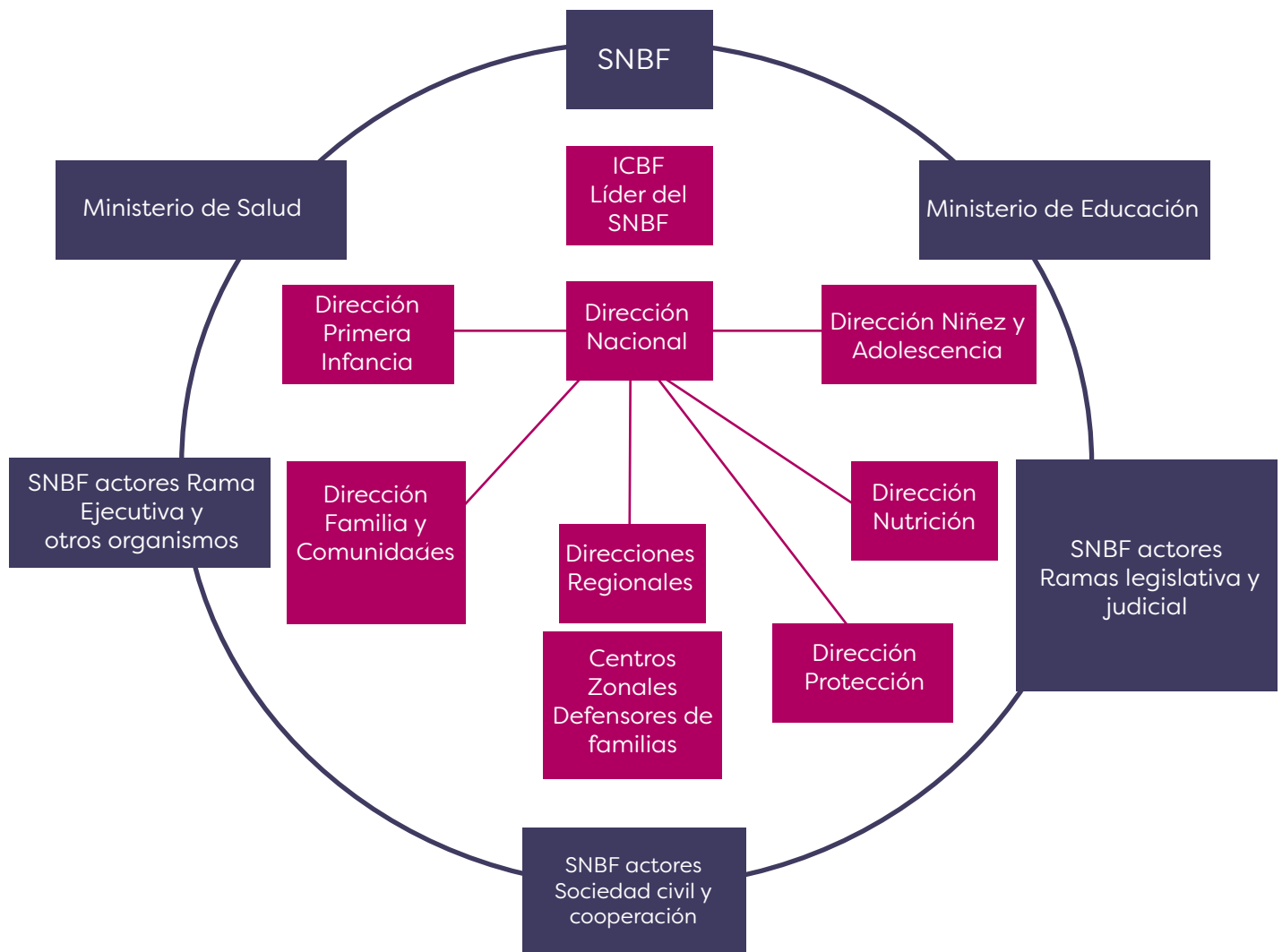
32. ibid

33. ibid & Trejos Herrera, A. M., Tuesca Molina, R. D. J., & Mosquera Vásquez, M. (2011). Niñez afectada con VIH/SIDA: Uso y acceso a Servicios de Salud en cinco ciudades colombianas. *Salud Uninorte*, 27(2).

34. Pezeshki, A., Mamalis, C., & Disabato, A. (2012). Op. cit.

El sistema de protección infantil en Colombia

Colombia cuenta con leyes y políticas integrales que garantizan los derechos de todos los niños, niñas y jóvenes.³⁵ El Estado tiene la responsabilidad general del sistema de protección de la niñez y supervisa a las organizaciones e instituciones de protección tanto públicas como privadas. El Sistema Nacional de Bienestar Familiar – SNBF, incluye a la mayoría de los ministerios y organismos responsables de garantizar la protección integral de niños, niñas y jóvenes, así como el apoyo y el fortalecimiento de las familias.³⁶ El SNBF está liderado por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar o ICBF. El ICBF es un sistema centralizado y desde el nivel nacional se controla toda la legislación y se fijan los estándares, que luego son transmitidos a las oficinas regionales del ICBF. El Gobierno, y en particular el ICBF, tiene la responsabilidad principal de proveer y supervisar los servicios de cuidado.



35. Por ejemplo, la Ley 1098 de 2006 (Código de Infancia y Adolescencia) es una legislación clave, que establece las políticas, planes, programas y acciones a nivel nacional, departamental, de distrito y municipal. También asigna recursos financieros, físicos y humanos hacia su ejecución [https://www.procuraduria.gov.co/portal/media/file/Vision%20Mundial_Codigo%20de%20Infancia%202011\(1\).pdf](https://www.procuraduria.gov.co/portal/media/file/Vision%20Mundial_Codigo%20de%20Infancia%202011(1).pdf) p20

36. ICBF Sistema Nacional de Bienestar Familiar. <https://www.icbf.gov.co/bienestar/sistema-nacional-bienestar-familiar>

Cuando un niño o niña está en riesgo de vulneración de derechos, el ICBF interviene y la autoridad administrativa puede abrir un Proceso Administrativo para el Restablecimiento de Derechos (PARD).³⁷ Esto implica una evaluación de los cuidadores del niño o de la niña, y de su capacidad para proporcionar un cuidado apropiado para él o ella (verificación del cumplimiento de los derechos de los niños y niñas). Si la autoridad decide que el niño o niña debe retirarse de la familia o de los cuidadores de inmediato, el niño o niña puede ser ubicado en una familia sustituta o en una institución, mientras culmina el proceso PARD. Sin embargo, un proceso PARD no necesariamente significa que el niño o la niña sean retirados de su familia, pues también pueden permanecer con sus familias si la autoridad administrativa así lo considera. Una vez que se completa el proceso de evaluación de PARD, la decisión del defensor puede incurrir en la pérdida del cuidado parental, lo que significa que el niño o la niña es declarado “en adoptabilidad”; o se puede decidir que la situación familiar se considera segura y el niño o la niña se reintegra a su familia, con sus derechos restablecidos.³⁸

A cada niño o niña se le asigna un defensor de familia quien es responsable de tomar todas las decisiones relativas al caso.³⁹ Estas decisiones incluyen: el tipo de ubicación para su cuidado (por ejemplo, familia sustituta, institución o casa hogar); la frecuencia con que se revisará el caso, y si el niño o la niña debe ser trasladado a otra ubicación. El defensor de familia tiene el apoyo de un equipo profesional interdisciplinario que debe estar compuesto por un psicólogo, un trabajador social y un nutricionista, quienes evaluarán la situación a lo largo del proceso y generarán informes para ayudar en la toma de decisiones.⁴⁰

El ICBF utiliza las siguientes cinco categorías para clasificar las razones por las cuales los niños, las niñas y los adolescentes ingresan al sistema a través del PARD (datos de 2016):

1. Maltrato infantil: 10.917
2. Violencia sexual: 10.752
3. Uso de sustancias psicoactivas: 5.068
4. Trabajo infantil: 1.307
5. Desnutrición: 1.234⁴¹

En la práctica, los niños y niñas también ingresan al sistema de cuidado por muchas otras razones, tales como pobreza y la falta de acceso a servicios, que en casos relacionados con el VIH pueden poner en peligro sus vidas. Sin embargo, esto no está siempre documentado por el ICBF, ya que las guías del instituto no incluyen éstas como razones independientes para ingresar al sistema. El ICBF hace referencia al VIH/SIDA como afectación familiar, lo cual significa “impacto sobre la familia”, ya que puede afectar muchas áreas de sus vidas y frecuentemente se asocia con el hecho de que el niño o la niña se convierta en huérfano o con el diagnóstico de la enfermedad en los padres y otros miembros de la familia.⁴² Aun cuando el VIH/SIDA no deben ser un factor determinante para llevar a la institucionalización, dado que debe haber soporte disponible en la comunidad, los altos costos asociados al cuidado pueden generar una disminución significativa en la capacidad de las familias para cubrir sus necesidades básicas. En algunos casos, los niños y niñas deben ayudar a cuidar a otros miembros de la familia que también han sido diagnosticados.⁴³ Todos estos problemas asociados afectan la vulnerabilidad de la familia y pueden aumentar el riesgo de ubicar al niño o a la niña bajo la modalidad de cuidado residencial.

37. ICBF (2017). Sistema Nacional de Bienestar Familiar. <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/bienestar/proteccion/especializados/Modalidades>

38. La Ley 1098 establece que los niños, niñas y adolescentes son declarados en adopción. Incluye la ausencia del padre o la madre debido a la muerte, una enfermedad mental o una anomalía psíquica grave, certificada por el Instituto Nacional de Medicina Forense y Ciencias Forenses.

39. Para más información ver el sitio web de ICBF en http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/concepto_icbf_0000026_2013.htm

40. ICBF (2017). Reestablecimiento de derechos <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/procesos/misionales/proteccion/restablecimiento-derechos/LM3.P%20Lineamiento%20T%C3%A9cnico%20Ruta%20Actuaciones%20para%20el%20Restablecimiento%20de%20Derechos%20NNA%20v1.pdf> p21

41. ICBF(2016) Observatorio. <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/Observatorio1/datos/tablero3> [accedido 12/10/2017].

42. ICBF (2006) Caracterización de la niñez y la Adolescencia afectada por el vih – Sida Atendidos por el icbf en el proyecto de Protección especial: 2004 – 2005. http://www.cls.org.co/uploaded_user/pdf2006/44.pdf. [accedido 16/02/2019].

43. Aldeas Infantiles SOS Colombia. (2010). Situación de los derechos de la infancia de los niños y niñas que han perdido el cuidado de sus padres o están en peligro de perderlo. <http://www.aldeasinfantiles.org.co/Conozcanos/abogacia/Documents/situacion-de-derechos-ni%C3%B1os-as-sin-cuidado-de-sus-padres-o-en-riesgo-de-hacerlo.pdf> [accedido 10/01/2018].

Formas de cuidado

El ICBF es responsable de proporcionar y supervisar tres formas diferentes de cuidado: fortalecimiento y apoyo de la familia; ubicación inicial (transitoria); y cuidado fuera de la familia de origen, que incluye la modalidad residencial (instituciones y casa hogar) y la modalidad de cuidado de acogida (familias sustitutas). Este cuidado se presta a través de operadores de servicio de atención (privados) que no son del Estado, y que son supervisados por las oficinas regionales del ICBF, las cuales pueden realizar inspecciones mensuales, de acuerdo con las guías de cuidado y supervisión.⁴⁴

Fortalecimiento y apoyo de la familia: En algunos casos, la autoridad administrativa determina, a través del PARD, que a pesar de que se han visto amenazados o vulnerados los derechos del niño o de la niña, podrán permanecer con su familia o en su red cercana. Hay tres tipos de servicios disponibles para el fortalecimiento y apoyo a la familia: intervención de apoyo, como el apoyo psicosocial; externados, para abordar distintos tipos de vulnerabilidad; y hogar gestor, usualmente para niños, niñas y jóvenes con discapacidades o víctimas del conflicto armado que pueden necesitar apoyo financiero o psicosocial para garantizar un entorno familiar de protección. La autoridad administrativa aspira a utilizar estas formas de apoyo para afrontar la crisis identificada, permitiendo a las familias cuidar apropiadamente y proteger a sus propios hijos/hijas.

Ubicación inicial (transicional): Durante el PARD, desde el interés superior del niño o de la niña, inicialmente se ubican en un Hogar de Paso, en donde una familia o una casa hogar recibe a los niños y niñas de manera voluntaria, por un máximo de ocho días hábiles; o en un Centro de Emergencia, en donde se ubican a los niños y niñas entre los seis y los 18 años que están en una situación de emergencia, por un máximo de ocho días, si se ha considerado que su actual situación de vida es inadecuada.

Cuidado fuera de la familia de origen o red familiar cercana: Cuando la autoridad administrativa considera que es necesario separar al niño o niña de su familia, el niño o la niña se ubica en una institución, en una casa hogar de hasta 12 niños y niñas, o en un hogar sustituto.

Las ubicaciones en instituciones son de tiempo completo para niños y niñas hasta los 18 años. Los niños y niñas que ingresan al sistema de protección, y están por vulneración de derechos o declarados en “adoptabilidad”, pueden ubicarse en instituciones.

Una casa hogar tiene un máximo de 12 residentes que permanecen allí por un máximo de seis meses, a menos que las autoridades determinen lo contrario. Los niños, niñas y jóvenes, así como las mujeres embarazadas o que estén lactando, cuyos derechos hayan sido vulnerados o amenazados, viven aquí y se les brinda acceso a ayuda profesional.

Los hogares sustitutos existen en Colombia desde los años 70 para prevenir los efectos dañinos de la institucionalización.⁴⁵ Existen tres tipos de hogares sustitutos:

- hogares sustitutos para niños y niñas cuyos derechos han sido vulnerados (cada hogar acepta hasta tres niños y niñas).
- hogares sustitutos para niños con discapacidades o necesidades especiales (cada hogar acepta solamente un niño o niña, a menos que tengan hermanos o hermanas).
- hogares sustitutos para niños y niñas desvinculados de grupos armados (cada hogar admite solamente un niño o niña, a menos que tenga hermanos o hermanas).

El ICBF también ofrece programas especializados de apoyo y fortalecimiento familiar en entornos fuera de la familia de origen o red cercana, por ejemplo, para niños y niñas en la calle o para niños y niñas con problemas de abuso de sustancias.⁴⁶

44. ICBF(2017).Protección. at <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/procesos/misionales/proteccion/restablecimiento-derechos/3C15FEA84482232CE053528511ACF6B5> [accedido 10/11/2017].

45. ICBF (2009). Evaluación del medio familiar hogares sustitutos y amigos. Colaboracion Save The Children. p 14 https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Sinergia/Documentos/267_Evaluacion_del_medio_familiar_Hogares_Sustitutos_y_Amigos_del_ICBF_DOC.pdf [accedido 16/02/2019].

46. ICBF(2017) Prtoección, Modalidades ICBF at <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/bienestar/proteccion/especializados/Modalidades> [accedido 10/11/2017].

Cifras de niños y niñas en las modalidades de cuidado

Las cifras del sistema de información del ICBF (Sistema de Información Misional) mostraron que, para el 30 de septiembre de 2018, había 21.768 niños, niñas y jóvenes registrados en el ICBF recibiendo servicios fuera de su familia. Las ubicaciones fueron así:

11.201

niños y niñas en
instituciones (51%)

255

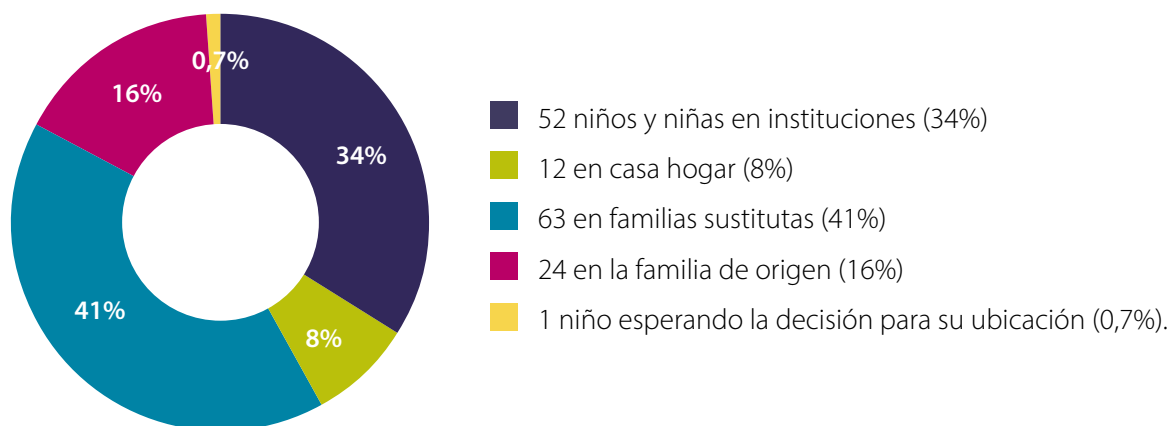
niños y niñas en
casa hogar (1%)

10.312

niños y niñas en hogares
sustitutos (1%)⁴⁷

Simultáneamente, 10.525 niños y niñas recibían el apoyo del ICBF en su familia. Esto significa que de todos los niños y niñas que recibían apoyo del ICBF (32.292) para ese momento, 33% recibían ayuda en sus familias de origen, 32% en familias sustitutas y el resto en cuidado residencial (instituciones y casa hogar). Se debe resaltar el esfuerzo del ICBF porque una evidente mayoría de niños y niñas reciben cuidado en familia. Esto representa una base firme para transformar el sistema de cuidado y gradualmente dejar de depender en el cuidado institucional.

La información pública más reciente, específicamente para niños y niñas con VIH/SIDA en el sistema de cuidado corresponde al censo del ICBF del 2005. Los resultados indicaron que un total de 152 niños y niñas con VIH (79 niños y 73 niñas) entre 0 y 18 años, estaban en el sistema de protección, dispersos a través de casi todas las regiones del país.⁴⁸ Las ubicaciones fueron las siguientes:



Esto demuestra el gran compromiso del ICBF en apoyar a los niños y niñas en familias. De los niños y niñas ubicados en instituciones, la mayoría (75%) vivían en Fundamor.⁴⁹ Actualmente, no hay datos públicos disponibles sobre los 1.800 niños y niñas con VIH/SIDA estimados en 2018⁵⁰ para Colombia. No fue posible conocer cuántos están recibiendo apoyo del ICBF, pues este diagnóstico solamente se encuentra en los registros del ICBF si hay motivo para ingresar al sistema de protección.

47. Información basada en una solicitud de información de Lumos al ICBF.

48. ICBF (2017). Reestablecimiento de derechos Op. cit.

49. ibid

50. UNAIDS (2017). Data Colombia. <http://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/colombia>. [accedido 11/02/2019].

El daño de la institucionalización

Se estima que hay ocho millones de niños y niñas en todo el mundo que viven en instituciones residenciales, incluido los llamados orfanatos, en donde se les niegan sus derechos humanos y no se satisfacen sus necesidades.⁵¹ Además, se estima que el 80% de los niños y niñas en instituciones no son huérfanos y tienen al menos uno de los padres vivo. La mayoría de los niños y niñas podrían, con apoyo, vivir con sus familias de origen o con sus familias extensas.⁵² Con frecuencia los niños y las niñas se institucionalizan porque sus padres se encuentran en pobreza extrema; porque los niños y niñas tienen discapacidades físicas o intelectuales; o porque provienen de grupos excluidos socialmente.⁵³ Más de 80 años de investigación alrededor del mundo han generado amplia evidencia sobre los efectos ocasionados por la institucionalización en los niños y niñas, quienes pueden sufrir daños físicos y psicológicos de por vida.⁵⁴ Los bebés en particular, no se desarrollan como deberían sin una interacción uno a uno con el padre o la madre, y las investigaciones demuestran el impacto negativo de la institucionalización en el desarrollo cerebral. De acuerdo con numerosos estudios, los niños y niñas que permanecen en instituciones después de los seis meses de edad suelen presentar un severo deterioro del desarrollo, incluyendo retraso intelectual y físico.⁵⁵

El impacto negativo de la institucionalización también se ha reportado en las investigaciones dedicadas a niños y niñas con VIH/SIDA. Una revisión sistemática de la literatura sobre la institucionalización de los niños y niñas con VIH en la región LAC, realizado en el 2012, destacó la complejidad del fenómeno. El estudio encontró que las necesidades físicas de los niños y niñas con VIH se satisfacen efectivamente. Las estrictas rutinas programadas de las instituciones permiten una atención médica regular, exámenes médicos de rutina, y la administración oportuna de los medicamentos, todo lo cual es esencial para el éxito del tratamiento.⁵⁶ Sin embargo, las necesidades emocionales no se satisfacen en un escenario institucional, y el estudio determinó que las instituciones son inadecuadas para estimular las relaciones familiares.

La investigación afirma que los niños y niñas con VIH en las instituciones, corren el riesgo de caer en un patrón de duelo, el cual suele manifestarse en síntomas depresivos, ansiedad, culpa, rabia, hostilidad y soledad.⁵⁷ Más aún, los niños y niñas con VIH que han vivido en instituciones desde muy temprana edad, también tienen dificultades para desarrollarse emocionalmente.^{58 59} Esto podría explicarse por la falta de interacción, atención y afecto que puede haber por parte de los cuidadores en las instituciones. AVERT, una organización internacional para el VIH/SIDA, afirma que el apoyo y la protección más importante para los niños y niñas con VIH provienen de la familia, de los amigos y de la comunidad; su investigación respalda la idea de que separar a los niños y niñas con VIH de sus familias solo deberá ser el último recurso.⁶⁰

51. Se desconoce el número de instituciones residenciales, así como el número de niños que viven en ellas. Las estimaciones varían de 2,7 de millones (“la punta del iceberg”) en Petrowski, N., Cappa, C. & Gross, P. (2017). Estimating the number of children in formal alternative care: Challenges and Results. *Child Abuse and Neglect*, 40, 388-398. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2016.11.026> [accedido el 27 de abril de 2018]. a 8 de millones (citado en: Pinheiro, P. (2006). *World Report on Violence against Children*, UNICEF, Nueva York). Estas cifras se consideran infravaloradas debido a la falta de datos de muchos países y a la gran proporción de instituciones no registradas.

52. Csáky, C. (2009) *Keeping Children Out of Harmful Institutions: Why we should be investing in family-based care* London, UK: Save the Children. p7. Better Care Network. (2009). *Global facts about orphanages*.

53. Faith to Action Initiative. (2014). *Children, Orphanages, and Families: A summary of research to guide faith-based action*. pp6-7.

54. Berens, A. & Nelson, C. (2015) *Op. cit.*

55. Michael Rutter (1998), *Development catch-up, and Deficit, Following Adoption after Severe Global Early Privation*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39 (4).

56. Pezeshki, A., Mamalis, C., & Disabato, A. (2012). A systematic literature review of the institutionalization of children living with HIV. *Horiz. enferm*, 23(1), 75-79.

57. Li, X., Naar-King, S., Barnett, D., Stanton, B., Fang, X., & Thurston, C. (2008). A developmental psychopathology framework of the psychosocial needs of children orphaned by HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 19(2), 147-157.

58. Doring, M., Junior, I. F., & Stella, I. M. (2005). Factors associated with institutionalization of children orphaned by AIDS in a population-based survey in Porto Alegre, Brazil. *Aids*, 19, S59-S63.

59. Sgombich, X. M., Navarro, S. G., Mola, G., & Hernandez, H. (2005). *Situación de la infancia afectada por el VIH. SIDA en Chile Informe Final de Resultados* Gobierno de Chile: Ministerio de Salud.

60. Pezeshki, A., Mamalis, C., & Disabato, A. (2012). *Op. cit.*

Transformación del sistema de cuidado

La transformación del cuidado de los niños y niñas vulnerables, pasando de un sistema que depende de una institución, a uno de cuidados basados en la familia y servicios en la comunidad, es un proceso complejo que implica:

- Desarrollar servicios basados en la comunidad y procedimientos que impidan el ingreso de los niños y niñas a las instituciones, y que brinden a niños, niñas y familias apoyo dentro de sus comunidades para permitirles permanecer juntos.
- Trasladar a todos los niños y niñas que están actualmente institucionalizados a familias o ubicaciones de cuidado familiar y comunitario, que respeten sus derechos y satisfagan sus necesidades individuales. Ningún niño o niña deberá quedarse rezagado.
- Asegurar y proteger los recursos (financieros, humanos y materiales) de las instituciones y trasladarlos a los nuevos servicios basados en la comunidad, proporcionando sostenibilidad en el largo plazo. En esencia, el propósito de la reforma no es reducir costos, sino tomar los fondos que se invertirían en las instituciones y reinvertirlos en las familias y los servicios basados en la comunidad, para apoyar a un mayor número de niños y niñas generando mejores resultados.
- Desarrollar y desplegar suficiente capacidad y experiencia profesional para gestionar este complejo proceso de cambio.
- Cambiar de actitudes, políticas y prácticas.
- Empoderar a los niños, niñas y a las familias para que asuman un papel importante en el proceso de cambio.

Cuando existe un sistema adecuado de cuidados basados en la familia y servicios comunitarios, asequibles para todos, pueden evitarse la mayoría de los casos de separación de la familia que generan la institucionalización, pues los niños, niñas y sus familias podrán tener acceso al apoyo que necesitan dentro de sus propias comunidades. Esto significa que la mayoría de los niños y niñas institucionalizados se pueden reunir con sus familias de origen de manera exitosa, y que la mayoría de los niños y niñas no tendrían que ser separados de sus familias en primer lugar.

Para implementar y lograr una transformación del cuidado, tiene que estar disponible toda una gama de servicios basados en la comunidad, incluyendo tanto los servicios universales como los especializados. Donde aún no existen dichos servicios, será necesario desarrollarlos. Los servicios universales son aquellos que deben estar disponibles y ser asequibles para todos, independientemente de su raza, género, discapacidad, orientación sexual, religión, etnia o nacionalidad. Estos incluyen los servicios de educación y salud. Los servicios especializados están dirigidos a los niños y niñas con necesidades adicionales y requieren un apoyo adicional. Pueden prestarse a través de servicios especializados de salud, educación y servicios sociales en la comunidad.

Tales servicios incluyen:

Servicios para las familias:

- Servicios sociales con supervisión, monitoreo y capacitación continua del personal.
- Servicios de apoyo familiar que ofrezcan una serie de ayudas prácticas y materiales para las familias, incluyendo ayuda especializada para niños y niñas con discapacidades y sus familias.
- Servicios hospitalarios para ayudar a los nuevos padres y madres.
- Profesionales de la salud de la comunidad que ayuden a los nuevos padres en el hogar y garanticen la identificación oportuna de familias vulnerables y de niños y niñas con necesidades adicionales.
- Clases para ayudar al desarrollo de habilidades de los padres para cuidar mejor de sus hijos/hijas.
- Servicios para primera infancia tales como guarderías y centros de desarrollo infantil.
- Educación inclusiva para todos los niños y niñas, especialmente adaptada para niños y niñas con discapacidades.
- Servicios de apoyo para prevenir todo tipo de maltrato infantil, incluyendo servicios para abordar la violencia intrafamiliar y el abuso de sustancias en el hogar, al igual que apoyar a los padres a lidiar con enfermedades mentales o trauma.
- Asistencia financiera para prevenir o combatir la pobreza.

Servicios de intervención de emergencia:

- Servicios especializados para abordar casos de abuso infantil y negligencia.
- Albergues de emergencia y apoyo a los adultos, niños y niñas que escapan de la violencia en el hogar.
- Servicios de intervención en crisis para ayudar a los niños, niñas y a sus familias a enfrentar situaciones difíciles que afectan su bienestar.
- Familias sustitutas de urgencia para niños y niñas que tengan que ser separados de sus familias.

Servicios de apoyo para niños y niñas en situación de vulnerabilidad y para aquellos con necesidades específicas:

- Diagnóstico oportuno y servicios de intervención para niños y niñas con discapacidades.
- Adaptaciones en la vivienda, ayudas técnicas y tecnologías que ayuden a los niños y niñas con discapacidades.
- Descansos cortos (receso del cuidado) para brindar a niños y niñas con discapacidades o con necesidades complejas y a sus familias, un descanso de sus rutinas cotidianas y de su función de cuidadores.
- Actividades después de las horas escolares y durante los fines de semana para niños/niñas en situación de vulnerabilidad.
- Apoyo emocional y conductual en las escuelas.
- Servicios de terapia y rehabilitación, tales como fisioterapia, terapia ocupacional y terapia de lenguaje.
- Servicios de salud mental para niños, niñas y adolescentes (CAMHS por sus siglas en inglés) para jóvenes con necesidades de soporte de salud mental.

Cuidado en familias substitutas:

- Una gama de diferentes modalidades de cuidado de acogida.
- Adopción.

Hogares de cuidado especializado:

- Casa hogar para una minoría de niños y niñas con múltiples necesidades complejas; estos hogares se ocupan de grupos pequeños de niños y niñas (idealmente no más de seis), y cuentan con personal altamente capacitado.

Servicios para quienes salen del sistema de protección:

- Apoyo para aquellos que se independizan del sistema y para quienes están en los programas de preparación para la vida independiente, que implica independencia financiera, desarrollo de habilidades para vivir de manera independiente y construir redes de apoyo en la comunidad.
- Acceso a una vivienda adecuada.

2. El proceso de transformación del cuidado de Fundamor

A partir del año 2000 Fundamor fue pionero en el proceso de transformación del cuidado en Colombia. La organización tuvo tres fases principales en el proceso:

- consideración de un modelo de cuidado más inclusivo
- planeación y preparación
- transición y seguimiento.

A continuación, se presenta el estudio de estas fases con el fin de mostrar el contexto y los aprendizajes de la experiencia, de tal forma que se puedan tener elementos valiosos para iniciar un proceso de transformación del cuidado en Colombia, así como los elementos para transformar modelos de cuidado familiar y comunitario para niños y niñas con VIH.

1. Consideración de un modelo de cuidado más inclusivo (2000–2015)

Fundamor abrió su programa en 1992 para el tratamiento y el cuidado de adultos con VIH/SIDA. Debido a la pobreza, a la falta de apoyo en la comunidad y a las barreras para el acceso a los servicios de salud – agravadas por la estigmatización y discriminación – niños y niñas con VIH también fueron remitidos a Fundamor para que recibieran tratamiento y cuidado. En 1996, con el apoyo del ICBF, Fundamor cambió oficialmente sus servicios, pasando de ofrecer servicios para adultos a ofrecer servicios para niños y niñas con VIH, incluyendo el cuidado institucional. Sin embargo, a medida que los niños y niñas crecieron, el personal y los directivos de Fundamor comenzaron a replantearse su modelo y a analizar los temas relacionados con la inclusión y el futuro de los niños y niñas para tener una vida independiente.

La primera fase del proceso de transformación del cuidado de Fundamor fue la que tomó más tiempo - más de 15 años. Durante este periodo, a medida que el personal se hacía más consciente de los efectos negativos de la institucionalización, Fundamor fue gradualmente considerando la posibilidad del cuidado familiar y comunitario. En esta fase se centraron en aprender y explorar cuál sería la mejor manera de garantizar que las necesidades de los niños y niñas pudieran ser satisfechas a través de cuidados no institucionales. Uno de los primeros proyectos que crearon para eliminar la estigmatización y la discriminación, fue el de educación e inclusión de los niños y niñas en la comunidad. En respuesta a que, algunas veces, las escuelas se negaban a aceptar niños y niñas con VIH, en el 2000 Fundamor creó un pre-escolar en sus propias instalaciones, en donde los niños y niñas que no pertenecían a la institución también podían asistir. A esto se le llamó inclusión inversa porque se incorporaba a la comunidad el programa de Fundamor. A pesar de no ser la solución ideal, permitió que los niños y niñas que vivían en la institución tuvieran acceso a una educación de alta calidad, con sus compañeros de la comunidad.

No todas las iniciativas tuvieron de inmediato resultados positivos. Alrededor de la misma época, Fundamor también desarrolló la opción de que los niños y niñas vivieran en la institución de manera parcial, para permitir que regresaran a sus hogares durante el fin de semana. Sin embargo, algunas veces las familias no contaban con los recursos adecuados para proveer alimentos nutritivos o para cumplir con los esquemas estrictos de los medicamentos, lo cual significaba que en algunos casos la salud de los niños y niñas se viera comprometida. Esta situación terminó por reforzar la creencia generalizada entre el personal de Fundamor que el cuidado institucional era la mejor alternativa para garantizar el cuidado físico (salud) de los niños y niñas, en la medida en que el apoyo de la comunidad era insuficiente. No obstante, los directivos de Fundamor seguían comprometidos con la idea de que las familias debían cuidar de los niños y niñas.

Trabajando con Niños de los Andes (ahora Children Change Colombia), Fundamor pudo adaptar sus guías para el cuidado institucional (Proyecto de Atención Institucional – PAI)⁶¹ y desarrollar varios programas vocacionales. Estos programas sirvieron de inspiración para que se diseñaran políticas públicas que definían la preparación de los jóvenes para vivir de manera independiente. El éxito de los programas planteó otras dudas acerca de la institucionalización y los mismos jóvenes comenzaron a cuestionarse por qué ellos/ellas no podían tener una familia o una vida independiente como otros jóvenes.

Inspirado por iniciativas de África durante el Congreso Mundial de VIH celebrado en México en el 2008, Fundamor reafirmó su compromiso de lograr el cuidado familiar y comunitario de los niños y niñas con VIH, así como la importancia de escuchar sus voces. Creó una alianza con UNICEF Colombia para brindar a los niños y niñas una plataforma en la que pudieran expresar sus opiniones. En conjunto, organizaron el Primer Foro Nacional de VIH, en el cual los niños y niñas pudieron expresar sus sentimientos y opiniones. Fue en este momento que los niños y niñas aprovecharon la oportunidad para plantear sus preocupaciones acerca de la estigmatización y la discriminación, y la importancia de tener una familia. También se desarrolló la herramienta para la revelación del diagnóstico de VIH en niños, niñas y adolescentes, la cual fue la primera herramienta en su tipo, creada para apoyar la divulgación confidencial del diagnóstico de VIH. Esta herramienta se utiliza en la actualidad a nivel nacional, internacional (en países como México y El Salvador) y en diferentes contextos relacionados con la atención a la salud.

Durante este período, Fundamor era ya reconocido por su trabajo con niños y niñas con VIH, e incluso fue galardonado en la región. Estos reconocimientos provenían de organizaciones como el Ministerio de Educación de Colombia, el Banco Interamericano de Desarrollo, la Comisión Económica para Latinoamérica y el Caribe (CEPAL), entre otros. A pesar de los elogios por su trabajo, Fundamor no se desvió de su convencimiento de que era necesario cambiar su modelo de cuidado. En el 2015, la Junta Ejecutiva tomó la decisión de abandonar completamente el cuidado institucional e iniciar un proceso de transformación del cuidado.

Fundamor tuvo varias razones para tomar la decisión de transformar el modelo de cuidado, pero la consideración primordial fue la de garantizar los derechos y los principios estipulados en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. Los aspectos principales que impulsaron la decisión de transformar su modelo de cuidado fueron: mejorar las vidas de niños y niñas y la satisfacción de sus necesidades emocionales, y garantizar sus derechos a la salud, a la educación, a la no discriminación y a una vida en familia.

“La transformación del cuidado es necesaria e importante porque el VIH es una enfermedad crónica con la cual es posible vivir sin que sea necesario recluirse. Adicionalmente, la institucionalización no permite desarrollarse como ser humano... esto es algo fundamental que he aprendido. Hablamos de cosas sencillas... por ejemplo el hecho de que a los 18 años no saben cocinar. ¿Cómo te las arreglarías en la vida si no puedes ni siquiera cocinar? Nuestro mensaje a los adultos jóvenes con VIH es que sí pueden vivir y pueden vivir bien.”

Especialista en salud, Fundamor

61. PAI: es un documento que debe ser desarrollado e implementado por todos los operadores de atención. Describe los procesos relevantes para abordar a los niños y jóvenes que tienen sus derechos sin ser observados, amenazados y vulnerados. Se revisa y actualiza según la práctica, el conocimiento y las experiencias, para permitir un fortalecimiento del proceso de atención.

2. Planeación y preparación (2015–2016)

Luego de la decisión de la Junta Directiva de Fundamor sobre la transformación del modelo de cuidado, a comienzos del 2015, Fundamor amplió su búsqueda de organizaciones que trabajaran en el área. A través de colegas en la organización Niños de los Andes, Fundamor se enteró del trabajo que Lumos estaba realizando para transformar los sistemas de cuidado infantil en el mundo. En abril de 2015, el Director de Fundamor contactó a Lumos, buscando asesoría sobre cómo seguir avanzando con los planes de transformación. Inicialmente, Lumos suministró documentos de orientación e investigaciones sobre el proceso de transformación, con la finalidad de ayudarles en sus análisis, e invitó al Director de Fundamor a la capacitación en Londres sobre la Transformación del Cuidado.

Posteriormente, Fundamor desarrolló una estrategia de incidencia con la finalidad de influir en el ICBF y trabajar en alianza con otras organizaciones, como UNICEF, y otros operadores de cuidado institucional que querían transformar las modalidades de cuidado institucional del sistema de protección. El razonamiento alrededor de la necesidad de transformar el cuidado institucional se discutió inicialmente con la Directora de Protección del ICBF en Bogotá. La idea tuvo una respuesta mixta y de preocupación, porque el ICBF afirmó que no estaban aún plenamente preparados para una transformación total del sistema de cuidado infantil en el país. No obstante, Fundamor tomó la valiente decisión de continuar con sus planes y envió una carta oficial al ICBF comunicando la decisión de poner fin a la modalidad de cuidado institucional (internado). La carta señalaba la importancia de la inclusión, la necesidad de desarrollar habilidades para ser independiente y el cuidado familiar para garantizar el bienestar de los niños y niñas. El ICBF entendió y aplaudió su intención; sin embargo, el ICBF seguía firme en su opinión de que el sistema, en su conjunto, no estaba listo para el cambio.

La preparación del proceso con el sistema de protección fue un tema importante para Fundamor. Existía el temor por parte del personal de Fundamor que, una vez se cerrara la modalidad de cuidado institucional, no fuera posible asegurar buenas familias sustitutas para los niños, niñas y los jóvenes; o que los niños, niñas y jóvenes terminaran siendo ubicados en otra institución. Así mismo, les preocupaba el impacto emocional en los niños, niñas y jóvenes del proceso de transformación del cuidado.

Durante esta fase, la Directora de Protección del ICBF propuso que Fundamor se convirtiera en un operador de Hogares Sustitutos y, de esta manera, pudiera seleccionar, gestionar y supervisar a las familias de acogida y la ubicación de los niños y niñas. Fundamor se mostró abierto a la idea, pero la autoridad regional no consideró que fuera necesario tener otro operador de servicios de hogar sustituto en la región. La autoridad regional también dijo que, aun cuando se le otorgara una licencia a Fundamor, Fundamor tendría que buscar el mínimo requerido de 25 familias sustitutas por su propia cuenta para convertirse en operador. Este es un proceso muy complejo e implica un enorme riesgo financiero, porque el ICBF da financiamiento de acuerdo con el número final de familias identificadas, no en relación con el proceso de búsqueda. Considerando este riesgo y las reservas de la oficina regional, Fundamor decidió no proseguir con esta opción. Sin embargo, abrió un programa de Centro de Desarrollo Infantil (primera infancia), que todavía está en funcionamiento.

El enfoque, un tanto rígido y burocrático de la oficina regional del ICBF, limitó la capacidad de Fundamor para poner en práctica todos los aspectos de la transformación del cuidado con el nivel de calidad deseado. El análisis retrospectivo evidenció que, entre las autoridades regionales, existía la firme creencia de que los niños y niñas están mejor cuidados en instituciones, especialmente si tienen una condición médica como el VIH. Si bien es cierto que la oficina nacional de ICBF apoyaba la iniciativa de Fundamor sobre la transformación de su servicio de cuidado, la falta de apoyo de la oficina regional obstaculizó el avance. A pesar de las barreras, el proceso se inició oficialmente en diciembre de 2015.

3. Transición y seguimiento (2016–2018)

Cuando se inició el proceso, Fundamor y la oficina regional del ICBF acordaron un plazo estricto de un año, siendo la fecha de culminación el mes de diciembre de 2016. En conjunto redactaron un plan de transformación del cuidado que preveía que todos los niños y niñas serían ubicados en cuidado familiar al mismo tiempo. La razón fundamental de este plan tan estricto fue que Fundamor no quería prorrogar el contrato de operador de cuidado institucional (internado) que había firmado con el ICBF. Sin embargo, se presentaron varios obstáculos en el proceso de transformación del cuidado que hicieron imposible cumplir con este plazo. El más difícil fue la falta de familias sustitutas. El defensor de familia que tomaba la decisión final respecto a la ubicación de los niños y niñas no brindó apoyo suficiente al proceso y ninguno de los niños y niñas fueron ubicados en familias sustitutas ese año. Además, el miedo, la estigmatización y la discriminación relacionada con el VIH significó que los operadores de familias sustitutas estuvieran renuentes a ubicar a niños y niñas con VIH en las familias.

A finales de 2016, el proceso de transformación del cuidado aún no se había completado, lo cual significó que Fundamor estaba operando un programa de externado (no residencial), el pre-escolar (Centro de Desarrollo Infantil), y el cuidado institucional tradicional, ya que todavía les seguían refiriendo niños y niñas. En este punto, Fundamor se dio cuenta de la necesidad de una transformación más gradual, donde se pudieran ubicar a los niños y niñas cuando se presentara la disponibilidad de familias sustitutas y brindando suficiente tiempo para prepararlos para el traslado que cambiaría sus vidas. Este modelo era un riesgo financiero evidente para Fundamor, ya que el financiamiento del ICBF se calcula de acuerdo con el número de niños y niñas atendidos y se reduciría cada vez que un niño o una niña saliera de Fundamor. Sin embargo, esa fue la decisión correcta para los niños y niñas. Para apoyar esta decisión de transformarse de manera gradual, Lumos proporcionó ayuda financiera a Fundamor durante el 2017 y el 2018. Esto le permitió a Fundamor preparar cuidadosamente a los niños y niñas, transferirlos a sus nuevas ubicaciones por fases y hacerles seguimiento después de que se trasladaron. Además, el financiamiento adicional le permitió a Fundamor mantener sus programas actuales y apoyar a los niños y niñas que permanecieron bajo su cuidado, así como desarrollar y ejecutar un plan de seguimiento minucioso para los niños y niñas que se habían transferido. Lumos también apoyó a Fundamor con los planes de identificación de hogares sustitutos y con aportes técnicos para el proceso de transición, con el fin de garantizar que se cumplieran las mejores prácticas, dentro de las restricciones normativas.

Identificar familias sustitutas

Dado que la responsabilidad legal de identificar familias está en manos del operador de la modalidad de Hogar Sustituto, Fundamor trabajó con ellos estrechamente para construir e implementar el plan de sensibilización y reclutamiento. A mediados del 2017, Fundamor diseñó tres grandes talleres sobre VIH, dos de los cuales fueron para 150 familias sustitutas ya establecidas. Los talleres fueron exitosos e inmediatamente después, 46 familias sustitutas ya establecidas expresaron su deseo de tomar bajo su cuidado niños y niñas con VIH. No obstante, cuando Fundamor contactó a la oficina regional del ICBF solicitándoles continuar con el proceso para estas familias, la respuesta oficial fue que ninguna familia quería cuidar a niños y niñas con VIH. En el taller para nuevas familias sustitutas potenciales, 50 familias mostraron interés, pero solo tres aprobaron los criterios del ICBF para ser aceptadas como familias sustitutas.

Durante este tiempo, niños y niñas seguían siendo remitidos a Fundamor. Sin embargo, Fundamor decidió no aceptar más niños y niñas, y éstos fueron remitidos al operador de hogar sustituto que no tenía experiencia alguna en el manejo del VIH y, por lo tanto, contactaba a Fundamor para solicitar asesoría. Con el apoyo suministrado por Fundamor, el operador seleccionó un total de siete familias sustitutas (tres nuevas y cuatro ya establecidas), con capacidad de cuidar a 12 niños y niñas. Estos 12 niños y niñas estarían bajo la autoridad legal de dos defensoras de familia diferentes. Puesto que Fundamor no tenía licencia para este tipo de cuidado, el personal de Fundamor no podía legalmente hacer seguimiento a los niños y niñas. Una de las defensoras de familia apoyaba el proceso de transformación del cuidado de Fundamor y reconocía que se favorecía el interés superior del niño si Fundamor continuaba monitoreando las nuevas ubicaciones. Sin embargo, la otra defensora de familia se mostró más renuente, lo cual impidió que Fundamor pudiera hacer seguimiento efectivo y monitoreara a todos los niños y niñas.

Previamente, a sugerencia de la oficina Nacional del ICBF, Fundamor también presentó una propuesta de un plan integral de seguimiento para los niños, niñas y familias que habían salido del cuidado institucional. Este plan se diseñó teniendo en cuenta las necesidades de las familias y de los niños y niñas, basado en el conocimiento y en la experiencia que Fundamor había acumulado ayudando a niños y niñas con VIH a lo largo de los últimos 20 años. Este plan cubría: ayuda para garantizar el acceso a servicios de salud adecuados; asesoría legal para tener acceso a los servicios; apoyo psicológico; y visitas domiciliarias. El plan fue aceptado por la oficina nacional del ICBF, pero no fue aprobado por la oficina regional del ICBF, ya que Fundamor no era un operador de hogares sustitutos, por lo cual no tendría derecho de hacer el seguimiento de los niños y niñas que permanecían en el sistema de protección.

Involucrar a los niños, niñas y jóvenes

Fundamor consideró esencial involucrar a los niños, niñas y jóvenes en el proceso y tener conversaciones abiertas con todos. El equipo empezó a sostener conversaciones con los niños, niñas y jóvenes acerca de la transformación del cuidado, y se les consultó durante todo el proceso. Sin embargo, no siempre fue posible complacer los deseos de los niños y niñas. Por ejemplo, muchos querían trasladarse a hogares sustitutos, pero no había suficientes familias sustitutas. Adicionalmente, el proceso de toma de decisiones y aprobación para los cuidadores sustitutos tomaba un largo tiempo, lo cual generaba ansiedad en los niños y niñas. Posteriormente, la oficina regional del ICBF cambió el plan inicial y propuso ubicaciones alternativas, como el programa de preparación para la vida independiente. Estas ubicaciones se daban con muy poco preaviso, lo cual significaba que no fuera posible seguir el procedimiento idóneo de transición, que incluía una adecuada preparación de todos los niños y niñas. Por ejemplo, las reuniones previas entre las familias sustitutas y los niños y niñas son cruciales para una transición exitosa, pero esto sólo fue posible hacerlo con una familia sustituta por los cambios repentinos y exigencias del sistema de protección. Una de las madres sustitutas reconoció la importancia de este encuentro:



“Tuve la oportunidad de conocerlos (un niño y una niña) en Fundamor. Es una magnífica idea ir a conocerlos antes de que los ubiquen. Es mejor que si llegan y nos sentimos como extraños. Al menos ya nos habíamos visto y sabían quién iba a ser su madre sustituta.”

Madre sustituta

Cuando hablaban acerca de su experiencia sobre el traslado a una nueva ubicación y de las relaciones con el defensor de familia, los niños, las niñas y las familias expresaron que algunas veces sentían que nos los escuchaban:

“Decían [el defensor de familia] que yo ya no podía ir a una familia sustituta porque ya era una adulta e iba a empezar a estudiar... pero no entiendo por qué? lo que realmente queríamos era el amor de una familia, ser parte de una familia”

Mujer joven durante un grupo focal

La falta de claridad sobre el proceso, el cambio repentino de planes, las decisiones por parte de las autoridades y las difíciles relaciones con los defensores de familia, ocasionaron estrés y desconfianza entre varios de los involucrados. Sin embargo, es importante mencionar que estas experiencias no necesariamente fueron generalizadas y había defensores de familia que cooperaban plenamente con el proceso de transformación del cuidado. Estos defensores trabajaban con Fundamor para facilitar el monitoreo y el seguimiento, tenían buenas relaciones con los niños, niñas y jóvenes, y otorgaron el permiso para hacer esta investigación:

“Mi defensor de familia me conoce desde que era pequeño, y me valora.”

Un joven durante un grupo focal

Para enfrentar estas preocupaciones, Fundamor defendía la participación de los niños y las niñas en el proceso oficial, solicitando al sistema de protección que los escuchara, incluso empleado procedimientos legales para garantizar su derecho a ser escuchados.

Proceso de transición

Todos los niños, niñas y jóvenes expresaron tener sentimientos encontrados acerca del proceso. Por un lado, se iban de un lugar en donde la mayoría había pasado toda su vida, un lugar en donde habían creado lazos fuertes con amigos, cuidadores, y con el personal de Fundamor. Por otro lado, tenían curiosidad por experimentar la vida familiar y por ser más independientes. Expresaron sentimientos de temor de que el proceso de transformación del cuidado no funcionara, pero también estaban emocionados con el cambio.

“Donde estoy ahora hay problemas, pero creo que es importante tener problemas y enfrentarlos. Yo no quería quedarme en una fundación (institución) de por vida, en donde todo me lo hacían. Ahora me resulta realmente difícil ocuparme de mis citas médicas y organizar mi medicina, pero algún día tenía que hacerlo.”

Mujer joven durante un grupo focal

A pesar de las dificultades del traslado a las nuevas ubicaciones y de la tristeza por dejar a sus amigos, los jóvenes tenían claridad de que nunca regresarían a una institución:

“Me quedaré acá porque es la primera vez que he vivido en una casa con una familia... Puedo salir y jugar, ella (la madre sustituta) nos lleva al parque y me gusta estar con ella.”

Adulto joven que vive con una familia sustituta

A medida que los niños y niñas salían de Fundamor, el soporte financiero de Lumos fue crucial para mantener el equipo hasta el final de noviembre de 2017, y para que se pudiera apoyar el seguimiento y la transición. Varias actividades desarrolladas ayudaron a los niños, niñas y jóvenes a prepararse para sus nuevas ubicaciones. Fundamor, con asesoría de Lumos, inició actividades como escribir libros sobre historias de vida,⁶² preparar cajas de recuerdos,⁶³ y preparar y empacar sus maletas.⁶⁴ Estas actividades ayudaban los niños y niñas con los aspectos emocionales del traslado, a despedirse de sus amigos y cuidadores, y a fomentar relaciones con sus nuevas familias.

62. Un libro de historias de vida es un relato claro de la vida del niño contada a través de palabras, dibujos, fotos y documentos en las que está el niño completamente involucrado en hacer si es lo suficientemente mayor. Lumos proporcionará más información sobre el trabajo de historia de vida a solicitud.

63. Caja de memoria: el mensaje dado durante el proceso de traslado es que el niño tiene la posibilidad de formar nuevos vínculos. Esto se puede hacer dándole al niño la oportunidad de recolectar y mantener buenos recuerdos, tomando fotos y recolectando detalles de amigos y colegas en la institución. Estos pueden tomarse junto con otros elementos especiales en una caja de memoria para la nueva ubicación.

64. Prepare una maleta: Se anima a los niños a empacar sus pertenencias personales junto con el libro de historia de la vida y la caja de la memoria en su maleta. Esto ayuda a prepararlos para la transición.

Las nuevas ubicaciones

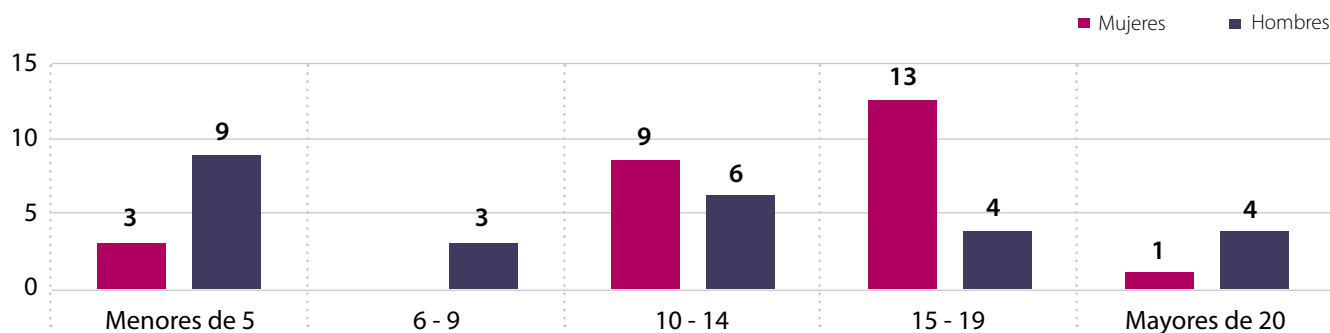
Un total de 52 niños, niñas y jóvenes fueron parte del proceso de transformación: 15 en el 2016 y 37 en el 2017. Luego de las evaluaciones y para finales de 2017, de los 52 niños, niñas y jóvenes:

- 11 regresaron con sus familias de origen con el apoyo adecuado
- 9 fueron adoptados
- 12 se ubicaron en familias sustitutas
- 8 se ubicaron en el programa para la vida independiente
- 3 pudieron vivir de manera independiente.

Sin embargo, a pesar de los mejores esfuerzos por parte de Fundamor para ubicar a todos los niños, niñas y jóvenes en cuidado familiar, 9 niños, niñas y jóvenes se trasladaron a otras instituciones, pues no se habían encontrado a tiempo familias y la licencia de operador de internado de Fundamor estaba llegando a su fecha de vencimiento. Sin embargo, durante el curso del 2018, se presentaron algunos cambios adicionales en los tipos de ubicaciones. Algunos niños y niñas en familias sustitutas se reunieron de nuevo con sus familias de origen y otros fueron reubicados al programa para la vida independiente.

Tipo Año	Familia sustituta	Familia de nacimiento	Institución	Adopción	Programa para una vida independiente	Independiente	Hogar de paso	Total	
2016	0	4	2	7	0	2		15	
2017	12	11	9	9	8	3		52	
2018	8	14	9	9	6	5	1	52	
	Se ubicaron 52 niños y niñas								

Número de niños y niñas por genero y edad cuando salieron de Fundamor



Base: todos los 52 niños y niñas que fueron parte del proceso de transformación de Fundamor.

Hogar sustituto

Dado que no había familias sustitutas disponibles para todos los niños, niñas y jóvenes, algunos se ubicaron en el programa de preparación para la vida independiente. Este programa también se consideró más adecuado para adultos jóvenes que una familia sustituta. No es raro que los padres se muestren renuentes a ofrecer cuidado a adolescentes por temores respecto a la seguridad y las expectativas de una conducta difícil.⁶⁵ Esto también se mencionó en algunos de los casos con los que tuvo que lidiar Fundamor. Sin embargo, estas dificultades se pueden superar con capacitación y apoyo a la familia, antes de que lleguen los jóvenes, y brindando soporte durante toda su permanencia, por ejemplo, sobre cómo lidiar con un comportamiento desafiante.

Programa de preparación para la vida independiente

El programa de preparación para la vida independiente es una casa hogar. Sigue siendo un servicio residencial en donde los jóvenes son supervisados por cuidadores, pero con un mayor grado de responsabilidad por su propio cuidado, la asistencia a las citas médicas y la administración de su propio dinero. Esto es especialmente importante en el caso de jóvenes criados en instituciones, que tal vez no han adquirido todas las destrezas sociales pertinentes o desarrollado sus propias redes de apoyo en la comunidad.

Los que participaron en el proceso de transformación del cuidado de Fundamor resaltaron que el programa para la vida independiente no brindaba apoyo emocional y que los adultos jóvenes querían tener una estrecha relación con una persona en la que confiaran. No obstante, lo que les producía más tensión y sufrimiento era que el programa para la vida independiente no era el plan inicial, no era lo que los jóvenes habían deseado. Este cambio de ubicación y la incertidumbre fue reconocido, repetidamente, por el pequeño grupo de jóvenes que expresó su desilusión y angustia durante el proceso:

65. Geiger, J. M., Hayes, M. J., & Lietz, C. A. (2014). Providing foster care for adolescents: Barriers and opportunities. *Child & Youth Services*, 35(3), PP.237-254.

Este cambio de ubicación y la incertidumbre fue reconocido repetidamente por el pequeño grupo de jóvenes que expresó su desilusión y angustia durante el proceso:



“No tengo idea de lo que es una familia, lo que es el amor de una madre y cuando dijeron que iba a ir a donde una familia... entonces uno empieza a prepararse para eso... pero luego cambian de opinión, y ¿ahora qué?”

Hombre joven durante un grupo focal

Sin embargo, el programa para la vida independiente brindó lecciones y experiencias valiosas para los jóvenes. Ahora estos jóvenes enfrentan importantes desafíos que los ponen fuera de su zona de confort, haciéndolos conscientes de los beneficios y de las responsabilidades que acompañan la edad adulta, y dándoles cierta independencia. Están emocionados de empezar a hacer cosas sencillas que no podían hacer dentro de la institución,⁶⁶ como cocinar y gestionar sus citas médicas:

“Me hubiera gustado que durante mi vida en la institución no hubieran sido tan sobreprotectores con nosotros y que nos hubieran dejado hacer más cosas como cocinar. No podíamos entrar a la cocina porque nos podíamos quemar.. y entiendo que la intención era para nuestro bien, pero siento que eso nos hacía daño.”

Mujer joven durante un grupo focal

En el programa de preparación para vida independiente, los jóvenes tienen más libertad que en la institución para aprender a vivir en sociedad como adultos. Esto lo han reconocido no solo los adultos jóvenes, sino también la Coordinadora de Transformación del Cuidado de Fundamor:

“Están empezando a aprender a priorizar, a administrar dinero, a saber dónde comprar su propia ropa, como negociar, ¿me entiendes? Las cosas que uno hace en una vida normal. Decidir si van a gastar todo el dinero o si van a ahorrar una parte.”

Coordinadora de Transformación del Cuidado de Fundamor

Los adultos jóvenes que participaron en el grupo focal estuvieron de acuerdo en que aun cuando el proceso de ubicación no era lo que ellos esperaban y que algunas veces fue difícil, ahora están felices con el cambio, pues les ha dado más independencia.

66. No por las reglas de Fundamor, sino porque son las pautas generales de protección infantil para el cuidado.

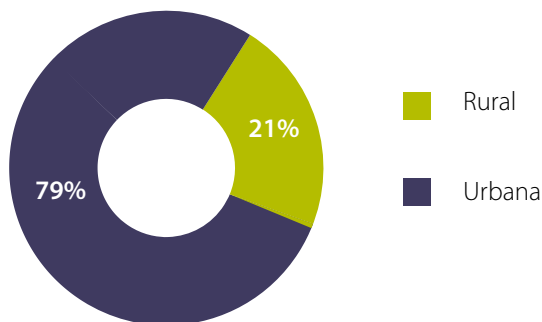
Resultados del seguimiento a los niños y niñas

Fundamor se enfrentó a una serie de barreras inesperadas cuando tuvo que hacer el seguimiento a los 52 niños, niñas y jóvenes que fueron parte del proceso de transformación. Fueron varias las razones, incluyendo barreras legales que impedían a Fundamor hacer actividades de seguimiento. En los casos en que los niños o niñas regresaron a su familia de origen, Fundamor pudo llevar a cabo las actividades de seguimiento, ya que las familias lo autorizaron. Sin embargo, en el caso de los niños y niñas que se ubicaron en familias sustitutas o en el programa de vida independiente, Fundamor tuvo que depender de la apertura de los defensores de familia para que les permitieran hacer el seguimiento. Fundamor no pudo realizar actividades de seguimiento de los niños y niñas adoptados, dado que legalmente no está permitido.

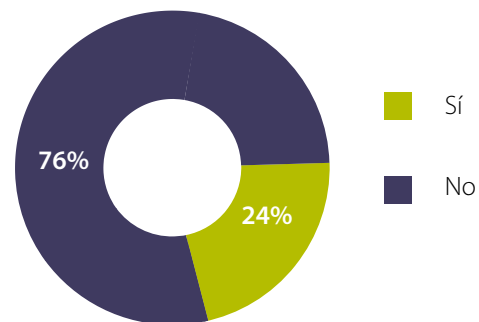
De acuerdo con el seguimiento que se le permitió realizar a Fundamor, el equipo psicosocial brindó información acerca de cómo estaban los niños y niñas a finales del 2018. Los gráficos a continuación se basan en 34 niños y niñas reintegrados a sus familias y ubicados en entornos familiares (hogar sustituto).⁶⁷

El 79% de los niños y niñas ubicados en ambientes familiares y comunitarios está en zonas urbanas y el 24% vive en áreas en donde se reportan problemas con el conflicto armado. Análisis adicionales de la información revelan que los niños, niñas y familias que viven en áreas rurales en donde existe conflicto armado, son los que tienen mayores dificultades para acceder a servicios.

**¿Ubicación urbana o rural?
Rural/ Urbana**



**¿Presencia de conflicto armado en la localidad
donde se ubicó al niño o la niña?**



Base: Todos los niños y niñas en cuidado familiar o comunitario.

Al inicio del proceso, se presentaron preocupaciones sobre el posible deterioro de la salud de los niños y niñas y porque su calidad de vida fuera a empeorar cuando se trasladaran de la institución a la comunidad. Sin embargo, esto no ha ocurrido. Los datos de Fundamor muestran que:

- El 85% de los niños y niñas se adaptó bien a sus nuevas ubicaciones
- El 94% ha hecho nuevas amistades
- El 71% tiene "fácil acceso" a servicios de salud o educación en el área donde vive
- El 68% está asistiendo a la escuela o a otro tipo de educación.

⁶⁷. Si bien estos datos cubren a todos los niños que se integraron en el cuidado familiar y comunitario, debe tenerse en cuenta que las cifras son relativamente pequeñas

Adaptación y acceso a los servicios (2018)

¿Se adaptó bien el niño o la niña a la nueva ubicación?



¿Tiene el niño o la niña nuevos amigos aparte de los compañeros de la institución?



¿Es fácil tener acceso a salud/educación en el área en donde vive el niño o la niña?



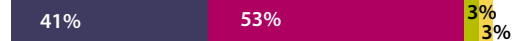
¿Asiste el niño o la niña a la escuela/algún tipo de educación?



¿Presenta el niño o la niña una buena adherencia al tratamiento?



¿Participa el niño o la niña en actividades comunitarias?



■ Sí ■ No ■ No aplica ■ No hay información

Base: todos los niños y niñas en cuidado familiar o comunitario (34)

En relación con la salud física, es sorprendente que en el 80% de los casos se mantuvo igual o mejoró, en comparación con el momento en que salieron de Fundamor; además se reportó que el 65% tenía buena adherencia al tratamiento. Esto es importante ya que asegurar una buena salud física en la comunidad para los niños, niñas y jóvenes con VIH era una gran preocupación para muchos de los involucrados en el proceso de transformación. Además, se reportó que la salud mental o emocional mejoró o se mantuvo igual en el 82% de los niños y niñas. Se reportó un mejor comportamiento en el 47% de los niños y niñas, en comparación a cuando salieron de Fundamor. Y, en más de la mitad de los casos (53%), se reportó que el desempeño escolar de los niños y niñas había mejorado desde que salieron de Fundamor.

Cambios a partir del momento en que los niños y niñas salieron de Fundamor (2018)

¿Mejóro, empeoró o se mantuvo la salud física del niño en comparación con su estado antes de salir de Fundamor?



¿Mejóro, empeoró o se mantuvo igual el desempeño escolar del niño en comparación con su desempeño antes de salir de Fundamor?



¿Mejóro, empeoró se o mantuvo igual la conducta del niño en comparación con su desempeño antes de salir de Fundamor?



¿Mejóro, empeoró se o mantuvo igual la salud mental/emocional del niño en comparación con su desempeño antes de salir de Fundamor?



■ Mejóro ■ Se mantuvo igual ■ Empeoró ■ No aplica ■ No hay información

También se reconocieron cambios positivos por parte de los cuidadores sustitutos y el equipo de Fundamor durante las entrevistas:

“El equipo de Fundamor estaba sorprendido y afirmaban que el niño (que tiene discapacidades cognitivas), habla mucho más y su piel está mejor. Creo que ha cambiado y parece realmente feliz acá... Creo que es un cambio positivo.”

Madre sustituta

Cabe señalar que es preocupante que la salud física y mental de algunos niños, niñas y jóvenes se deterioró luego de salir de la institución. Fundamor continúa haciendo seguimiento en su esfuerzo por garantizar mejoras en la salud de todos los niños y niñas.

Menor dependencia del cuidado institucional

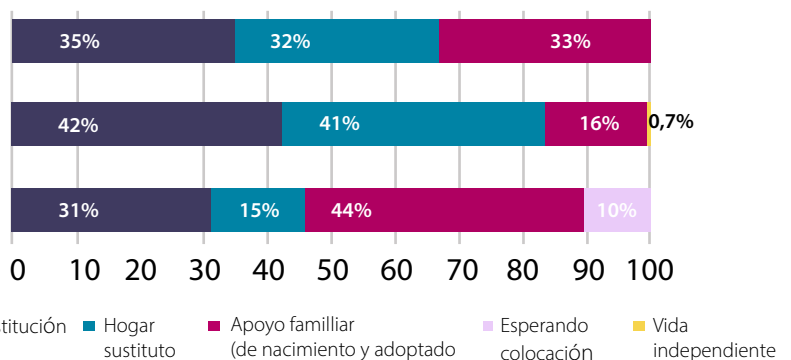
Los niños, niñas y jóvenes con VIH son uno de los grupos más vulnerables que tienden a quedarse al final en el proceso de transformación del cuidado en muchos países. En Colombia, se le dio prioridad a este grupo y el ICBF y Fundamor han abierto el camino para cambiar la dependencia del cuidado institucional y aumentar el cuidado familiar. En el 2018, de todos los niños y niñas en el sistema de cuidado, 35% estaban en cuidado institucional, 32% en hogares sustitutos y 33% estaban siendo apoyados en sus familias. En el 2005, 42% de los niños, niñas y jóvenes con VIH en el sistema de protección recibían apoyo en cuidado institucional, 41% en hogares sustitutos y 16% recibían ayuda en su familia. En el 2018, de los niños, niñas y jóvenes que habían sido parte del proceso de transformación de Fundamor, 31% recibían apoyo en cuidado institucional, 15% en hogares sustitutos y 44% en su familia de origen o en familias adoptivas.

Dependencia del cuidado residencias

Todos los niños y niñas en el sistema de cuidado colombiano en 2018 (32.292)

Niños y niñas con VIH en el sistema de cuidado colombiano 2005 (152)

Niños y niñas con VIH luego del proceso de transformación del cuidado de Fundamor en 2018 (52)



Acciones iniciadas y herramientas utilizadas en el proceso de transformación del cuidado

Acciones iniciadas y herramientas utilizadas en el proceso de transformación del cuidado		
Fase	Acciones iniciadas/abordaje	Métodos/herramientas
Consideración de un modelo de cuidado más inclusivo – inicio	<ol style="list-style-type: none"> 1. Inclusión inversa. 2. Adaptar el plan de acción institucional a las necesidades de los niños y niñas. 3. Creación de nuevos programas de cuidado (el programa para vida independiente). 4. Fortalecimiento de la participación de los jóvenes y experiencias compartidas. 5. Fortalecimiento de los servicios para niños y niñas con VIH y sus familias. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Talleres de sensibilización para la comunidad educativa. Creación de un pre-escolar y talleres para combatir la estigmatización y la discriminación. 2. Reuniones periódicas de planeación estratégica y discusiones, incluyendo la revisión de las guías nacionales de cuidado del ICBF. 3. Investigar modelos de cuidado nacionales e internacionales. 4. Cursos vocacionales para niños y niñas, de acuerdo con su edad, a fin de prepararlos para una vida adulta independiente. 5. Discusiones con los niños y niñas sobre autonomía, inclusión y su futuro. Desarrollar el primer foro nacional sobre niños y niñas con VIH. 6. Herramienta para la revelación del diagnóstico de VIH en niños, niñas y adolescentes.
Planeación y preparación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Construcción de alianzas. 2. Proceso de preparación para la transformación. 3. Informar al ICBF sobre la decisión de transformar el cuidado. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Encontrar aliados nacionales e internacionales para apoyar el proceso de transformación del cuidado (Lumos, The Global Fund). 2. Leer las guías de Lumos sobre la reforma del cuidado, investigar experiencias previas. Desarrollar modelos de costos e implicaciones presupuestarias de la transformación. Capacitación en Transformación del Cuidado.. Establecimiento de nuevos programas de servicios no residenciales. Escribir un plan de transformación del cuidado. 3. Reuniones nacionales y regionales sobre las reformas. Acciones de incidencia para apoyar la reforma y acuerdos con el ICBF.
Transición y seguimiento	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sensibilización acerca de la reforma del cuidado. 2. Identificar nuevas familias sustitutas. 3. Atacar el miedo, la estigmatización y la discriminación para encontrar familias. 4. Plan de seguimiento. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Talleres y conversaciones para el personal de Fundamor, directores, niños y niñas, sobre el plan de transformación. 2. Uso de las redes sociales. 3. Talleres con los proveedores del ICBF y familias sustitutas. 4. Creación de un plan integral para apoyar a las familias en colaboración con el ICBF.

3. Consideraciones clave en la reforma del modelo de cuidado

Colombia cuenta con un sistema integral de protección a la niñez, con profesionales capacitados que brindan apoyo a los niños y niñas en situación de vulnerabilidad y a sus familias en todo el país. Sin embargo, la falta de servicios o la dificultad para su acceso en algunas zonas y para ciertos grupos, significa que muchos niños y niñas siguen ingresando al sistema de protección en la modalidad de cuidado institucional, en detrimento de su interés superior. Esto no sólo es potencialmente perjudicial para los niños y niñas, sino que además es muy costoso. El cuidado en familia y los servicios basados en la comunidad son más efectivos que el cuidado institucional, además de ser menos costosos y producir mejores resultados en el desarrollo de los niños y niñas. Sin embargo, existen muchos desafíos para la transformación del cuidado, como lo demuestra la experiencia de Fundamor. Los principales desafíos identificados se presentan a continuación, junto con las lecciones aprendidas y las recomendaciones sobre cómo afrontar estos problemas.

Planeación y coordinación de la reforma

La transformación del cuidado debe ser un proceso planeado minuciosamente, en donde el interés superior de cada niño y niña sean el punto central de cada decisión que se tome. Todos los elementos del proceso deben planificarse y presupuestarse cuidadosamente, y deben identificarse los recursos con el fin de garantizar una implementación de alta calidad y su sostenibilidad. Si no hay una adecuada planeación y gestión, existe el riesgo de fracasar en la transformación del cuidado y de que no sea sostenible, lo cual puede ocasionar mayores daños en los niños y niñas.

Con el fin de ejecutar efectivamente los planes, es indispensable que la organización que opera la modalidad de cuidado institucional coordine y acuerde todo el proceso de reforma con la oficina regional de ICBF. Deberá existir un acuerdo por escrito entre todas las partes involucradas, ya que sin el pleno apoyo del ICBF será imposible llevar a cabo la transformación del cuidado. Sin el compromiso de todas las autoridades en los principales componentes de una transformación del cuidado de alta calidad, las decisiones pueden afectar negativamente a los niños y niñas. Desafortunadamente, esto fue lo que ocurrió con un grupo pequeño de niños y niñas en el proceso de Fundamor.

Fundamor tenía un fuerte apoyo de la oficina nacional del ICBF para la transformación, pero la oficina regional no dio su pleno apoyo. En consecuencia, el avance de cada etapa dependía de la voluntad y aceptación de cada autoridad involucrada, en vez de tener una base sólida en un acuerdo. Esta falta de compromiso generó confusión y tensión. Se seguían direccionando niños y niñas a la modalidad de internado de Fundamor, a la vez que se trabajaba con empeño para cambiar el modelo de cuidado y se trataba de garantizar alternativas familiares y servicios basados en la comunidad para los niños y niñas que ya se encontraban en la modalidad de cuidado residencial.

El problema fundamental no eran las personas individualmente, sino que el sistema de protección de la niñez y sus distintos actores no siempre colaboraban ni coordinaban efectivamente su trabajo, y no había consenso sobre el proceso de transformación. Esto dio lugar a un proceso de toma de decisiones subjetivo que obstaculizaba una acción coordinada. El resultado fue un impacto negativo directo sobre algunos niños y niñas, que incluyó insuficiente disponibilidad de hogares sustitutos; tiempo insuficiente asignado para encontrar ubicaciones alternativas, o para preparar a los niños y niñas para las nuevas ubicaciones; poca participación significativa de los niños y niñas; y barreras para un adecuado seguimiento de los niños y niñas en sus nuevas ubicaciones.

Debe destacarse que al inicio del proceso, el ICBF a nivel nacional expresó su opinión de que aún no estaban listos para la transformación del cuidado. A pesar de que la oficina nacional de ICBF apoyaba el programa pionero de Fundamor para la reforma, evidentemente era necesario tener más tiempo para crear conciencia, capacitar y preparar al equipo regional del ICBF y, en particular, a los defensores de familia de los niños y niñas.

Objetivos arbitrarios

La oficina nacional del ICBF y Fundamor fijaron un plazo inicial hasta diciembre de 2016, que efectivamente era solamente un año para completar todo el proceso de transformación, y que incluía identificar nuevas ubicaciones, preparar a los niños y niñas, y garantizar que tuvieran una transición segura a sus nuevas ubicaciones. Durante el proceso, se hizo evidente que este plazo de tiempo era demasiado corto. Fijar objetivos y plazos arbitrarios para trasladar a los niños y niñas, sin tomar en cuenta los servicios disponibles ni la preparación requerida, no conduce a un proceso de calidad e inclusive puede ser perjudicial para los niños y niñas. Es indispensable que el proceso de transformación se base en las necesidades de los niños y las niñas, y que todo cambio se les comunique detalladamente para evitar crear expectativas que no puedan cumplirse. Uno de los casos fue el de una joven que vivió una experiencia dolorosa por no poder regresar con su familia, como se le había dicho inicialmente:

“El proceso fue tan estresante que mi hija tuvo una crisis y presentó una parálisis facial. Estaba tan estresada cuando se enteró que no podía irse de Fundamor después del plazo de 2 meses en el cual le habían dicho que se iría.”

Madre biológica

El plazo estricto también significó que la licencia de Fundamor se venciera antes de que se encontraran ubicaciones en familias sustitutas para todos los niños y niñas. El resultado fue que nueve niños y niñas se transfirieron a otras instituciones. Fundamor no quería firmar otro convenio para renovar la licencia de operador de cuidado institucional (internado) por un año completo, y el ICBF no le permitió extenderlo mes por mes.

Es esencial que los planes de transformación y los acuerdos sean flexibles, al igual que la preparación para los imprevistos importantes, de tal forma que se garantice que ningún niño o niña sea lastimado en el proceso. Es probable que se necesiten nuevas regulaciones, específicamente para el proceso de transformación del cuidado, que permitan que organizaciones como Fundamor puedan contar con más flexibilidad para el otorgamiento de licencias, financiamiento y seguimiento de los niños y niñas.

Preparación

Cuando se planifique la transformación del cuidado, deberá darse el tiempo apropiado para la preparación de los niños y niñas al cambio de ubicación. Para los niños y niñas el cambio puede ser muy traumático, especialmente si se realiza sin ninguna explicación. La preparación adecuada puede reducir substancialmente el impacto negativo sobre los niños y niñas y ayudarles a establecerse en sus nuevas ubicaciones. Si se entienden las razones del cambio y especialmente si se puede demostrar que el cambio es una mejora importante a su situación actual, se acepta más fácilmente. Si los niños y niñas se sienten confiados y contentos con el cambio, es más probable que el traslado sea exitoso. Sin embargo, si los niños y niñas están temerosos o se resisten al cambio, las posibilidades de fracaso son mucho mayores. Los programas de preparación ayudan a los niños y niñas a construir una relación con sus nuevos cuidadores y despedirse de sus amigos y cuidadores de la anterior ubicación. Además, permiten tener en cuenta los deseos y sentimientos del niño o la niña en la planeación del traslado.

En el caso de Fundamor, el apoyo insuficiente de la oficina regional del ICBF y la coordinación inconsistente entre la oficina nacional y la oficina regional del ICBF, dio lugar a ubicaciones abruptas de algunos niños y niñas en el proceso, sin dar tiempo suficiente a la preparación y a la debida comunicación con los niños y niñas.

“Hay defensores de familia que cambian de ubicación sin ni siquiera preguntar. Es algo que ocurre de la noche a la mañana, sin ninguna explicación.”

Joven durante un grupo focal

El apoyo financiero de Lumos le permitió a Fundamor mantener a su equipo psicosocial, quienes pasaban parte de tiempo apoyando los procesos de transformación. Este apoyo incluía la preparación de los niños y niñas, así como el seguimiento de los que se habían trasladado recientemente. Contar con suficiente personal para poder continuar el cuidado de calidad de los niños y niñas, así como apoyar todos los aspectos del proceso de transformación, debe ser parte del convenio entre el ICBF nacional y regional. Además, para implementar la transformación del cuidado a nivel nacional, idealmente el ICBF debe proveer los recursos. El proceso de transformación no se puede financiar exclusivamente a través de donantes y no se puede esperar que las instituciones (operadores) asuman todos los costos adicionales.⁶⁸ Por lo tanto, un plan nacional de acción para la transformación del cuidado debe incluir la asignación de recursos para cubrir los costos de transición del proceso.

Seguimiento

Dejar una institución puede ser una experiencia muy difícil para los niños, niñas y jóvenes, pues tal vez nunca hayan vivido en otro lugar y hacer el cambio resulte inquietante. Por lo tanto, hacer un adecuado seguimiento a su bienestar es crucial para garantizar que se adapten al cambio. Una vez que el niño o niña se haya trasladado a la nueva ubicación, debe hacerse un monitoreo constante para saber cómo se está adaptando y asegurarse de que haya un contacto apropiado con la familia del niño o la niña, así como con los amigos que hizo cuando estaba en la modalidad de cuidado institucional. El seguimiento es también importante para garantizar que la nueva ubicación sea apropiada para su desarrollo, y para identificar si sus necesidades son diferentes. Por ejemplo, un niño o niña que inicialmente se ubicó en una familia sustituta, puede ahora estar listo(a) para reunirse con su familia de origen.⁶⁹

Actualmente, el seguimiento es responsabilidad del defensor de familia y su equipo. La enorme carga de trabajo de los defensores de familia (suelen ser casi 750 casos al año), significa que, con frecuencia, carecen de la capacidad para hacer un adecuado seguimiento de cada niño o niña. También es posible que carezcan de los conocimientos necesarios para hacer el seguimiento a niños o niñas con necesidades especiales de salud, como el VIH. Esto podría poner a los niños y niñas en riesgo y resultar en la reinstitucionalización. Hay cierta arbitrariedad en el sistema actual, puesto que las instituciones como Fundamor no están en capacidad de hacer el seguimiento a los niños, niñas y jóvenes que regresan a sus familias o están en hogares sustitutos, a menos que el defensor de familia convenga específicamente que lo haga, o que las familias mismas den su consentimiento.

El equipo multidisciplinario, con experiencia y comprometido de Fundamor, dirigió el proceso de transformación del cuidado. El equipo incluía expertos en VIH y salud, trabajadores sociales, algunos de los cuales tenían más de 20 años de experiencia en el área, así como antiguos cuidadores que conocían muy bien a los niños y a las niñas. Todos los niños, niñas y jóvenes expresaron el valor y la importancia de este equipo durante las visitas domiciliarias para esta investigación. Sin embargo, al equipo no se le permitía legalmente hacer el seguimiento de los niños y niñas.

La experiencia de Fundamor muestra que el monitoreo debe poder adaptarse, ya que algunas familias necesitan más ayuda que otras. No era raro que las familias llamaran a Fundamor varias veces por el mismo problema, por ejemplo, para saber cómo tener acceso a atención médica o cómo llenar los formularios para los medicamentos. Esto no es solamente cuestión de una sesión de capacitación específica o de un taller, es parte de un proceso de acompañamiento que debe establecerse a través del tiempo. Garantizar un plan de monitoreo y seguimiento completo, regulado y autorizado por las autoridades, es crucial para garantizar la buena calidad y los resultados positivos para los niños y niñas. En caso de algunos niños y niñas con VIH, es también una cuestión de supervivencia.

Para garantizar que la transformación del cuidado sea efectiva y que esté logrando su objetivo, el monitoreo debe incorporarse en el proceso desde el principio y continuar hasta que el último niño o la niña esté totalmente incorporado en la nueva ubicación y se pueda cerrar el caso. Los niños, las niñas y las familias deben sentirse confiados de que pueden pedir apoyo, especialmente cuando requieran servicios específicos y acceso consistente a los medicamentos y a los servicios de salud.

68. Para mayor información de las implicaciones financieras, refiérase a la sección de análisis financiero.

69. Mulheir & Brown (2007). Op. Cit.

Permitir el monitoreo y el seguimiento requerirá cambios en la legislación o la introducción de nuevas reglamentaciones para la transformación del cuidado, de manera que se permita a los operadores de modalidad institucional hacer seguimiento a los niños, niñas y familias. Esto podría diseñarse como un programa integral y conjunto entre defensores de familia y el operador que emprende el proceso de transformación del cuidado.

Participación del niño o de la niña

Otro aspecto importante de un proceso efectivo de transformación del cuidado es la participación de los niños y niñas. Tanto en virtud de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (CDN, o en inglés CRC) y de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades (CRPD por sus siglas en inglés), los niños y las niñas tienen derecho a ser incluidos en la planeación y en las decisiones que los afecten. Se deben desarrollar mecanismos adecuados para garantizar su genuina participación en la transformación del cuidado. Involucrar a los niños y niñas en la toma de decisiones por lo general conduce a un mejor diseño de los servicios, pues los niños y niñas tienen una visión diferente de su situación y de sus necesidades.⁷⁰

“La transformación de la atención es un proceso importante que debe mejorarse a través de nosotros, de los niños y niñas, y los jóvenes. Tomar en consideración lo que nosotros tenemos que decir.”

Joven en grupo focal

Cuando se planifica la reforma del cuidado, es importante empoderar a los niños, a las niñas, y las familias para asumir un papel de liderazgo en el diseño y en la implementación del proceso de cambio.

Estar consciente de lo que está sucediendo y participar activamente en el proceso también puede ayudar a aliviar la ansiedad. Fundamor hizo un gran esfuerzo por fortalecer la participación de los niños y niñas e involucrarlos en la toma de decisiones y en la planeación. El personal tenía una comunicación abierta y dialogaban sobre la independencia, la inclusión y su futuro. Fundamor también celebró el primer foro nacional de niños y niñas con VIH en Bogotá, con el apoyo de UNICEF. Durante el foro, los niños y niñas expresaron sus opiniones y tuvieron la oportunidad de plantear sus preocupaciones acerca de la estigmatización, la discriminación y sus sentimientos sobre la importancia de la familia. Fundamor también organizó talleres y reuniones en donde todos los niños y niñas que eran parte del proceso de transformación del cuidado pudieran ver a sus amigos de la institución y compartir sus experiencias. Estas oportunidades de reunirse eran muy valoradas y apreciadas por todos.

Ofrecer y desarrollar alternativas de cuidado familiar y comunitario

Los servicios universales bien planificados y brindados, que son diseñados para que sean accesibles para los niños y niñas en situación de vulnerabilidad, pueden cubrir la mayoría de las necesidades de las familias. Sin embargo, para desarrollar su pleno potencial, los niños y niñas con necesidades más complejas pueden requerir servicios sociales, de salud y educación que ayudan a prevenir la separación familiar. Durante el proceso de transformación del cuidado, debe haber disponibilidad de toda una gama de servicios basados en la familia y la comunidad, y si no existen, será necesario desarrollarlos. Como se mencionó en capítulos anteriores, ya existen diversos servicios de apoyo disponibles para niños y niñas en situación de vulnerabilidad en Colombia. No obstante, se deben fortalecer para asegurar que sean accesibles a todos(as), incluyendo aquéllos provenientes de comunidades rurales y en situación de marginación, niños y niñas con discapacidad y en condiciones especiales de salud, como el VIH.

70. Ibid p25.

Acceso a servicios de apoyo

Las familias, los niños y niñas pueden enfrentar múltiples barreras para el acceso a la atención de salud y otros servicios. Algunos obstáculos pueden incluir que los servicios se concentren en las zonas urbanas, los efectos de distintos tipos de discriminación, o la presencia del conflicto armado. Para los niños y niñas con VIH, el acceso a la atención médica oportuna y a medicamentos es crucial en el proceso de transformación del cuidado, pues la falta de acceso a servicios para responder a sus necesidades de salud suele ser la razón principal por la cual se institucionalizaron inicialmente.⁷¹

Si bien es cierto que las personas con VIH en Colombia tienen derecho a acceso gratuito a tratamiento de salud, la investigación indica que la forma en que está organizado el sistema de salud no siempre estimula a las personas a usarlo. Además, las familias sustitutas en Colombia reciben a destiempo la ayuda mensual para el transporte, de modo que las familias tienen que gastar su propio dinero para dirigirse a la atención médica y obtener las medicinas de manera oportuna.⁷²

“Existen muchas más barreras que facilitadores para tener acceso a la atención médica y esto es uno de los mayores riesgos para el regreso de los niños y niñas a las instituciones. Cuando hacemos el seguimiento sobre las razones por las cuales los cuidadores no le dan los medicamentos a los niños y niñas o no asistían a las citas médicas, nos decían que cuando asistían a la cita, les pedían también que fueran a otra oficina para iniciar el papeleo para la autorización del medicamento y que no tenían suficiente dinero para trasladarse, solo tenían dinero para comida”

Coordinadora de Transformación del Cuidado de Fundamor

El sistema de salud descentralizado pero burocrático plantea un reto importante para el éxito de la transformación del cuidado en Colombia. La cantidad de papeleo, los largos tiempos de espera para ser atendidos, el servicio no incluyente y los servicios insuficientes en las áreas rurales, dificultan el acceso a la atención en salud:

“El problema del papeleo es muy generalizado, sus servicios no están centralizados ni organizados. No es que las familias no quieran cuidar de la salud de sus hijos o hijas, se trata más bien de que no lo pueden pagar. Por supuesto que hay casos de negligencia, pero en la mayoría de los casos es por la falta de recursos.”

Coordinadora de Transformación del cuidado de Fundamor

Esto es aún más difícil para las familias que viven en las zonas rurales que están afectadas por el conflicto. En la experiencia de Fundamor, en el 2018, la mayoría de los niños y niñas (32) se ubicaron en medios urbanos, y 6 de los 11 niños y niñas que se ubicaron en las zonas rurales están en áreas en donde todavía persiste el conflicto armado. El equipo reportó que para 5 de esos 6 niños y niñas, tener acceso a los servicios resulta difícil. La transformación del cuidado debe tomar en cuenta este problema, pues el acceso a los servicios es un componente crucial para el éxito de la transformación. Los niños y niñas deben estar protegidos de todo tipo de violencia, pero también tienen el derecho a crecer en su familia y a tener acceso a los servicios sin correr riesgos.

El acceso apropiado y oportuno a la atención médica y a los medicamentos son aspectos muy importantes para el tratamiento efectivo del VIH y para garantizar la sobrevivencia. El acceso integral a la atención de la salud con personal médico multidisciplinario, capacitado y con los medicamentos necesarios, deberá garantizarse a todas las familias y a todos los niños y niñas. Tal vez se necesite apoyo adicional durante el proceso de transformación del cuidado, ya que es

71. Pezeshki, A., Mamalis, C., & Disabato, A. (2012). Op. cit.

72. Como resultado del seguimiento de Fundamor, se alcanzaron acuerdos con el sistema de salud para entregar los medicamentos al hogar de la familia.

un momento delicado en el que las familias pueden sentirse abrumadas por la situación. Si las cosas salen mal, existe un riesgo real de que los niños y niñas se vuelvan a institucionalizar.

Disponibilidad de ubicaciones alternativas

Los hogares sustitutos son una alternativa vital para el cuidado de niños y niñas de todas las edades.⁷³ Identificar nuevas familias sustitutas para cuidar de los niños y niñas puede ser un gran reto en el proceso de transformación del cuidado. Es importante tener un proceso estricto y riguroso, y éste puede ser largo y debe planearse adecuadamente.

Además, cuando se trate de niños y niñas con una condición de salud especial como el VIH, se corre el riesgo de que la estigmatización y la discriminación que rodean este diagnóstico, hagan más difícil la identificación de hogares sustitutos. Fundamor encontró que las familias eran renuentes de cuidar a niños y niñas con VIH, por las posibles implicaciones de salud y por las responsabilidades adicionales relacionadas con el manejo del tratamiento. Sin embargo, Fundamor desarrolló actividades para cambiar estas creencias y percepciones. Junto con el ICBF, desarrollaron talleres con operadores de hogares sustitutos y posibles familias sustitutas, con la finalidad de sensibilizar acerca del VIH. Fundamor involucró a niños, niñas y a jóvenes en estos talleres, para que pudieran tener una voz en el proceso y compartir sus historias con las familias. También invitaron a actuales familias sustitutas para que compartieran sus experiencias, siguiendo el principio de que “no hay mejores reclutadores de familias sustitutas que las mismas familias sustitutas.”

Luego de identificar a las familias sustitutas, es importante que también se preparen para recibir al niño o a la niña, lo que incluye visitas para construir las relaciones. Ser una familia adoptiva o sustituta, implica cumplir un proceso de selección, en el que se escoge a las familias con mayor capacidad para responder a las necesidades, deseos y personalidades de los niños y niñas. Además, se deben recibir capacitaciones y programas de preparación, e idealmente las nuevas familias deberán tener visitas con el niño o niña para establecer algún tipo de relación.⁷⁴

Cuando se sigue el proceso de transformación del cuidado, es importante que el convenio con el ICBF incluya condiciones para promover la ubicación de los niños y niñas en hogares sustitutos. El proceso de planeación debe dar el tiempo suficiente para completar el reclutamiento y la preparación de las familias sustitutas. También es importante contar con cuidadores de reemplazo para brindar a los niños y niñas con necesidades complejas y a sus familias, un descanso de la rutina cotidiana. Siempre que sea posible, la institución que está desarrollando la transformación, deberá presentar una solicitud para convertirse en un operador de hogares sustitutos. Contar con esta segunda licencia podría significar la posibilidad de una mayor disponibilidad de hogares sustitutos para los niños y niñas que están en el proceso de transformación. Esto también significa que, en muchos casos, le será posible a la institución realizar el seguimiento de los niños y niñas, pues este seguimiento es permitido si se tiene una licencia de hogar sustituto.

Si los niños y niñas se ubican en otra forma de cuidado residencial, es esencial que el cuidado no sea institucional, sino que se base en las necesidades de los niños, niñas y jóvenes. El cuidado institucional es cualquier cuidado residencial en donde prevalece la cultura institucional. El tamaño de la institución es importante, pero no es la única característica determinante. “Cultura institucional” significa que los niños y niñas están aislados de la comunidad en general y están obligados a vivir con otros niños y niñas que no son parte de su familia. Estos niños, niñas y sus familias no tienen el suficiente control sobre sus vidas y sobre las decisiones que los afectan. Algo fundamental es que los requerimientos de la organización tienen mayor importancia sobre las necesidades individuales de los niños y niñas. Esto hace que resulte difícil que los niños y niñas desarrollen un apego seguro y reciban la suficiente estimulación y atención para un desarrollo integral.⁷⁵

Hay muchas formas de dar un apoyo efectivo para niños, niñas y jóvenes en entornos no residenciales. Por ejemplo, para abordar el tema de apoyo en la comunidad, Fundamor abrió la modalidad de externado. Este servicio ofrece apoyo y

73. Geiger, J. M., Hayes, M. J., & Lietz, C. A. (2014). Op. Cit.

74. Mulheir & Brown (2007). De-institutionalising and Transforming children's services. A guide to good practice.

75. Mulheir, G & Gyllensten, L (2017) Institutionalisation and the commodification of children. How to ensure children regain their right to family life? In Dolan, P & Frost, N (eds.) The Routledge Handbook of Global Child Welfare, Routledge.

monitoreo durante un lapso de 6 –12 meses a niños y niñas en situación de vulnerabilidad, que son remitidos al sistema de protección pero no son separado de sus familias.

Salir de los servicios de cuidado

Los niños y niñas pueden salir de las instituciones sin la preparación adecuada para ser independientes y para formar parte de la sociedad, pues muchas veces no adquieren todas las habilidades necesarias para la vida ni desarrollan sus propias redes de apoyo cuando están en las instituciones.

“Estábamos acostumbrados a que nos hicieran todo, inclusive tender la cama. Y ahora, nadie nos tiende la cama y si utilizamos algunos platos, tenemos que lavarlos nosotros mismos.”

Mujer joven durante un grupo focal

Cuando los jóvenes salen del sistema de cuidado se les debe suministrar una serie de servicios. Esto incluye servicios que los puedan preparar para dejar el cuidado institucional y poder vivir de forma independiente; así como servicios que cuenten con el personal que brinde apoyo a los jóvenes para hacer la transición. En estos servicios se proporciona asesoría y orientación para encontrar un empleo, capacitación o educación continua. El servicio también puede incluir vivienda apropiada y ayuda para que los jóvenes con discapacidades u otras necesidades adicionales vivan de manera independiente.

Consideraciones de contexto

Además de los desafíos que plantean las políticas, las disposiciones legales y los servicios, también existen otros problemas menos tangibles, pero igualmente importantes que se deben considerar. Algunos de estos problemas son la estigmatización y la discriminación, así como los retos relativos a la adolescencia. Aprender de la experiencia de otros y crear conciencia sobre estos asuntos también es esencial para el proceso de transformación del cuidado.

Estigmatización y discriminación

La estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH pueden ser barreras significativas para lograr un acceso al cuidado y vivir una vida normal, debido al temor sobre las consecuencias sociales, en la familia, en la educación, o en el sistema de atención de la salud.⁷⁶ Esto puede afectar el bienestar y la salud mental de los niños, niñas y jóvenes con VIH, además de afectar su adherencia al tratamiento médico.⁷⁷ La estigmatización que rodea al VIH también está presente en la sociedad colombiana, lo cual puede afectar a los defensores de familia e influir en la capacidad del ICBF para buscar opciones de cuidado alternativas que no impliquen la institucionalización. En teoría, el VIH no debe llevar a la institucionalización. Sin embargo, existe evidencia anecdótica de niños y niñas que han tenido que permanecer institucionalizados debido a que sus familias tienen muchas dificultades para el acceso a los servicios universales, tales como la atención en salud y educación para sus hijos y sus hijas.

“He visto que cuando ellos [la escuela] veían su historia médica, empezaban a bloquear el proceso. Cuando fui a la escuela, empezaron a inscribir al niño, pero cuando se enteraron de lo del VIH, pararon el proceso.”

Madre sustituta

76. Ministerio de Salud y Protección Social. Plan Nacional de Respuesta ante las ITS-VIH/SIDA. Colombia 2014-2017. http://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/planning_cycle_repository/colombia/plan-nacional-respuesta-its-2014-2017.pdf p3

77. Willis, N.(n,d) Adolescents with HIV speak out against stigma and discrimination. UNICEF INNOCENTI. <https://www.unicef-irc.org/article/988-adolescents-with-hiv-speak-out-against-stigma-and-discrimination.html>. [accedido 11/02/2019].

Desde su creación, el trabajo de Fundamor incluye la lucha contra la estigmatización y la discriminación, y es uno de los aspectos fundamentales del seguimiento a las familias y a los niños y niñas. Cuando la familia plantea preocupaciones durante las visitas domiciliarias, el equipo brinda recomendaciones prácticas y brinda apoyo para el acceso a los programas de ayuda, a través de la red de servicios. Para crear conciencia, Fundamor ha desarrollado talleres en las escuelas, en la comunidad y en el sistema de protección de la niñez.

Para garantizar que se respeten los derechos y se satisfagan las necesidades de los niños y niñas, es importante que la información necesaria esté disponible, y que la adecuada capacitación pueda ser implementada por el sistema de protección infantil, así como por otros sectores de la sociedad. El objetivo debe ser romper con los mitos alrededor del VIH y abordar la estigmatización y la discriminación que enfrentan los niños, niñas y jóvenes afectados por esta condición.

Adolescencia

La edad es un factor crucial que se debe considerar para garantizar que se satisfagan las necesidades de los niños, niñas y jóvenes. Cuando se emprendió el proceso de transformación del cuidado, la mayoría de los niños y niñas de Fundamor tenían entre 11 y 20 años y estaban viviendo los cambios físicos y emocionales propios de esta etapa del desarrollo.⁷⁸ La adolescencia puede ser una etapa difícil y es importante disponer de apoyo como parte del proceso de transformación del cuidado.

La Coordinadora de Transformación del Cuidado de Fundamor afirmó que el número de llamadas solicitando apoyo era mayor en las familias que cuidaban adolescentes entre los 14 y 16 años. Las familias no sabían cómo lidiar, o estaban nerviosas de hablar, acerca de citas amorosas y relaciones románticas que se inician de forma natural a esa edad, de modo que recurrían a Fundamor para pedir ayuda. Colombia es un país católico, relativamente conservador y la educación sexual suele evitarse, no solamente en las familias sino también en el sistema educativo. De hecho, uno de los adultos jóvenes lo mencionó como problema clave:

“Sería muy importante que esto [transmisión sexual y protección] se enseñara en las escuelas porque cuando uno les pide que hablen de sexualidad se enredan todos.”

Adulto joven que salió del sistema de cuidado

Otro desafío se relaciona con fijar límites y estándares de comportamiento aceptable a esta edad. Las familias se encuentran con conductas desafiantes y algunas veces no saben cómo lidiar con ellas. Es importante capacitar a las familias para que puedan entender: el apego, la separación, el trauma; la pérdida; el impacto de la institucionalización sobre los niños y niñas; y la comprensión de las conductas riesgosas de los adolescentes. La capacitación sobre cómo fijar reglas de convivencia, en consulta con los niños y niñas, también es importante para ayudar a las familias y a los cuidadores a lidiar con comportamientos difíciles de los adolescentes. Conectarse con el niño, la niña o el joven a través de una escucha empática y fijar límites con opciones claras y consecuencias lógicas, en vez de avergonzarlos imponiendo sanciones disciplinarias que no están relacionadas con la conducta, son aspectos clave para construir relaciones predecibles, coherentes y afectuosas.

Crear conciencia y crear apoyo

Garantizar la transformación del sistema de cuidado no solamente requiere nuevas políticas y servicios, sino un cambio de actitud de las autoridades, los profesionales, los operadores de servicios de cuidado, los donantes, las familias, y de la comunidad en general. Es importante crear conciencia sobre los efectos perjudiciales de la institucionalización y las mejores alternativas disponibles. Las instituciones que emprendan la transformación del cuidado deben, como mínimo, coordinar, planificar y ejecutar su programa en conjunto con el sistema de protección regional y la comunidad local; y cuando sea posible, con actores del nivel nacional. Así mismo, deberán buscar alianzas y socios para aumentar la difusión e impacto de los mensajes.

78. World Health Organization (2018). Adolescent development. http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/development/en/ [accedido 09/01/2018].

A través de reuniones nacionales y regionales sobre la transformación del cuidado, conjuntamente con el ICBF, Fundamor ayudó a crear conciencia sobre la importancia de transformar el cuidado y enfatizó las ventajas y los beneficios del cuidado en familia y los servicios basados en la comunidad. Estas acciones contribuyen a lograr una mejor transformación del sistema de cuidado para los niños y niñas en el país. Con la conformación de alianzas con socios clave como UNICEF, Lumos y The Global Fund, Fundamor logró acceso a asesoría técnica, orientación y apoyo financiero para su proceso de transformación.

Fundamor luchó para garantizar que el proceso de transformación del cuidado se basara en las mejores prácticas. Puesto que había pocos documentos pertinentes, específicamente para Colombia, revisaron una amplia gama de materiales internacionales para aprender de experiencias de otros países y buscaron oportunidades importantes de capacitación. Buscar apoyo también es importante para garantizar la transferencia de conocimiento y de aprendizaje. Compartir experiencias es vital para acelerar la transformación del cuidado en todo el país. Los operadores de servicios y quienes diseñan las políticas, pueden desarrollar una visión conjunta de lo que es posible y tener la fortaleza para liderar prácticas innovadoras en sus propias comunidades.

Capacidad y recursos para la transformación del cuidado

Para implementar una reforma como la transformación del cuidado, que es un proceso complejo de gestión del cambio, la adecuada capacidad profesional y las finanzas son esenciales. Una suficiente capacidad profesional para abordar las complejas necesidades de los niños y niñas en situación de vulnerabilidad y sus familias, también es un ingrediente vital. Naturalmente, esto es una gran preocupación para los gobiernos y para quienes toman las decisiones, pues deben pensar en cuáles son los recursos necesarios, tanto para ejecutar como para sostener la transformación, así como identificar de dónde provendrán dichos recursos. Existe la tendencia a subestimar los recursos necesarios para gestionar la transformación del cuidado. Sin embargo, ya existen recursos significativos en el sistema actual, que deben protegerse y reinvertirse en servicios de mejor calidad.

Fuerza laboral

La fuerza laboral es el mayor activo de cualquier sistema de protección de la niñez. No obstante, no es raro que se culpe al personal de las prácticas inadecuadas en las instituciones y de los malos resultados para los niños y niñas. Además, es frecuente que el número de profesionales para el cuidado directo sea insuficiente para brindar un servicio integral e individualizado para los niños y niñas. Muchas veces, el apoyo, la supervisión y la capacitación que se les brinda son insuficientes. Cuando estos apoyos existen, son esporádicos en lugar de ser sistemáticos, y el número excesivo de casos no permite el manejo efectivo de los mismos.

La carga de trabajo de los defensores de familia y de sus equipos se identificó como el desafío clave en el proceso de transformación de Fundamor. Los defensores de familia no siempre tienen las habilidades y el conocimiento necesario respecto al trabajo social o el desarrollo infantil que les permita tomar decisiones informadas. Por lo tanto, puede haber múltiples interpretaciones sobre cuál es el interés superior del niño. Esto puede significar que algunos defensores de familia den prioridad a la ubicación de niños y niñas en instituciones, en lugar de brindar apoyo a las familias en situación de vulnerabilidad para poder garantizar que puedan cuidar de sus propios hijos e hijas. Así mismo, como en el caso de Fundamor, los defensores pueden asumir que los niños y niñas con VIH requieren cuidado institucional. Por lo tanto, desarrollar las capacidades de los defensores de familia y de sus equipos psicosociales, debe ser una prioridad para el gobierno. Esto debe incluir crear conciencia sobre: el VIH, los efectos negativos de la institucionalización, y los efectos positivos para niños y niñas que reciben cuidado familiar y cuidado en la comunidad.

Además, es importante garantizar que se incluya el personal en la planeación y que se le dé oportunidad a los profesionales de desarrollar habilidades y conocimientos sobre la transformación del cuidado. Estos suelen ser profesionales capacitados y experimentados que conocen bien a los niños, niñas y a sus familias. Desde el comienzo, los directivos de Fundamor tuvieron conversaciones con el personal acerca de la transformación del cuidado y las

implicaciones para su futuro profesional. Esto incluyó oportunidades de capacitación y reasignación en nuevos programas.

Otras instituciones que decidan iniciar un proceso de transformación del cuidado deberán intentar, en cuanto les sea posible, garantizar al personal nuevas oportunidades de trabajo en las nuevas modalidades de atención (bajo nuevas licencias, cuando corresponda) o en alternativas de cuidado familiar (por ejemplo, en hogares sustitutos). Alternativamente, algunos miembros del personal pueden desear convertirse en familias sustitutas.

4. Financiación de la reforma del cuidado

Cuando se emprende un proceso de transformación del cuidado, son varios los aspectos financieros que se deben considerar. En primer lugar, la institución debe reemplazarse por servicios basados en la comunidad que apoyen a los niños y niñas a vivir en entornos familiares. Estos servicios deben ser sostenibles. Por lo tanto, resulta deseable que los costos operativos de los nuevos servicios sean similares, o de ser posible, inferiores a los costos operativos de la institución. Esto aumenta la posibilidad de que los nuevos servicios sean sostenibles en el largo plazo. El objetivo es, en cuanto sea posible, redireccionar los recursos económicos de las instituciones hacia el financiamiento de servicios basados en la comunidad.

En segundo lugar, existen costos únicos involucrados en el establecimiento de los nuevos servicios. Estos pueden incluir:

- Evaluación y preparación de los niños y niñas
- Capacitación del personal
- Desarrollo de nueva infraestructura para los servicios
- Apoyo a las familias para prepararse para que los niños y niñas regresen al hogar
- Producción de materiales relacionados con la transformación del cuidado
- Estrategias de comunicación dirigidas al cambio del comportamiento
- Monitoreo del proceso de cambio

En tercer lugar, existen costos de transición. Antes de que los niños y niñas puedan trasladarse a entornos familiares y que la institución pueda cerrarse, es necesario establecer los nuevos servicios y empezar a brindar apoyo a los niños, niñas y familias. Esto significa que la institución y los nuevos servicios van a funcionar en paralelo por algún tiempo. Se necesitan recursos adicionales durante este lapso de tiempo.

Esta sección ofrece un análisis de cada uno de los tres tipos de costos relacionados con el proceso de transformación del cuidado en Fundamor. El presente análisis proporciona una base para establecer recomendaciones que pueden ayudar a futuros procesos de transformación del cuidado en Colombia y en otros países.

Comparación de costos corrientes: Cuidado institucionalizado vs. Cuidado familiar y comunitarios

Cuidado institucional

El costo de cuidar a un niño o a una niña en la modalidad de internado en Fundamor fue, en promedio, \$27.600.000 pesos colombianos anuales. Si bien es cierto que la mayor parte fue financiada por el ICBF, un 37% de los costos fueron financiados por Fundamor.

La siguiente tabla presenta los costos para el Estado de mantener a niños y niñas con diferentes necesidades en instituciones:

- El costo para el Estado de un niño o niña con discapacidades viviendo en una institución es aproximadamente \$17.483.686 pesos al año. El aporte del ICBF para apoyar a los niños, niñas y jóvenes con VIH/SIDA en Fundamor estaba al mismo nivel que el aporte para los niños y niñas con discapacidades.
- El costo para el Estado de un niño o niña sin discapacidades viviendo en una institución es de \$15.240.468 pesos al año.
- El costo para el Estado de un niño o niña con requerimientos de apoyo psicosocial viviendo en una institución es de \$25.275.108 pesos anuales.

En promedio, para estos tres tipos de ubicación en cuidado institucional, el costo anual para el Estado por niño o niña es de \$19.333.148 pesos colombianos, o US\$6.189. Esto es casi equivalente al PIB per cápita de Colombia, el cual es US\$6.301. Sin embargo, el financiamiento proporcionado por el Estado normalmente se complementa con los esfuerzos individuales de cada institución para recaudar fondos con el fin de cubrir el costo real de cuidar a un niño o niña bajo el cuidado institucional.

El nivel de financiamiento adicional, además del financiamiento que recibe del ICBF, depende de la capacidad de la institución para conseguir fondos que le permitan cubrir estos costos adicionales. Por lo tanto, la proporción del costo real del cuidado institucional que cubre el ICBF es variable. El porcentaje que la institución financia por sí misma puede ser menos del 37% y depende de las capacidades de la institución para recaudar fondos. Algunas veces puede alcanzar un equivalente al 40% del costo total del cuidado de un niño o niña.

De acuerdo con la información disponible, en promedio, la contribución anual del Estado para el cuidado institucional de un niño o niña es de US\$6.189, o un 63% del costo total de este cuidado. Teniendo en cuenta los fondos complementarios que provienen típicamente los operadores del servicio (aproximadamente US\$3.635 por ubicación), el costo real por niño o niña es de US\$9.824 al año.

El 2018, había 11.201 niños y niñas institucionalizados en Colombia.⁸¹ Si se extrapolan las cifras suministradas por el ICBF y Fundamor para todos los niños y niñas viviendo en instituciones, los costos anuales del cuidado institucional son, por tanto, superiores a **US\$110.000.000**.⁸²

79. ICBF (2018) Lineamientos de programación. <https://www.icbf.gov.co/gestion-transparencia/transparencia/planeacion/lineamientos-programacion?page=2> [accedido 13/03/2019]

80. La tasa utilizada en todas las conversiones US\$1 = 3.124 pesos colombianos.

81. Información basada en solicitudes de información por Lumos al ICBF.

82. Por favor tenga en cuenta que estas cifras solo incluyen a los niños/as en instituciones de protección. No incluye a los casi 50.000 niños/as en los internados escolares administrados por el Ministerio de Educación.

Cuidado en Familias Sustitutas

En promedio, el Estado cubre el 75% de los costos del cuidado en hogares sustitutos para las familias reclutadas por el ICBF, y el 50% de los costos para las familias reclutadas por un operador del servicio. Se espera que la familia sustituta cubra el resto de los costos. El costo anual para el Estado de apoyar al cuidado de un niño o niña con discapacidades viviendo en un hogar sustituto del ICBF es de \$6.616.224 pesos; y en un hogar sustituto administrado por un operador de servicio es de \$6.175.152 pesos. Así mismo, el costo anual para el Estado de apoyar al cuidado de un niño o niña sin discapacidades viviendo en un hogar sustituto del ICBF es de \$5.194.044 pesos; y en un hogar sustituto administrado por un operador es \$5.144.580 de pesos al año.

Costos del cuidado en hogar sustituto en el 2017 ⁸³			
Fase	Acciones iniciadas/ abordaje	Métodos/herramientas	Costo total anual por ubicación (dólares - USD)
Ubicación en familia sustituta del ICBF para niños o niñas con discapacidades	\$6.616.224	\$8.821.644	\$2.824
Ubicación en familia sustituta del operador de servicio para niños o niñas con discapacidades	\$6.175.152	\$12.602.352	\$4.034
Ubicación en familia sustituta del ICBF para niños o niñas sin discapacidades	\$5.194.044	\$6.925.392	\$2.217
Ubicación en familia sustituta del operador de servicios para niños o niñas sin discapacidades	\$5.144.580	\$9.893.412	\$3.167
Promedio	\$5.782.500	\$9.560.700	\$3.060

En promedio, a través de estas diferentes ubicaciones de cuidado en familias sustitutas, el costo anual para el Estado por niño o niña es de \$5.782.500 pesos; y el costo total es \$9.560.700 pesos, o US\$3.060.

En el 2017 había 10.312 niños y niñas en hogares sustitutos.⁸⁴ Usando el costo total promedio de US\$3.060, se estima que son más de US\$31.000.000 los costos nacionales anuales del cuidado en hogares sustitutos.

Apoyo familiar

Cuando una institución está en el proceso de transformación del cuidado, está obligada a apoyar la reunificación familiar. Sin embargo, el Estado actualmente no provee recursos adicionales para prestar este apoyo. Como parte de la transformación del cuidado, Fundamor contrató personal adicional para trabajar en la reunificación familiar. Este equipo estaba compuesto por un profesional con experiencia en apoyo familiar, un psicólogo y una trabajadora social. Fundamor también suministró apoyo a las familias, con materiales escolares, ropa y alimentos, a fin de garantizar que las familias en situación de pobreza tuvieran los recursos necesarios para cuidar de sus hijos e hijas. El costo para que el equipo reunificara exitosamente a un niño o niña y los ayudara a vivir con su familia en la comunidad fue de \$5.376.000 pesos colombianos, o US\$1.721 al año.

83. ICBF (2018), op. cit.

84. Información basada en solicitudes de información por Lumos al ICBF.

Costos comparativos

Los costos de un año de cuidado institucional en Fundamor para un niño o niña equivalen al costo de apoyar al cuidado de 5 niños y niñas viviendo con sus familias en la comunidad. El costo promedio de un año de cuidado institucional en Fundamor para un niño o niña podría financiar 2,5 ubicaciones en familias substitutas. Esto se basa en el supuesto de que estas ubicaciones cuesten lo mismo que el costo promedio de ubicar a un niño o niña con discapacidades en una familia substituta, dada la tasa de contribución del ICBF a Fundamor.

Tipo de ubicación	Costo total anual (COP) por niño/niña	Costo total anual (dólares - USD) por niño/niña
Institución: Fundamor	\$27.600.000	\$8.835
Hogar sustituto	\$10.711.998	\$3.429
Apoyo familiar	\$5.376.000	\$1.721

La evidencia de Fundamor demuestra que las instituciones no solamente son una forma más costosa de cuidar a los niños y niñas en situación de vulnerabilidad, sino que tampoco presentan una buena relación calidad-precio, considerando los resultados negativos que producen en los niños y niñas. Apoyar a los niños y niñas a vivir con sus familias es menos costoso y puede generar mejores resultados, lo cual significa que es la opción más rentable.

Costos y resultados del proceso de transformación del cuidado

Costos únicos iniciales de la transformación del cuidado

El programa de transformación de Fundamor costó \$45.399.473 pesos por un año, equivalentes a US\$14.532. Esto incluyó el reclutamiento y la capacitación de familias para el cuidado familiar, el apoyo a jóvenes para vivir independientemente, así como la incidencia y la gestión del programa.⁸⁵

Costos de la transición

Durante el proceso de transformación del cuidado, hay un período de tiempo en el que se establecen los nuevos servicios familiares y comunitarios, y los niños y niñas se trasladan gradualmente a las nuevas ubicaciones. Durante este tiempo, la institución existente debe mantenerse abierta. Esto significa que el nuevo sistema y la institución deben financiarse simultáneamente, lo cual requiere fondos adicionales. Esto garantiza que los niños y niñas no se perjudiquen por el cierre prematuro de la institución, sin que todavía estén disponibles los servicios adecuados. A estos gastos adicionales usualmente se les denomina costos de la transición.

Cuando se desarrollan nuevos servicios como parte de la transformación del cuidado, es ideal que los fondos en la institución se puedan 'blindar' o proteger, para que después puedan ser redireccionados a la financiación de los nuevos servicios basados en la comunidad. El cierre de la modalidad institucional de Fundamor fue la primera experiencia que el ICBF tuvo en un proceso sistemático de transformación del cuidado. Desafortunadamente, no existen aún disposiciones legales que permitan el redireccionamiento de los recursos de la institución a los servicios basados en la familia y la comunidad. Además, no hay fondos adicionales para cubrir los costos de la transición.

Debido a la falta de protección y redireccionamiento de los recursos ya invertidos en el cuidado institucional, Fundamor no habría podido cubrir los costos de la transformación del cuidado mientras mantenía, al mismo tiempo, la alta

85. NB. En función de la experiencia de Lumos en otros lugares, este es un monto extrañamente pequeño para recursos adicionales. Sin embargo, en este caso no fue necesario construir una infraestructura adicional para nuevos servicios. Por lo tanto, es probable que para la transformación del cuidado en otras instituciones sea necesario una mayor inversión.

calidad en los servicios de cuidado institucional que ofrecía a los niños, niñas y jóvenes que aún no habían salido de la institución. Sin embargo, con el apoyo financiero de Lumos, Fundamor pudo cubrir estos costos de transición. Esta brecha de financiamiento se presentó porque actualmente en Colombia – como en muchos otros países – las instituciones se financian “por cada niño”. Por lo tanto, cuando Fundamor trasladaba gradualmente a niños y niñas al cuidado familiar, el financiamiento del ICBF se reducía.

El apoyo financiero que entregó Lumos a Fundamor para permitir un proceso de transformación de mayor calidad fue la siguiente:

Actividad	Costo en pesos colombianos (COP) ⁸⁶	Costo en dólares (USD)
Cobertura de la brecha financiera para el programa de cuidado institucional de Fundamor	\$112.600.527	\$36.044
Financiamiento para un psicólogo y su equipo (una trabajadora social y un psicólogo) para apoyar a los operadores de hogar sustituto en el reclutamiento y capacitación de familias sustitutas por seis meses	\$13.000.000	\$4.161
Costos del programa de transformación del cuidado (Porcentaje de costos de personal requerido para la transformación del cuidado, reclutamiento y capacitación de las familias, apoyo a la vida independiente de algunos jóvenes, costos de actividades recreativas, incidencia, administración, etc.)	\$45.399.473	\$14.532
Total	\$171.000.000	\$54.738

Costos comparativos de funcionamiento para Fundamor

En el 2016, Fundamor tenía a 49 niños, niñas y jóvenes bajo su cuidado institucional. En el 2017, durante el proceso de transformación del cuidado, el número de niños y niñas institucionalizados disminuyó a 37. Entre el 2016 y 2017, el costo de funcionamiento del internado en Fundamor se redujo a un ritmo más rápido que el número de niños y niñas. Esto significó que el costo de cuidar a un niño o niña aumentó de US\$7.709 a US\$8.176 durante este período.

Costos comparativos de funcionamiento			
Año	Presupuesto de Fundamor (pesos colombianos -COP) ⁸⁷	Presupuesto de Fundamor (dólares - USD)	Costo por niño/niña (dólares - USD)
2016	\$1.180.000.000	\$377.721	\$7.709
2017	\$945.000.000	\$302.947	\$8.176

86. Convenio de donación entre Lumos y Fundamor, en archivos en Lumos.

87. Comunicación personal con Fundamor, en archivo en Lumos.

Barreras al cambio

Protección inadecuada de presupuestos

Una transformación exitosa del cuidado requiere que se protejan los recursos en el sistema institucional y se redireccionen hacia los nuevos servicios. El cuidado familiar y comunitario es menos costoso por niño o niña que la institucionalización. Sin embargo, la transformación del cuidado no debe verse como un ejercicio para reducir costos. Por el contrario, debe ser un proceso de reinversión de fondos en servicios de mayor calidad, que satisfacen las necesidades de un mayor número de niños y niñas.

A medida que Fundamor inició el proceso de transformación, los fondos que recibía del ICBF se redujeron. Esto se debe a que el financiamiento del ICBF está vinculado al número de niños y niñas en cuidado institucional. Como Fundamor consiguió reunificar a los niños y niñas con sus familias o ubicarlos en hogares sustitutos, el financiamiento del ICBF se redujo. Esta reducción de recursos habría sido prohibitiva para un proceso seguro de transformación del cuidado, de no haber sido por el apoyo financiero que Lumos le brindó a Fundamor para cubrir este déficit. Sin la adecuada protección y el redireccionamiento de los recursos existentes, y sin la cobertura de los costos iniciales y de transición, las instituciones no tienen la capacidad de llevar a cabo la transformación del cuidado de manera segura y sostenible.

Desincentivos financieros para la transformación del cuidado

Actualmente existen incentivos financieros para mantener a los niños, niñas y jóvenes en instituciones, cuando realmente podrían vivir en una familia. Un joven que vivía en Fundamor no pudo vivir con una familia interesada en adoptarlo que recientemente había adoptado a uno de sus amigos cercanos. La razón fue que, si viviera en una familia adoptiva, perdería la beca universitaria de aproximadamente cuatro millones de pesos colombianos (US\$1.280) al mes del ICBF.

El ICBF financia la educación superior y la capacitación de los niños y niñas institucionalizados, pero si un niño o niña consigue reunirse con su familia o ser adoptado, la educación será responsabilidad exclusiva de la familia y se le retirará el financiamiento del ICBF. Inadvertidamente, esto desanima a muchos niños, niñas y jóvenes a dejar el cuidado institucional, por temor a perder la oportunidad de ir a la universidad, ya que la familia puede no estar en condiciones de brindarle este apoyo. Hay que señalar que además de los cuatro millones de pesos mensuales, el ICBF está obligado a continuar pagando por el cuidado institucional del joven, es decir, \$17,4 millones de pesos adicionales al año. Si se pudieran reorganizar los procesos de financiamiento, se habría podido adoptar al joven y continuar con su beca educativa, mientras que el estado se habría ahorrado \$17.4 millones de pesos (US\$5.570) al año.

Además, hay una subinversión considerable en los hogares sustitutos y los servicios de apoyo a las familias de origen. Esto puede hacer que sea difícil conseguir suficientes familias sustitutas y reunir a los niños y niñas con sus familias de origen. Sin embargo, el cuidado en hogares sustitutos es mucho más económico que el cuidado institucional. El apoyo familiar es aún menos costoso.

Si se aprobaran disposiciones legales para redireccionar el financiamiento de las instituciones a familias sustitutas y al apoyo familiar, el Estado podría incrementar los presupuestos por niño o niña en cuidado familiar y reducir significativamente el número de niños institucionalizados.

5. Conclusión y recomendaciones

Hacer la transición hacia nuevas formas de cuidado y garantizar que se satisfagan todas las necesidades de los niños y niñas en la comunidad puede ser un proceso desafiante. Particularmente, esto sucede en países que luchan contra la desigualdad, la violencia, la guerra, la pobreza y la falta de servicios universales en las comunidades, especialmente en las zonas rurales. La transformación del cuidado puede ser aún más desafiante cuando se trata de cuidar a niños, niñas y jóvenes con necesidades especiales de salud, como el VIH. Con frecuencia, existe la preocupación de que el cuidado basado en la familia y los servicios basados en la comunidad quizá no satisfacen efectivamente las necesidades de los niños y niñas, y que son más costosos e insostenibles en el largo plazo.

A pesar de estos desafíos en Colombia, Fundamor tomó la valiente decisión de convertirse en pionero de la transformación del cuidado. Hay que felicitar a Fundamor por sus incansables esfuerzos para garantizar que la transformación fuera lo más positiva posible para los niños, niñas y jóvenes. A nivel nacional, el ICBF fue igualmente valiente. Estaba consciente de que aún no estaba preparado para emprender el proceso de transformación, pero entendía y apoyaba la decisión de Fundamor. Además, resulta admirable que la primera institución en hacer la transformación del cuidado estuviera dedicada al cuidado de niños y niñas con VIH. En la mayoría de los países, la transformación del cuidado comienza con los niños y niñas “más fáciles de ubicar”. Fundamor y el ICBF comprendieron que la condición de contar con VIH hace a los niños y niñas mucho más vulnerables, aumentando la complejidad de sus necesidades de cuidado. Ellos decidieron priorizar a algunos de los niños y niñas en situación de mayor vulnerabilidad y marginalización en el país y abrieron el camino para dejar de depender del cuidado institucional y pasar al cuidado basado en la familia y en la comunidad.

La experiencia de Fundamor demostró que es posible emprender una transformación del cuidado de alta calidad. En los informes de seguimiento presentados por Fundamor se muestran los resultados positivos de los niños y niñas ubicados en entornos familiares y en modalidades de cuidado basadas en la comunidad. Contrario a los temores existentes al inicio del proceso de transformación, se reportaron mejoras en la salud física y mental de los niños y niñas, así como en su comportamiento y desempeño educativo. Más aún, la gente suele creer que “es demasiado tarde” para que los adolescentes se trasladen de una institución a una familia y que no se beneficiarán con el cambio. El proceso de Fundamor demuestra que, cuando se prepara adecuadamente a los adolescentes, se pueden ubicar en familias y tener excelentes resultados.

Los resultados de una minoría de niños y niñas fueron preocupantes porque mostraron un deterioro en su salud y su sentimiento de felicidad. Esto enfatiza las brechas en el sistema y en las restricciones legales que obstaculizan el proceso de transformación del cuidado. Hay varias razones por las cuales algunas ubicaciones no fueron tan estables como deberían haber sido, en particular: los métodos rígidos para autorizar licencias a los operadores de servicio; el financiamiento basado en el número de niños y niñas en la institución; y las restricciones que no permitieron que los expertos de Fundamor hicieran el seguimiento a los niños y niñas, y apoyaran a sus familias. Además, puesto que se trataba de un proceso pionero y aún no existen protocolos ni procedimientos operativos estándares para la transformación del cuidado, cada profesional del ICBF y cada defensor de familia respondió de manera inconsistente a las necesidades y los derechos de los niños y niñas.

Esto dio lugar a una toma de decisiones arbitrarias, que resultaron en ubicaciones inapropiadas para algunos niños y niñas, la falta de nuevos servicios, y el tiempo insuficiente en la preparación de los niños y niñas para el traslado a sus nuevas ubicaciones. En cierta medida, esto se debió a las actitudes negativas y los conocimientos erróneos sobre el VIH. En retrospectiva, era evidente la necesidad de crear conciencia y de contar con una serie de principios y procedimientos para todas las partes involucradas, antes de emprender la transformación del cuidado.

Durante la transformación del cuidado, los planes deben basarse en las necesidades de los niños y niñas. Fijar objetivos arbitrarios sobre cuando trasladar a los niños y niñas, sin considerar los servicios disponibles ni la preparación necesaria, no permite lograr un proceso efectivo y puede resultar perjudicial para los mismos niños y niñas. También es esencial hacer seguimiento al progreso de los niños y niñas, pero al equipo de Fundamor se le impidió legalmente hacerlo en algunos casos.

Es claro que, tanto Fundamor como el ICBF, subestimaron el tiempo necesario para garantizar una transformación del cuidado de alta calidad. También subestimaron los recursos financieros necesarios, y no previeron los obstáculos burocráticos a la transformación del cuidado.

Entender y planificar bien las finanzas, antes de la transformación del cuidado, es esencial para un proceso de calidad y para la sostenibilidad de los resultados. Este caso demuestra que, idealmente, se debería desarrollar un marco regulatorio específico y procedimientos operativos estándares que permitan el proceso de transformación del cuidado. Por lo menos, se debería incluir:

- Principios que pongan el interés superior del niño en el centro de la toma de decisiones. Comprometerse a garantizar que cada niño y niña que salga de la institución se traslade a una mejor ubicación. No trasladar niños y niñas a otras instituciones.
- Asignar tiempo y recursos suficientes para cada aspecto de la transformación del cuidado.
- Requisitos mínimos de capacidad de administración para llevar a cabo la transformación del cuidado.
- Un mecanismo para proteger los presupuestos de las instituciones a medida que se reduce el número de niños y niñas, de manera que se pueda mantener la calidad del cuidado a lo largo de todo el proceso. Después de que se hayan trasladado todos los niños y niñas, este mecanismo deberá facilitar el redireccionamiento de los recursos financieros de la institución a la financiación de los costos de funcionamiento de los nuevos servicios diseñados para reemplazar a la institución.
- Un proceso para identificar los fondos necesarios para desarrollar los nuevos servicios, así como fondos para cubrir los costos de transición en el período en que están funcionando en paralelo los nuevos servicios y la institución.
- La participación significativa de niños, niñas y jóvenes.

El proceso desarrollado por Fundamor demostró que:

- Los operadores de servicio pueden liderar la transformación de su propio servicio de cuidado.
- Los niños, niñas y jóvenes pueden ser apoyados en familias y comunidades, incluidos aquellos con necesidades especiales de salud, como el VIH.
- El cuidado basado en la familia y en la comunidad genera mejores resultados y es menos costoso que el cuidado institucional.

Se espera que el aprendizaje de esta experiencia proporcione evidencia y conocimiento que respalden la necesidad de desarrollar un plan de acción nacional integral para la transformación del cuidado en Colombia. Esto garantizaría, con el tiempo, que todos los niños y niñas – incluyendo los más marginados – puedan ejercer todos sus derechos de salud, educación y protección, así como su derecho a crecer y prosperar en una familia con plena inclusión en la vida de su comunidad.

Recomendaciones

ICBF nacional:

- Liderar el desarrollo de un plan de acción nacional para la transformación del cuidado, trabajando estrechamente con los Ministerios de Educación y de Salud, y con la sociedad civil.
- Realizar un análisis financiero del sistema para estimar los costos involucrados en la ejecución del plan de acción nacional.
- Desarrollar un marco legislativo claro para apoyar las iniciativas de transformación del cuidado, eliminar las barreras a una atención efectiva y garantizar que el interés superior del niño sea el eje central. Esto debe incluir los procedimientos operativos estándares para la transformación del cuidado, que deben ser obligatorios para todos los actores del Estado y de la sociedad civil que participan en la transformación del cuidado.
- Garantizar que los recursos que actualmente se encuentran en el sistema de protección se protejan durante el proceso de transformación del cuidado, para que los fondos no puedan desviarse de los niños, niñas y las familias durante el proceso de transformación del cuidado.
- Garantizar la colaboración del ICBF, tanto en el nivel nacional como en el regional.
- Garantizar la disponibilidad y el acceso de los servicios universales y especializados para las familias, niños, niñas y jóvenes.
- Trabajar en estrecha colaboración con las ONGs involucradas en el cuidado institucional y en otros servicios para niños y niñas.
- Priorizar el desarrollo de servicios de apoyo para los jóvenes que hacen la transición del sistema de protección a la vida independiente.
- Empoderar a los niños, niñas y a los jóvenes para que asuman un papel de liderazgo en la transformación del cuidado.

ICBF regional:

- Apoyar la transformación de los procesos de cuidado locales y garantizar una efectiva coordinación.
- Cumplir con las disposiciones políticas y procedimientos operativos estándares dictados por el ICBF.
- Emprender programas de capacitación y concientización que apoyen la transformación a nivel local y a todos los actores involucrados.
- Desarrollar acuerdos claros con las instituciones que desean transformar su cuidado y permitir flexibilidad en las reglamentaciones con el fin de garantizar un proceso efectivo que respete el interés superior del niño.
- Crear conciencia sobre los beneficios de la transformación del cuidado en los operadores de servicios institucionales (modalidad de internado).

Defensores de familia:

- Fortalecer el proceso para garantizar que los padres y cuidadores estén debidamente preparados para recibir a los niños y niñas, incluyendo visitas para construir o reconstruir relaciones afectivas. Garantizar una ubicación apropiada para niños y niñas en familias sustitutas y adoptivas.
- Garantizar el monitoreo continuo y el apoyo a los cuidadores o a la familia, con el fin de satisfacer las necesidades de los niños y niñas.
- Garantizar que el seguimiento formal evalúe de manera efectiva las nuevas ubicaciones, asegurando que los niños y niñas estén seguros, que se satisfagan sus necesidades y que sus resultados sean positivos. Involucrar al personal de la institución en el seguimiento, pues ellos conocen bien a los niños y niñas.
- A medida que se presenten nuevos casos de niños y niñas que requieren apoyo del sistema de protección, referirlos a modalidades de cuidado familiar y servicios basados en la comunidad, en lugar de referirlos a operadores de la modalidad institucional que estén en proceso de transformación del cuidado.
- Brindar a los niños, niñas y jóvenes las oportunidades requeridas para que puedan expresar sus deseos, y tomar en cuenta sus opiniones cuando se planifiquen nuevas ubicaciones.

Los gobiernos involucrados en la transformación del cuidado de los niños y niñas con VIH:

- Garantizar que las familias, los niños y niñas tengan acceso de manera integral a los servicios universales y especializados.
- Garantizar que se asigne a los ministerios de salud la responsabilidad de monitorear la salud y el desarrollo de niños y niñas con VIH, independientemente de su ubicación.
- Garantizar la disponibilidad de los beneficios que permitan el acceso a la atención médica oportuna y a los medicamentos, tales como las ayudas para el transporte de las familias.
- Garantizar que la educación sexual para adolescentes y familias se incorpore en los entornos de salud, educativos y en la comunidad, para promover comportamientos orientados a prevenir o reducir el riesgo de VIH, otras infecciones de transmisión sexual (ITS) y el embarazo en adolescentes.
- Garantizar que las familias y los adultos jóvenes tengan apoyo integral después de una nueva ubicación.
- Desarrollar una estrategia para eliminar la estigmatización y la discriminación, especialmente con las entidades de gobierno responsables por la salud, la educación y la protección de la niñez.
- Involucrar a los niños y niñas en procesos de incidencia y concientización sobre el VIH para eliminar la estigmatización y la discriminación
- Ofrecer programas de capacitación a las familias y a otros cuidadores para comprender el manejo de las necesidades de salud de los niños y niñas, la importancia del apego seguro, la separación, la pérdida del cuidado parental, y la comprensión y el manejo de conductas.

ONGs e instituciones interesadas en realizar un proceso de transformación del cuidado:

- Identificar y concientizar sobre la transformación del cuidado a los actores clave, incluyendo el nivel gubernamental.
- Buscar apoyo oficial del gobierno nacional y local antes de emprender un proceso de transformación.
- Empoderar a los niños, niñas y jóvenes para que participen plenamente en el proceso de transformación.
- Asignar tiempo y recursos adecuados al proceso de transformación del cuidado.
- Proporcionar una preparación cuidadosa a los niños y niñas cuando se trasladen o dejen una ubicación. Comunicarse abierta y sinceramente con los niños y niñas y, tomar sus deseos en consideración.
- Trabajar con las autoridades gubernamentales pertinentes para establecer e implementar un monitoreo continuo del proceso.
- Brindar seguimiento y apoyo periódico a las familias después de que los niños y niñas se hayan trasladado de la institución y hasta que se hayan adaptado a su nuevo entorno.
- Documentar el aprendizaje y compartirlo con otras instituciones y ONGs.

Donantes:

- Prohibir las inversiones en modalidades de cuidado institucional y canalizar los fondos hacia la transformación del cuidado.
- Priorizar la inversión en la transformación del cuidado y en el cuidado familiar y los servicios comunitarios, tales como la educación inclusiva, la atención a la salud en la comunidad y los servicios de apoyo a la familia.
- Priorizar la inversión en la transformación del cuidado.
- Apoyar al Gobierno Colombiano financiando programas de demostración de la transformación del cuidado.
- Proporcionar fondos para el fortalecimiento de capacidades que permitan desarrollar procesos de reforma del cuidado.

Anexos

Anexo I: Definiciones

Adoptable	<p><i>La ley 1098</i> establece que los niños, niñas y adolescentes son adoptables cuando:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Los declara adoptables el defensor de familia, por resolución, o por el juez de familia cuando éste pierde la jurisdicción. 2. El defensor de familia autoriza la adopción de acuerdo con los casos dispuestos en el Artículo 66 de la Ley 1098, específicamente, la ausencia del padre o de la madre por causa de muerte, enfermedad mental, o anomalía psiquiátrica severa, certificadas por el Instituto Nacional de Medicina Forense y Ciencias Forenses.
Casa de acogida	Cuidado de tiempo completo para niños/as desvinculados de los grupos armados ilegales entre los 15 y 18 años de edad, por un lapso de 30 a 60 días.
Casa hogar	Hogares para grupo de hasta 12 residentes, por un máximo de seis meses; abiertos a niños, niñas y adolescentes y/o mujeres embarazadas o lactantes.
Casa de protección	Continuación del cuidado para adolescentes (15 a 18 años de edad) que, luego de la fase I del proceso de cuidado (casa de acogida), o no tienen familia, o a la familia no se le otorgan los derechos, y/o se han identificado problemas relacionados con la protección del niño o niña.
Trabajo infantil	El ICBF define el trabajo infantil como cualquier trabajo realizado por un niño, niña o adolescente que no ha cumplido la edad mínima para su admisión al empleo, o que impide su educación y su pleno desarrollo, o que es un trabajo peligroso. ⁸⁸
Maltrato infantil	El Código de la Infancia y la Adolescencia (2006) de Colombia define el maltrato infantil como toda forma de lesión, castigo, humillación o abuso físico o psicológico, abandono o trato negligente, maltrato o explotación sexual, incluyendo actos sexuales abusivos, violación y toda forma de violencia o agresión contra el niño, niña o adolescente, por parte de los padres, los representantes legales o cualquier otra persona. ⁸⁹
Divulgación	El proceso de revelar la condición de VIH de una persona, bien sea positivo o negativo.
Centro de Emergencia	Cuidado de corto plazo en residencias para niños, niñas y adolescentes; máximo ocho días.
Externado	Cuidado durante el día, sin residencia.
Defensor de Familia	Un abogado que determina todos los aspectos del caso del niño o niña, como por ejemplo a qué tipo de cuidado debe asignarse el niño o la niña, con cuánta frecuencia se revisará el caso, si el niño o la niña se transfiere, y si el niño o la niña se declara adoptable. El defensor de familia (que está bajo la supervisión del ICBF) es el oficial municipal encargado del PARD.
Hogar Sustituto	El lugar asignado a un niño, niña o joven que no puede permanecer con su familia de origen, en una familia que se compromete a brindarle el cuidado necesario.
Hogar de paso	Cuidado de corto plazo en familias o casa hogar para niños, niñas y adolescentes; máximo ocho días hábiles (Artículo 57 de la Ley 1098).

88. ICBF(s,f) <https://www.icbf.gov.co/programas-y-estrategias/proteccion/trabajo-infantil> [accedido 04/03/2019]

89. ICBF at <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/publicacion-37.pdf> p4

Hogar Gestor	Cuidado residencial para niños, niñas y adolescentes con discapacidades, víctimas del conflicto armado, y adultos jóvenes de más de 18 años de edad, con discapacidad mental aguda.
Multidimensional poverty	La pobreza multidimensional está conformada por varios factores que proporcionan la base para que los pobres experimenten la privación – por ejemplo mala salud, falta de educación, nivel de vida inadecuado, falta de ingreso, falta de empoderamiento, trabajo de mala calidad, y amenaza de violencia. ⁹⁰
Programa para la vida independiente	Un servicio residencial similar a una casa hogar, en donde los adultos jóvenes pueden empezar a vivir más independientes, mientras que todavía están bajo la supervisión de cuidadores. A los niños y niñas en este tipo de cuidado se les asignan responsabilidades por su propio cuidado, como cocinar, asistir a las citas médicas, o administrar su propio dinero. Se brinda capacitación para el trabajo y otros apoyos, con miras a ayudarles a que desarrollen una vida independiente.
Substancias psicoactivas	El Observatorio Colombiano de Drogas define las sustancias psicoactivas como “cualquier sustancia que se introduce en el organismo, por cualquier vía de administración, y que produce una alteración del funcionamiento del sistema nervioso central y es probable que genere dependencia, bien sea psicológica, física o ambas. Además, las sustancias psicoactivas tienen la capacidad para modificar el estado de conciencia, el estado de ánimo, o el proceso de pensamiento de la persona que las consume” ⁹¹
Casa Hogar	Un servicio de cuidado residencial de alta calidad que se presta en unidades muy pequeñas, cada una albergando alrededor de 4–6 niños y niñas. Estos hogares deben estar integrados a la comunidad, comportándose como un hogar normal, en una calle normal, y con suficientes personas de personal altamente calificado.
Intervenciones de soporte	Estas consisten en soporte psicosocial o soporte psicológico especializado, e implican la prestación de servicios en el hogar del beneficiario y/o en un entorno de cuidado basado en la familia.

Anexo II: Recursos

Páginas web de organizaciones que trabajan por la defensa de los derechos de los niños y niñas

Better Care Network: www.bettercarenetwork.org

Fundamor: www.fundamor.org

Lumos: www.wearelumos.org

RELAF: www.relaf.org

UNICEF: www.unicef.org

Información adicional acerca del VIH/SIDA

AVERT: www.avert.org

HIV.gov: www.hiv.gov

LACASSO: Consejo Latinoamericano y del Caribe de Organizaciones No Gubernamentales con Servicio en VIH/SIDA: www.lacasso.net

Liga Colombiana de lucha contra el SIDA: www.ligasida.org.co

Ministerio de Salud Colombia – Observatorio VIH/SIDA: www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/ObservatoriodeVIH-SIDA.aspx

90. Oxford Poverty & Human Development Initiative at <https://ophi.org.uk/policy/multidimensional-poverty-index/> [accedido 23/02/2019]

91. <http://www.odc.gov.co/problematika-drogas/consumo-drogas/sustancias-psicoactivas>

Panamerican Health Organization: www.paho.org

Portalsida: www.portalsida.org/about

UNAIDS: www.unaids.org

UNICEF HIV and AIDS: www.unicef.org/aids/

US Department of Health and Human Services AIDS Info: www.aidsinfo.nih.gov/

World Health Organization: www.who.int/hiv/en/

Otras lecturas selectas

- Arán-Matero, D., Amico, P., Arán-Fernandez, C., Gobet, B., Izazola-Licea, J. A., & Avila-Figueroa, C. (2011). Levels of spending and resource allocation to HIV programs and services in Latin America and the Caribbean. *PLoS One*, 6(7), e22373.
- Bastos, F. I., Cáceres, C., Galvao, J., Veras, M. A., & Castilho, E. A. (2008). AIDS in Latin America: assessing the current status of the epidemic and the ongoing response. *International journal of epidemiology*, 37, 729-737.
- De Boni, R., Veloso, V. G., & Grinsztejn, B. (2014). Epidemiology of HIV in Latin America and the Caribbean. *Current Opinion in HIV and AIDS*, 9(2), 192-198.
- Doring, M., Junior, I. F., & Stella, I. M. (2005). Factors associated with institutionalization of children orphaned by AIDS in a population-based survey in Porto Alegre, Brazil. *Aids*, 19, S59-S63.
- Kidman, R., & Heymann, J. (2016). Caregiver supportive policies to improve child outcomes in the wake of the HIV/AIDS epidemic: An analysis of the gap between what is needed and what is available in 25 high prevalence countries. *AIDS care*, 28(sup2), 142-152.
- Martinez, J., Harper, G., Carleton, R. A., Hosek, S., Bojan, K., Clum, G., & Ellen, and the Adolescent Medicine Trials Network, J. (2012). The impact of stigma on medication adherence among HIV-positive adolescent and young adult females and the moderating effects of coping and satisfaction with health care. *AIDS patient care and STDs*, 26(2), 108-115.
- Swendeman, D., Rotheram-Borus, M. J., Comulada, S., Weiss, R., & Ramos, M. E. (2006). Predictors of HIV-related stigma among young people living with HIV. *Health Psychology*, 25, 501.
- Thornton, C. P., & Veenema, T. G. (2015). Children seeking refuge: A review of the escalating humanitarian crisis of child sexual abuse and HIV/AIDS in Latin America. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 26, 432-442.
- Vermund, S. H. (2014). Global HIV epidemiology: A guide for strategies in prevention and care. *Current HIV/AIDS Reports*, 11, 93-98.

Anexo III: Una reseña de la legislación y de la política colombiana sobre el VIH/SIDA

- En los años 90, el Gobierno Colombiano emitió el Decreto 1543 en 1997, el cual proporcionó un marco de referencia para el manejo de los casos con VIH/SIDA. En el mismo año, la Ley 360 señaló que las víctimas de ataque sexual tienen el derecho a ser examinadas y a recibir tratamiento para la prevención del VIH/SIDA.⁹²
- En el 2003, se desarrolló la política nacional de Salud Sexual y Reproductiva. Esta política estableció las guías para la respuesta al VIH/SIDA, mediante seis estrategias específicas:

1. Promoción de la salud sexual y reproductiva a través de información, educación y estrategias de comunicación.
2. Coordinación intersectorial e interinstitucional.
3. Fortalecimiento de la gestión institucional.
4. Fortalecimiento de la participación.
5. Mejoramiento del apoyo de la red social.

92. Article 15, Ministerio de Salud Y Protección Social (2014) Plan nacional de respuesta ante las its-vih/sida colombia 2014-2017. http://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/planning_cycle_repository/colombia/plan-nacional-respuesta-its-2014-2017.pdf p 30 [accedido 17/01/2018]

6. Investigación y desarrollo.⁹³

- En el 2005, la Ley 972 permitió la creación de estándares para mejorar la atención prestada por el Estado a la población que padece de enfermedades graves, especialmente el VIH/SIDA. Esta ley declaraba la importancia de la lucha contra el VIH/SIDA y giró un mandato al Sistema de Seguridad Social de Salud para que suministrara medicamento y se implementaran estrategias para el diagnóstico y el tratamiento del VIH.
- En el 2006, la Resolución 3442 adoptó las recomendaciones del Modelo de Gestión del Programa, que incluye acciones para el desarrollo de programas, planes y proyectos pertinentes para responder a la epidemia de VIH/SIDA. También se adoptaron las guías de atención integral para el VIH/SIDA.⁹⁴
- En el 2011, la Ley 1482 estableció la obligación de formular un plan de salud pública de diez años. Este plan incluía una estrategia para el plan de respuesta al VIH compuesto por cuatro elementos:

1. Promoción y prevención.
2. Atención integral de salud.
3. Apoyo y protección social.
4. Monitoreo y evaluación.⁹⁵

93. Ministerio de Salud Y Protección Social (2014) Op.Cit p 40

94. Ministerio de Salud Y Protección Social (2014) Op.Cit p31

95. Ministerio de Salud Y Protección Social (2014) Op.Cit p39





Encuéntranos:

www.wearelumos.org



@lumos.at.work



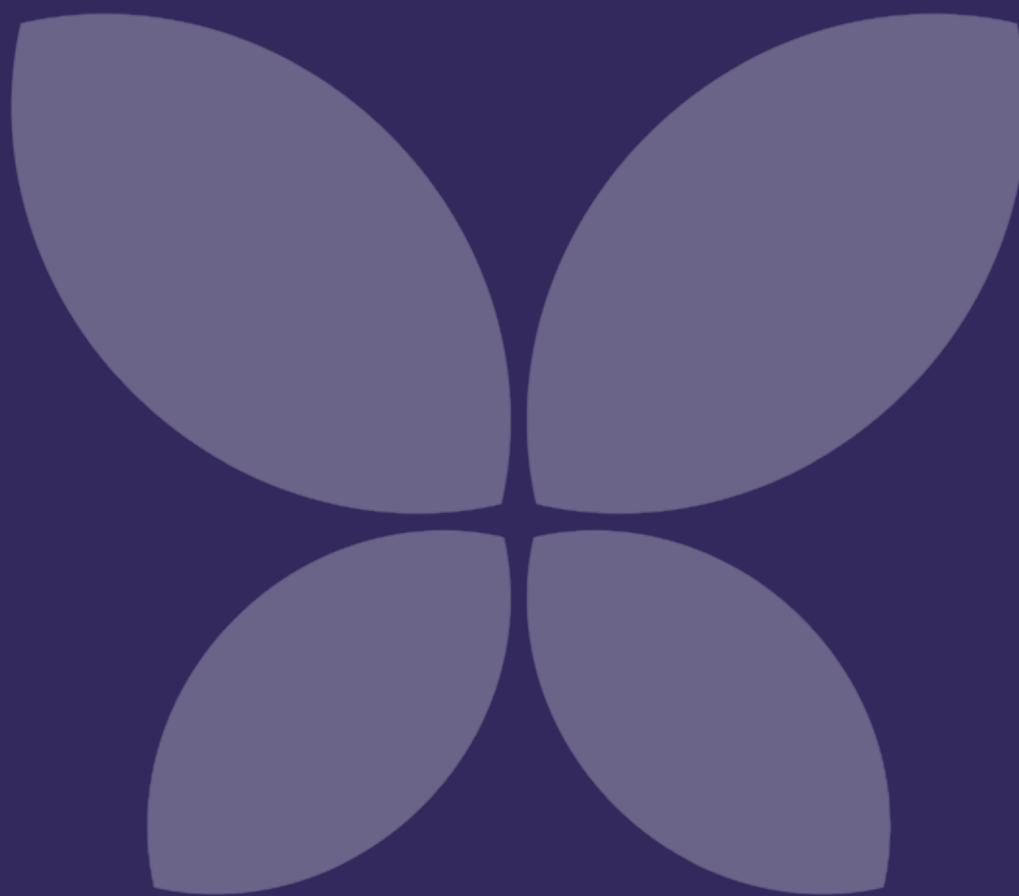
@lumos



@wearelumos



Lumos



LUMOS

Protegiendo a las Niñas y los Niños.
Proporcionando Soluciones.