

Producción y ejecución de un proyecto de comunicación participativa que posibilite la captación de aliados estratégicos para la Fundación Debra Colombia: la comunicación como estrategia, campaña y producto de autosostenibilidad

**Christhian David Barboza Pico
T00019705**

**Universidad Tecnológica de Bolívar
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Programa de Comunicación Social
Bogotá D.C. Octubre de 2013**

Producción y ejecución de un proyecto de comunicación participativa que posibilite la captación de aliados estratégicos para la Fundación Debra Colombia: la comunicación como estrategia, campaña y producto de autosostenibilidad

**Christhian David Barboza Pico
T00019705**

**Sistematización de una Práctica Social
Monografía para optar al título de Comunicador Social**

**María Clara Valencia
Tutora**

**Universidad Tecnológica de Bolívar
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Programa de Comunicación Social
Bogotá D.C. Octubre de 2013**

Nota de aceptación

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Cartagena de Indias D. T. y C. Octubre de 2013.

Agradecimientos

A Dios en primer lugar por su respaldo a lo largo de mi proceso de formación profesional. Nada de esto hubiese sido posible sin el toque de su amor incondicional en todo momento.

A mi familia, por su apoyo y dedicación durante esta etapa. Los sacrificios tarde que temprano se ven reflejados en los resultados, y he aquí éste es uno de ellos.

A la Fundación Debra, por enseñarme tantas cosas en las que el papel no alcanza para escribir y la memoria teme hablar para conservar intactos esos recuerdos. A los angelitos que ya partieron y que Dios tiene en su gloria, infinitas gracias por todo, fue un placer y allá nos vemos. Recuerden no comer tantos dulces para que puedan seguir así de hermosos y hermosas. “Para ser feliz no solo se necesitan alas, basta con soñar despierto”.

A la vida, al universo, al cosmos, y claro, al infinito por su dosis de terquedad, de humanidad, de humildad y amor por los demás.

Christian David.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN

DESCRIPCIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Caracterización de la organización beneficiaria de la práctica social

Perfil

Misión

Visión

OBJETIVOS

Objetivo general

Objetivos específicos

JUSTIFICACIÓN

MARCO TEÓRICO

Participación, un proceso de diálogos

Medio ciudadano

Eduentretenimiento

Empoderamiento

MARCO LEGAL

APLICACIÓN DE LA METODOLOGÍA

Sujetos

Instrumentos

Diseño de grupos focales

Esquema grupo focal aplicado

Entrevistas semiestructuradas

FUNDAMENTACIÓN METODOLÓGICA

Etapas Inicial de Selección

Etapas Preparatorias para el Trabajo de Campo.

Etapas de Socialización

Etapas de Evaluación.

Cronograma de Actividades.

Plan de acción.

Diagnóstico social

DESCRIPCIÓN DE LA PRÁCTICA SOCIAL (RESULTADOS)

Rasgos Generales

Descripción de los resultados

PRESUPUESTO DE LA PRÁCTICA SOCIAL

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

BIBLIOGRAFÍA

GALERÍA FOTOGRÁFICA

INTRODUCCIÓN

El trabajo que a continuación se muestra es el resultado del ejercicio de práctica social implementado en la Fundación Debra Colombia, perteneciente al proyecto “producción y ejecución de un proyecto de comunicación participativa que posibilite la captación de aliados estratégicos para la Fundación Debra Colombia: la comunicación entendida como estrategia, campaña y producto de autosostenibilidad”.

En este escrito, se propone que la comunicación sea entendida como el medio adecuado para la captación de aliados estratégicos que aporten insumos para el sostenimiento del programa de beneficiarios de la Fundación Debra Colombia. En este sentido, esta recopilación de experiencias que dará forma a la práctica social, no es un proyecto investigativo, sino un informe detallado y documentado de las diferentes experiencias que se obtuvieron del proceso mismo.

El objetivo primordial que se persigue con esta propuesta de práctica social, es generar estrategias de comunicación para captar la atención de donantes, sponsors y aliados estratégicos que aporten más recursos para la consolidación del proyecto de autosostenibilidad de Debra en Colombia.

Esta propuesta, le dará importancia a los espacios de comunicación mediados por la participación, además de pretender crear un proceso estructurado de actividades comunicativas que se desarrollen a la largo del tiempo de ejercicio de la práctica social.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Desde esta propuesta de producción y ejecución de un proyecto de comunicación participativa que posibilite la captación de aliados estratégicos para la Fundación Debra Colombia: la comunicación entendida como estrategia, campaña y producto de autosostenibilidad, es pertinente realizar una descripción previa de la Fundación, su misión, visión y características, con el fin de conocer la estructura y la dinámica de la población con la que se trabajará.

En este orden de ideas, es válido afirmar que es casi imposible que una fundación logre el punto de equilibrio de cara a su proyecto de autosostenibilidad en una sociedad tan polarizada como en la que vivimos, y esta realidad no es ajena a la que afronta Debra.

La Fundación DEBRA, es una organización internacional, no gubernamental, sin ánimo de lucro que apoya a las personas que sufren de Epidermólisis Bullosa - EB, conocida también como Piel de Cristal o Alas de Mariposa, como analogía a la fragilidad de la piel de las personas que tienen ésta condición.

Su nombre nace en honor a Debra Hilton, hija de la fundadora. Pero también significa Distrophic Epidermólisis Bullosa Research Asociation. Los objetivos fundamentales de la fundación son estimular el conocimiento y el interés en la EB, en beneficio de las personas con ésta condición y sus familias, y también para financiar la investigación médica en EB.

Por su parte, la Epidermólisis Bullosa hace parte de un grupo de enfermedades de la piel que son transmitidas en forma genética. La característica más común de esta afección, es la tendencia a formar ampollas, úlceras, heridas en la piel y en las membranas de las mucosas al mínimo traumatismo o golpe.

Debra Colombia nace en 2009 como una respuesta a las necesidades de las personas colombianas con Piel de Cristal, y como una puerta abierta en un espacio donde para ellos (personas con patología de EB) siempre habrá un lugar.

Es el sueño que un grupo de personas sensibilizadas y comprometidas por ayudar a los pacientes con esta condición especial, construye día a día sumando todas sus fuerzas.

Sin embargo, y tras cuatro años de gestión por parte del equipo administrativo y de voluntariado, los esfuerzos se quedan estancados en planes y proyectos que necesitan de un apoyo, bien sea económico, material, o simplemente de un buen donante para verse puestos en marcha.

Es por esto, que decidí optar por la práctica social como opción para mi trabajo de grado. Porque quise aportar un granito de arena más a este hermoso proyecto del cual formo parte desde hace más de un (1) año.

En este sentido, encontré que factores como la existencia de muchas ONG's en un país lleno de necesidades, la falta de políticas públicas de apoyo a instituciones como Debra, la falta de recursos económicos y de un voluntariado más comprometido, amenaza y debilita este tipo de proyectos. Sin dejar de lado, el impedimento de hacer presencia en todo el país, y quizá el más grave, el desconocimiento del problema por parte de la sociedad³.

Pregunta problema: ¿Cómo generar o diseñar una estrategia de comunicación pertinente para producir y ejecutar un proyecto de comunicación participativa que posibilite la captación de aliados estratégicos para la Fundación Debra Colombia?

Pregunta derivada: ¿Mediante qué categorías asociadas a la comunicación para el cambio social y herramientas de producción se pueden captar nuevos aliados para la Fundación Debra Colombia?

¿Qué necesitamos?

- ✓ Buscar y canalizar recursos económicos y humanos para garantizar el apoyo y ayuda a pacientes con piel de cristal y sus familiares. Garantizando a los pacientes con EB atención integral y tratamientos óptimos, traslados, intercambios entre beneficiarios y familias EB, e intercambios con Debra Internacional.
- ✓ Buscar y canalizar recursos económicos y humanos para una sede fija de Debra para los procesos administrativos y el alojamiento de pacientes mientras vienen a valoraciones y tratamientos médicos
- ✓ Medios para el envío de donaciones a las zonas del país donde se encuentran nuestros beneficiarios.
- ✓ Difusión de información y publicidad sobre Debra, su misión y tips para identificar cuando alguien sufre de EB.
- ✓ Insumos para el tratamiento de nuestros beneficiarios:
 - Telfas Kendall
 - Vendajes tubulares – Tubifast
 - Suplementos Nutricionales (Pediasure, Ensoy niños, Zbec, Vonsure)

- Cremas (Aquapor de Eucerín, Fitoestimuline, Caléndula)
 - Antibióticos
 - Ropa
 - Juguetes
 - Millas y
 - Pasajes aéreos y terrestres
- ✓ Apoyo profesional para nuestros beneficiarios desde las áreas médicas de:
- Dermatología
 - Pediatría
 - Oftalmología
 - Odontopediatría
 - Psicología
 - Nutrición y
 - Medicina Alternativa

Así mismo, no hay estudios epidemiológicos sobre las enfermedades raras (ER) en Colombia (tal y como es el caso de la EB), ni datos fiables o registros consolidados sobre carga poblacional, así como políticas públicas en salud que respondan a las necesidades de este colectivo en estado de vulnerabilidad.

El poco conocimiento existente sobre estas enfermedades en nuestro país se encuentra fraccionado y disperso (entre las asociaciones de pacientes, centros de diagnóstico, instituciones científicas, hospitales, aseguradores, especialistas, grupos de investigación, entidades del estado) y por lo tanto es insuficiente.

No existen tampoco redes de atención e investigación, centros de referencia o excelencia, que permitan el seguimiento y tratamiento de casos, así como estudios sobre incidencia, prevalencia e historia natural de estas enfermedades, mucho menos el acceso a tratamientos, atención especializada, terapias de avanzada o medicamentos.

Al mismo tiempo se generan barreras para acceder oportunamente a los servicios de salud. Según Liliana Consuegra Baccini, directora de la Fundación Debra Colombia, estas barreras tienen que ver:

- ✓ **Con un sistema de salud diseñado para enfermedades más prevalentes.** Es conocido que los sistemas de salud en el mundo tuvieron

su origen en la resolución de los problemas de salud pública generados por las enfermedades más frecuentes y las condiciones agudas. Con el tiempo los países occidentales han centrado su atención en solucionar los problemas que generan las enfermedades crónicas, las cuales han adquirido una mayor relevancia con el progresivo aumento de la esperanza de vida y el consiguiente envejecimiento de la población. Sin embargo, el seguimiento de tratamientos a largo plazo es muy bajo y la falta de adherencia de los pacientes a los tratamientos es fundamentalmente un fracaso del sistema de atención de salud.

- ✓ **Con las características mismas de estas enfermedades, su diversidad, su heterogeneidad, su dispersión geográfica, su carácter genético, su cronicidad y gravedad.** Estas enfermedades ni pueden tratarse en todos los casos con políticas para enfermedades crónicas, porque no todas lo son, ni exclusivamente como enfermedades de alto costo, pues algunas son compatibles con calidad de vida normal si se detectan a tiempo, ni con planes o programas exclusivos para discapacidad, por sus tipologías particulares.
- ✓ **Con el funcionamiento del sistema de aseguramiento.** El pluralismo de patologías de alta y baja frecuencia estructuradas con una misma prima de aseguramiento (UPC) no funciona operacionalmente, ya que para el cálculo de esta prima no se han tenido en cuenta las condiciones de baja frecuencia, las cuales por su comportamiento estadístico no quedan incluidas, por no cumplir el modelo de cálculo de esta prima fija para la población general. De esta manera es necesario implementar mecanismos innovadores de financiación para la población de pacientes con Enfermedades Raras, de lo contrario, las aseguradoras se verán inducidas por el sistema, a seleccionar la población o los riesgos que atenderán, pues no tienen respaldo financiero ante los eventos de baja frecuencia (sean estos de alto o bajo costo).
- ✓ **Con los modelos y sistemas de atención de salud, los cuales, en el caso de las Enfermedades raras, deben protegerse de la fragmentación de los servicios.** La atención para las condiciones raras necesita integración para asegurar que la información se comparta entre centros, profesionales, proveedores y en el tiempo (desde el contacto inicial del paciente en adelante). La integración también supone coordinar el financiamiento a través de diferentes vías de la atención de salud (por ejemplo: enfermos hospitalizados, ambulatorios y farmacia), incluyendo los esfuerzos de prevención, e incorporando los recursos de la comunidad que pueden ejercer un efecto multiplicador en el total de los servicios de atención de salud. El resultado de servicios integrados es mejor salud, menor desperdicio, menos ineficiencia y una experiencia menos frustrante

para los pacientes. Urge la necesidad de diseñar y poner en marcha un nuevo modelo de atención integral biopsicosocial, ya que el utilizado por el Sistema de Salud en Colombia no es aplicable a las enfermedades raras. Ni siquiera los planes de manejo para enfermedades crónicas resultan útiles sino se tienen en cuenta las necesidades específicas de este colectivo. Las Enfermedades raras requieren contacto con un sistema de salud prolongado y regular.

- ✓ **Con la falta de sistemas de información apropiados, apoyo y vigilancia continua** para mejorar el seguimiento y la vigilancia epidemiológica de estas enfermedades, que bien gestionadas, reducirán la carga que ejercen sobre el sistema de salud y seguridad social y mejorarán la calidad de vida de los pacientes.
- ✓ **Con la falta de alineación en las políticas sectoriales para la salud.** Es evidente que el gobierno y las diferentes autoridades crean políticas y estrategias que afectan a la salud. Las políticas de todos los sectores necesitan analizarse y alinearse para maximizar los resultados de salud.
- ✓ **Con el poco conocimiento en cuanto al mejor modelo de abordaje de esta problemática de salud pública por parte del Estado.** Esto se soluciona involucrando en la formulación a los líderes en la atención de salud, los pacientes, las familias y los miembros de la comunidad, así como las organizaciones que los representan, los cuales deben ser considerados. Con el fin de lograr la transformación necesaria para que la atención de las condiciones raras tenga éxito, es crucial iniciar el intercambio de información multidireccional para lograr consenso y compromiso político entre los interesados directos en cada etapa.

OBJETIVOS DEL PROYECTO

¿Por qué es importante trabajar en esta propuesta de práctica social?

- ✓ La importancia de la comunicación toma especial relevancia, ya que podría ser o convertirse en la principal herramienta para generar consciencia y garantizar la continuidad del proyecto de Debra y la participación de todos los miembros de la comunidad (aliados/beneficiarios) en este.
- ✓ El trabajo en conjunto de los miembros de la fundación y el practicante, basado en canales sólidos de comunicación, garantizará la continuidad del presente proyecto de solidificación, y otorgará nuevas propuestas para desarrollar este tipo de procesos.
- ✓ La comunicación participativa permitirá construir un proyecto armonioso que unifique los conceptos del investigador junto con la visión y la misión de la comunidad Debra.
- ✓ El trabajo de construcción participativa del proyecto de comunicación garantizará el respeto por los objetivos de la comunidad Debra y la integración de sus objetivos y sus necesidades dentro del plan de trabajo.

El presente trabajo tendrá como objetivo realizar un plan de comunicación participativa en el que la familia Debra forme parte en la construcción del proyecto de captación de nuevos aliados estratégicos en pro del cumplimiento de sus objetivos de cara a la autosostenibilidad de la Fundación en Colombia. Se definirá con un sondeo previo el papel que debe desempeñar cada uno de los miembros de la familia Debra, para el desarrollo y la continuidad del proyecto.

OBJETIVOS

1. Objetivo General

Diseñar una estrategia de comunicación participativa para la captación de nuevos donantes, sponsors y aliados estratégicos que aporten al proyecto de autosostenibilidad de la Fundación Debra en Colombia.

2. Objetivos Específicos

- ✓ Construir un diagnóstico o análisis inicial de la situación de la Fundación Debra Colombia con el fin de contextualizar la problemática en tiempo real.
- ✓ Formular alternativas y estrategias acordes a la estructura jerárquica de la comunidad implicada, con el fin de fortalecer los procesos de comunicación y participación en el desarrollo del proyecto y la continuidad del mismo.
- ✓ Definir las métricas de cumplimiento e impacto de la estrategia de comunicación participativa en la captación de los nuevos aliados estratégicos para la Fundación.

JUSTIFICACIÓN

Este informe de práctica social partió de la importancia de crear espacios en donde los diferentes actores que integran la Fundación Debra en Colombia, pudieran aportar libremente al plan estratégico de Comunicaciones y Marketing, bajo la premisa de conseguir nuevos aliados estratégicos para el objeto social de la organización.

Además de esto, en Debra no existían proyectos enfocados al eduentreñamiento que integraran a los diferentes actores de la Fundación; por esta razón, se hizo pertinente pensar dentro de este ejercicio de práctica social, en la importancia de crear diversas estrategias de comunicación que permitieran a partir de la sistematización de experiencias de grupos focales, establecer narraciones de historias cotidianas en aras de generar un gran impacto hacia el exterior de la organización.

Para el desarrollo de esta propuesta de práctica social, se trabajó siempre bajo la sombra de los grupos focales. Se recopilaron opiniones desde todos los frentes de acción, y con base en la información recopilada, se establecieron tres ejes de trabajo: el académico, el investigativo y el social.

En cuanto al desarrollo de los ejes académico e investigativo, se informó a todos los miembros de la Fundación sobre la importancia de su participación en todo el proceso. La información que se recopiló en estos espacios de “face to face”, siempre persiguió fines educativos y de instrucción en los que el sujeto estuvo involucrado y participó activamente en temas de ¿Cómo puedo aportar?

Con respecto a lo anterior, Édgar Morín, pensador, filósofo y político francés, dijo en entrevista con el equipo de prensa de la UTB, que: “la comunicación misma como medio de gran alcance de expresión y de comunicaciones, ofrece una variedad infinita de opiniones, de interpretaciones y de ejecuciones”; apreciaciones que nos permiten sustentar con fundamentos teórico-prácticos este ejercicio.

Así mismo, y como lo sostiene Mario Kaplún en el libro *Una pedagogía de la comunicación*, (1998): “se aprende al comunicar”, “conocer es comunicar” o “del educando oyente al educando hablante”, y afirmaba: “educarse es involucrarse y participar en un proceso de múltiples interacciones comunicativas”. De esta manera la construcción de espacios educativos y sociales se conforma a partir de la interacción directa de todos los miembros de la Fundación: directivos, beneficiarios, voluntarios y aliados estratégicos, con el propósito de consolidar y materializar las ideas que se persiguen.

MARCO TEÓRICO

El informe de práctica social titulado producción y ejecución de un proyecto de comunicación participativa que posibilite la captación de aliados estratégicos para la Fundación Debra Colombia: la comunicación como estrategia, campaña y producto de autosostenibilidad, estará regido bajo el paradigma crítico, poniendo énfasis en los estudios relacionados con comunicación participativa y las teorías de la Comunicación para el Cambio Social , tomando como referencia principal a autores como Clemencia Rodríguez, Jair Vega y Alfonso Gumucio.

Las principales categorías claves en esta práctica social son: comunicación, grupos de interés, estrategias, donantes, sponsors, aliados estratégicos y marketing social.

En este sentido, se hará especial énfasis en el marketing social desde la definición de Antonio Leal Jiménez (2000), quien afirma que es “la tecnología administrativa de cambio social que implica el diseño, la puesta en práctica y el control de programas e ideas cuyo objetivo es la mayor aceptabilidad de una idea o práctica social en uno o varios grupos de destinatarios de los programas”.

Así mismo, comprende actividades de cambio que incluyen el diseño, ejecución y control de una campaña social organizada por un grupo de individuos y dirigido a un grupo objetivo para que acepten o rechacen un tema social específico, mediante el establecimiento de objetivos concretos que permitan llegar a la conciencia de las personas y efectuar un cambio real de las actitudes en las mismas.

Paradigma crítico

El paradigma crítico es definido por Mouffe (1993) como una mirada a un mundo en donde los sujetos se empoderan de la recepción de mensajes necesarios para la construcción de sentidos e identidades. Por su parte Koetting (1984) lo define como una crítica reflexiva en los diferentes procesos de conocimiento como construcción social y de igual forma, induce a la crítica teniendo en cuenta la transformación de la realidad pero basándose en la práctica y el sentido.

Al utilizar el método inductivo-deductivo para llegar al conocimiento es claro que prevalece sobre todo aspecto la utilización de diversas fuentes e interpretaciones para llegar a una comprensión de la realidad base y a partir de ella generar una transformación, que tiene en cuenta la comprensión e interpretación de los hechos y de sus implicados.

Este enfoque es pertinente porque en este informe se pretende entender e interpretar las distintas situaciones que se presentan en el proceso de captación de nuevos aliados para la Fundación Debra, buscando a partir de este paradigma: lograr que el individuo se empodere de la producción y recepción de mensajes para construir a partir de sus realidades un plan de estrategias efectivas y encaminadas al logro de objetivos conjuntos.

De igual manera, se espera que este proyecto contribuya a la creación de espacios de entretenimiento, participación y aprendizaje para cada uno de los miembros de la Fundación Debra.

Participación, un proceso de diálogos.

La participación es un concepto fundamental para el desarrollo de toda una comunidad y por ende, es un referente teórico en este trabajo de implementación de un modelo de comunicación participativa. Según Manuel Vidal (1991), “participar en principio, significa "tomar parte": convertirse uno mismo en parte de una organización que reúne a más de una sola persona, comunicar, intervenir, pero también significa "compartir" algo con alguien, de modo que la participación es siempre un acto social”. Lo que significa que los individuos deben ser parte de un proceso libre en el cual se pueden colaborar unos a otros con el fin de crear un vínculo.

Desde la concepción de Vidal, participar es igual a “tomar parte”, comunicar, intervenir. Basado en este concepto, el presente proyecto pretende que, los actores sociales involucrados en una comunidad específica, desarrollen actividades bajo un modelo de comunicación participativa, que resulten cambios (en este caso, que llamen la atención de los posibles aliados estratégicos) positivos para dicha comunidad.

En ese sentido, la idea principal es generar un modelo de comunicación participativa que permita el desarrollo de espacios de socialización en donde todos sean partícipes.

En este proyecto se utilizará como categoría principal la participación. Sobre ella es posible clasificar tres tipos: “1. Participar, notificar, avisar, hacer saber, 2. Participar, cooperar, contribuir, hacer parte y 3. Comunicar, intervenir y tomar parte”. En esta última, donde se desarrolla la comunicación a partir de la intervención de todos.

Medio ciudadano.

Para Clemencia Rodríguez (2001), “El medio ciudadano le abre un espacio comunicativo al individuo; es decir, le ofrece la posibilidad al individuo para que comience a manipular lenguajes, signos, códigos, y poco a poco aprenda a nombrar el mundo en sus propios términos. Esta apropiación de lo simbólico es elemento fundamental para dar paso a la transformación de individuos y ciudadanos”.

En el desarrollo de esta práctica social los sujetos gozarán de un espacio de participación comunicativa, en donde por medio de diversas estrategias, podrán representar realidades de historias cotidianas vividas por ellos, de modo que se sientan pieza clave dentro del proceso.

Lograrán manipular lenguajes, signos y códigos que les permitirán apropiarse de un medio tecnológico que les brinde la oportunidad de contar su realidad a su manera, como lo menciona Clemencia Rodríguez en su libro *Lo que le vamos quitando a la guerra* (2008), pag.13 “Cuando una comunidad, un colectivo, o un individuo se apropian de una tecnología como la radio, el video, la televisión, o la fotografía, lo que están haciendo es apropiarse de formas de producir signos, códigos, imágenes y sonidos para contar su realidad en sus propios términos”

Empoderamiento.

El empoderamiento según Gumucio, D, (mayo 2010) “Es raramente un proceso neutral. Precisamente porque implica un cambio en las relaciones de poder en favor de los que tienen menos poder”.

Siguiendo con el concepto de empoderamiento, Salazar (2003) menciona que “Es un proceso de redistribución del poder en un grupo social”. Es decir los beneficiarios y beneficiaras tendrán la oportunidad de solucionar sus problemas por medio de la libre expresión, se darán a conocer frente a todas las personas que se encuentren participando en las actividades que se programarán en la puesta en marcha de esta propuesta.

Visto por Batliwala (1993), el empoderamiento es definido como “Poseedor de dos aspectos centrales: control sobre los recursos (físicos, humanos, intelectuales, financieros, y el de su propio ser), y control sobre la ideología (creencias, valores y actitudes)”.

MARCO LEGAL

En la sociedad son considerados actores de participación todas aquellas personas que sin importar su género, edad o raza, son aceptados sin ninguna discriminación de acuerdo a lo establecido por la Constitución Política y la Ley. Es decir, todas las personas tienen derecho a participar activamente como ciudadanos y ciudadanas, la libertad de expresión, enseñanza y la recreación en los distintos espacios así como se expone en los artículos 13, 19, 20, 27, 44 y 270 de la Constitución Política de Colombia.

En el marco de esta propuesta, centraremos nuestra base legal en el artículo 44, que señala que “Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión”.

Por otra parte, actualmente en el país, el abordaje de las enfermedades raras como la EB es obsoleto a la luz de los modelos ya conocidos.

Comparados con el avance logrado por los países desarrollados, se evidencia la necesidad del desarrollo urgente de trabajos en la materia, con el fin de brindar a los afectados y sus familias la protección y acceso a la salud que necesitan. Sin embargo, comparados con otros países latinoamericanos, Colombia lidera al ser la segunda Nación que promulgó Ley de Enfermedades huérfanas. (<http://www.fecoer.org/enfermedad-rara-en-colombia/>)

Dentro de este contexto surge la Ley 1392 del 2 de Julio de 2010 “Ley de Enfermedades Huérfanas” la cual empieza por hacer visibles a los tres millones y medio de colombianos que sufren estas patologías y sus familias, reconociendo estas enfermedades como de especial interés y ordenando la adopción de normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de estas enfermedades y sus cuidadores. (Sheri Pruitt, Steve Annandale, JoAnne Epping-Jordan, Jesús M. Fernández Díaz et al. Cuidado innovador de enfermedades crónicas. Organización Mundial de la salud. 2003)

En la reglamentación de la ley 1392 de 2010 está la oportunidad más importante para corregir y construir para el país los mecanismos que solucionarán la dramática situación relacionada con ER y que así mismo aliviaran al Sistema en muchos temas.

APLICACIÓN DE LA METODOLOGÍA

La producción y ejecución de un proyecto de comunicación participativa que posibilite la captación de aliados estratégicos para la Fundación Debra Colombia: la comunicación como estrategia, campaña y producto de autosostenibilidad, se desarrolló bajo un método cualitativo, que permitió recolectar la información necesaria para así comprender de una mejor forma las dinámicas de la realidad de cada uno de los actores enmarcados dentro de un contexto social que ya ha sido expuesto anteriormente.

Con base en lo anterior, es pertinente traer a colación los postulados que expone Calero J.I (2000, p.192) donde explica que “los investigadores cualitativos hacen registros narrativos de los fenómenos que son estudiados mediante técnicas como la observación participante y la entrevista. La investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de sus realidades”, al tiempo que ratifica la pertinencia de la aplicación de esta metodología en este estudio al presentar datos cualitativos que permitirán darle respuesta al problema tratado.

A continuación se explica el grupo de estudio utilizado en esta propuesta, seguido de la descripción y pertinencia de los instrumentos.

Diagnóstico, alternativas y estrategias:

Sujetos.

La muestra a la que apunta esta propuesta de estudio la conforman niños/as y adultos beneficiarios de la Fundación Debra Colombia ubicada en Carrera 15 # 93 – 15 barrio Chicó en la ciudad de Bogotá, en un rango de edades entre los cero (0) y cuarenta y cinco (45) años de edad, de estratos 1, 2 y 3.

Para Hernández Sampieri (2008) la muestra suele ser definida como un subgrupo de la población. La población debe situarse claramente en torno a sus características de contenido, lugar y tiempo.

De acuerdo con lo dicho anteriormente la muestra seleccionada para este estudio y las características es de 25 beneficiarios adultos de diferentes edades comprendidas en el rango de 18 a 45 años, de diferentes estratos, ciudades y rincones del país.

Instrumentos.

En el artículo “grupos focales” publicado por Ricoverti marketing (2004), Korman define un grupo focal como “una reunión de un grupo de individuos seleccionados por los investigadores para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación”.

A partir de lo anterior, desde la Fundación Debra Colombia se proporcionará a los aliados potenciales la información de qué se persigue con esta propuesta. La interacción que se tendrá con ellos, permitirá enriquecer el proceso de práctica social, pues cada uno aportará sus opiniones y conceptos enfocados en el modo de ver la realidad desde afuera. Así mismo, mediante el diálogo y el intercambio de anécdotas relacionadas con la Fundación, se pretende crear un vínculo de confianza entre los beneficiarios y los otros actores involucrados al interior de la Fundación.

Diseño de grupos focales

Para la elaboración del grupo focal fue necesario tener en cuenta los siguientes aspectos:

- ✓ Dos personas: un moderador y un observador [para la toma de notas]
- ✓ Un esquema guía/base para la entrevista
- ✓ Una grabadora, si es posible (recomendable).
- ✓ Algo de beber y de comer.

Esquema grupo focal aplicado a los beneficiarios de Debra.

Nombre moderador: Christian David Barboza

Monitor: Malú (Martha Lucía Medina)

Preguntas del grupo focal:

1. ¿Cuáles son sus nombres completos y edad?
2. ¿Actualmente dónde están viviendo y con quién?
3. ¿Cuál es el nombre del colegio donde estudian actualmente?
4. ¿Qué es lo que más les gusta hacer en Debra?
5. ¿Qué saben ustedes sobre lo todo que hace Chiqui (Claudia Marcela Bernal Medina, directora de Comunicaciones y Marketing) junto al equipo para conseguir los insumos para que ustedes puedan estar bien?
6. ¿Les gustaría tomar clases de escritura, fotografía y presentación en televisión?

7. ¿Les gustaría apoyar a Chiqui y al equipo en varias actividades de su trabajo?
8. ¿Qué le dirían a Chiqui y al equipo para que siempre estén motivados en sus quehaceres?
9. ¿Están de acuerdo con esta y otras actividades que se desarrollarán durante esta etapa?, ¿por qué?

Esquema grupo focal aplicado a los aliados potenciales* contactados.

Nombre moderador: Christhian David Barboza

Monitor: Malú (Martha Lucía Medina)

Preguntas del grupo focal:

1. ¿A qué empresa representan y desde qué área lo hacen?
2. ¿Saben ustedes qué es Debra y qué hace?
3. ¿Cómo apoyan desde su organización actividades como las que realiza Debra en Colombia?
4. ¿Con relación a la pregunta anterior, están contempladas esas acciones en su plan estratégico de acción?
5. ¿Cuál es el protocolo correcto para que una fundación u organización como Debra pueda conseguir un contacto efectivo con empresas de tal estatus?
6. ¿Qué tipo de ayudas o apoyos brindan a los objetivos de organizaciones como Debra?

*Los citados al grupo focal fueron los encargados del proyecto de Responsabilidad Social Corporativa y Responsabilidad Social Empresarial de empresas con gran impacto social y económico. También participaron coordinadores del área de Comunicaciones y Marketing de dichas organizaciones.

Entrevistas semiestructuradas

Las entrevistas semiestructuradas suministraron, gracias a su modelo, la posibilidad de escuchar de una forma libre la opinión de cada uno de los actores que participaron en la práctica social; temas como cuáles eran sus planes futuros, sus interés, sobre su familia, historias sobre sus realidades y los procesos que lidera la Dirección de Comunicaciones y Marketing en un entorno de escucha y respeto por parte de todos los que participaban en el proceso.

Con respecto a las entrevistas semiestructuradas, y de acuerdo con los planteamientos de Fick, U, (2004 p.80), las entrevistas han suscitado interés y son

de amplio uso. Esta técnica se utiliza para recopilar datos cualitativos mediante la creación de una situación que permite en un tiempo y ámbito determinados de aplicación, hablar sobre sus opiniones en torno a un tema en particular. Este enfoque utiliza preguntas abiertas y algunas surgen naturalmente durante la entrevista.

Un ejemplo dado en la mayor parte de los casos con los beneficiarios/as de Debra cuando fueron alentados a hablar sobre sus vidas, utilizando expresiones como “puedes contarme como es tu familia”, “puedes decirme algo más sobre tus padres, hermanos, tíos”, lo cual fue de gran ayuda a la hora de obtener apreciaciones más cercanas sobre sus realidades. Por ejemplo: *“Mi familia es muy especial, están muy atentos en todo. Y cuando hablo de mi familia, hablo de mi mamá, mi hermano y mis tíos, tías y primos. Mi papá nos abandonó cuando los médicos me diagnosticaron la EB. Aun así soy feliz con todo lo que tengo. No tengo amigos pues no salgo sino cuando tengo control médico o me llevan a la clínica por alguna molestia. Mi profesora Ana va a mi casa y me enseña muchas cosas... no siempre las cosas son como parecen, a veces hay que asumirlas como vienen y sobretodo, ser feliz y dar gracias a Dios en todo momento sin importar cuan doloroso sea”...* fragmento de una entrevista con María* quien pide guardar su identidad.

Como se puede apreciar, los instrumentos utilizados permitieron crear un buen rendimiento a lo largo de la realización de la práctica social. Entre las herramientas utilizadas estuvieron los talleres grupales e individuales y las charlas y entrevistas que apoyaron el desarrollo de cada una de las actividades realizadas.

FUNDAMENTACIÓN METODOLÓGICA

Para el desarrollo de este trabajo se ejecutaron las siguientes etapas:

Etapas de selección

En esta etapa inicial de Producción y ejecución se decidió trabajar con los beneficiarios/as de la fundación Debra, ubicada en el barrio Chicó de la ciudad de Bogotá, con el fin de motivarlos a contar historias cotidianas y aportar al plan estratégico de Comunicaciones y Marketing de la Fundación.

Para ello, se llevó a cabo un proceso de selección el cual contribuyó a escoger a los beneficiarios/as que se encontraban aptos para desarrollar las entrevistas y grupos focales, talleres de escritura, narración y técnicas en manejo de medios. Para la selección de los participantes, se contó con la asesoría de las directivas de la Fundación, y se tuvieron en cuenta criterios como: edad, antigüedad en el grupo, destrezas comunicativas, accesibilidad a internet y el apoyo de sus padres.

Posteriormente, a los beneficiarios/as que se inscribieron después de la convocatoria, se les realizó un diagnóstico inicial de competencias, el cual consistió en una evaluación de la percepción, conocimientos y habilidades básicas relacionadas con el tema de la comunicación (redacción, creatividad, expresión). El manejo de las competencias se realizó mediante la aplicación de varios talleres de composición de textos y creación de historias.

La mayoría de las producciones textuales se enfocaron en la felicidad, el amor y la familia. Un rasgo súper importante dentro de la población y la muestra de beneficiarios de Debra. El futuro fue el tema central de las historias, una vida con menos dolor, con menos amargura y soledad.

También, es importante destacar el interés de los beneficiarios/as por los medios, pues muchos de ellos expresaron su interés por algún día estar en la pantalla, pero no como invitados a programas para hablar sobre EB, sino voceros de campañas de inclusión y apoyo a todas las personas con piel de cristal.

Etapas preparatorias para el trabajo de campo.

En esta fase preparatoria se decidió dar un conversatorio inicial dirigido al equipo de la Fundación Debra, incluyendo los beneficiarios/as, la cual abarcaba temas que comprendían aspectos básicos de la dinámica de la Fundación, hasta las diferentes técnicas de negociación para captar recursos. En términos generales se

les contó a los beneficiarios como responder a preguntas de periodistas cuando estuvieran fuera del cuidado de la fundación, sobre qué cosas hablar y sobre cuáles no, siempre salvaguardando su bienestar, cuidado y privacidad.

Se hizo especial énfasis en la forma como contarle a un empresario, ejecutivo y/o interesado en el tema, qué es la Epidermólisis Bullosa, cómo se trata, cuál es la inversión económica y cómo es la vida privada de una familia con un paciente de EB.

Acto seguido, se abrió un espacio de participación para que estos (miembros de Debra) dieran su punto de vista sobre qué pensaban ellos de la propuesta explicada.

Asimismo, se realizaron una serie de entrevistas con varios de ellos, para conocer las expectativas que tenían sobre la actividad, y que de este modo ellos mismos explicaran su percepción frente a la pertinencia del proyecto para el desarrollo social de la fundación.

Como resultado de las entrevistas es importante destacar el interés de ellos por este tipo de ideas relacionadas con medios, saber que los tienen en cuenta para tomar decisiones relacionadas con su futuro y bienestar, y más aún para construir esa base que los lleve a la tan anhelada estabilidad financiera que genere acciones y recursos para llevar una vida con menos dolor gracias al esfuerzo de muchos, y no de unos cuantos que sacrifican su tiempo y descanso por verlos felices y en buen estado de salud.

Etapas de producción y trabajo de campo.

Después del proceso preparatorio con los beneficiarios/as de la Fundación Debra Colombia, se procedió a realizar el trabajo de campo de acuerdo a cada una de las categorías trabajadas en este proyecto. En ese sentido, los beneficiarios/as procedieron a generar una lluvia de ideas para fortalecer la estrategia de Comunicación de la Fundación, en pro de la consecución de nuevos aliados estratégicos, donantes y sponsors.

En este sentido, ideas como la producción de videos de concientización sobre la EB, bazares en apoyo a los beneficiarios y encuentros regionales de pacientes con patología EB, integran a partir de entonces la estrategia de comunicaciones y marketing de Debra.

Etapa de Socialización

Una vez terminados los espacios de convergencia entre los actores para conseguir los objetivos trazados al inicio de esta propuesta, se compartió con los integrantes de la Fundación todo el proceso que se había desarrollado, y se sistematizó la experiencia, que comprendía un breve vistazo de lo que había conseguido la organización, y los primeros pinitos que se vislumbraban al cierre de esta actividad; comprobando así que se llegaron a cumplir satisfactoriamente los objetivos planteados.

El simple hecho de que los beneficiarios pudieran entender qué papel asumen al interior y exterior de Debra, les permitió hacer propuestas sobre el futuro de la fundación en cuanto a estrategias y métodos para atraer la atención de importantes empresas del país, que desde el área de Responsabilidad Social Empresarial – RSE, y Responsabilidad Social Corporativa – RSC, hoy día empiezan a articular su gestión con los objetivos de Debra y su proyecto de autosostenibilidad (Exxon Mobile, BBVA).

Etapa de Evaluación.

Dentro de todo el proceso desarrollado en la fundación Debra, con esta primera etapa de práctica social sobre la Producción y ejecución de un modelo de comunicación participativa, se pudieron cumplir las metas propuestas, a partir del seguimiento que se realizó en este proceso respondiendo favorablemente con todo lo propuesto y mostrado de acuerdo al cronograma.

Los integrantes del equipo Debra pudieron aportar ideas muy buenas al plan estratégico de comunicaciones y mercadeo gracias al trabajo de concientización de roles que se hizo al momento de dar inicio a la etapa preparatoria de la práctica social, a su integración a la hora de planear y ejecutar estrategias y claro, al momento de atraer la atención de sponsor y aliados potenciales que previamente se identificaron de cara a las necesidades de la Fundación.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Para el trabajo de Producción y ejecución de un proyecto de comunicación participativa que posibilite la captación de aliados estratégicos para la Fundación Debra Colombia: la comunicación como estrategia, campaña y producto de autosostenibilidad, se llevó a cabo en un proceso de tiempo de 18 semanas, distribuidas de la siguiente manera:

ACTIVIDAD	MESES												
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
Reunión con Directivas de la Fundación Debra para presentación formal y obtención de autorización para desarrollo de Práctica Social.				X									
Desarrollo de propuesta inicial y entrega a la UTB para autorización.					X								
Entrega de respuesta por parte de la UTB para desarrollo de la práctica social.						X							
Desarrollo de actividades y estrategias encaminadas al cumplimiento de los objetivos trazados en esta propuesta.							X						
Sistematización de experiencias durante la práctica Social.								X					
Entrega de Informe Final de Sistematización de Práctica Social									X				

PLAN DE ACCIÓN

En el siguiente cuadro se presenta el seguimiento de la práctica social en la fundación Debra Colombia en cuanto a las actividades presentadas en el cronograma anterior, con el fin de evaluar el compromiso y el rendimiento durante este proceso. La idea principal es resaltar las diferentes actividades que se realizaron y las que por motivos expuestos en el mismo cuadro, no se pudieron realizar.

<i>Actividades realizadas dentro de la práctica social.</i>	<i>Actividades no realizadas dentro de la práctica social.</i>
<p>Al transcurso del proceso de la práctica social fue evidente la realización de las actividades que correspondían a la etapa de selección y visita a la fundación donde se estipuló trabajar.</p>	<p>Se pretendió iniciar la práctica social en enero del presente año y a pesar de que la incorporación del practicante de comunicación se dio en ese mismo mes, no se pudieron iniciar inmediatamente las actividades debido a trámites administrativos de la Universidad (problemas con el asesor de trabajo de grado).</p>
<p>Luego de presentar el diseño de la estrategia de comunicación, DEBRA me abrió una vez más sus puertas en Bogotá para cumplir con las actividades de edutretenimiento que se habían acordado.</p>	<p>El Primer taller de acercamiento con los actores se dio un mes después de lo previsto.</p>
<p>La práctica giró alrededor de los grupos focales, las conversaciones y entrevistas a los miembros de la Fundación, cuya periodicidad fue de un grupo y dos entrevistas por mes dado el factor tiempo de los actores implicados.</p>	<p>Se habían establecido dos actividades importantes con los actores de Debra (visita a un medio de comunicación y presentación a una oficina de RSE/RSC), que no pudieron ejecutarse por la patología de los beneficiarios y la ubicación de éstos en todo el país.</p>
<p>Aunque los acercamientos prácticos y teóricos no se dieron en el mes que se había seleccionado en el cronograma de actividades, no impidió terminar las actividades en cuanto a los talleres, igualmente se logró crear un vínculo de confianza entre el practicante y los actores, quienes desconocían la importancia del proyecto.</p>	

Se desarrollaron talleres de formación en medios de comunicación. Estos acercamientos facilitaron la comprensión del tema de una forma más didáctica, y que dada la patología de los beneficiarios, logramos contar con un especialista en Networking que visitó la Fundación y a través de internet pudo contar su experiencia. Un par de beneficiarios asistieron de forma presencial.

DIAGNÓSTICO SOCIAL

En esta primera etapa se hizo énfasis en la utilización de los medios de comunicación como herramienta de Eduentrenimiento, con el fin de integrar e involucrar a los miembros de la fundación (administrativos, beneficiarios/as y practicante).

Para desarrollar este proyecto, se trabajó con el mayor número de beneficiarios posible, dado que la patología de la EB impidió que éstos fueran constantes en todo el proceso. Este proceso se llevó a cabo con el apoyo y la asesoría del equipo médico voluntario de Debra.

Durante la etapa de socialización con los beneficiarios se realizó un diagnóstico inicial de aptitudes, el cual consistió en una evaluación del nivel de conocimiento, aprendizaje, modo de vida, relaciones sociales y destrezas para escribir y hablar.

De tal dictamen y análisis de las actividades realizadas, se puede inferir lo siguiente:

- ✓ La mayoría de los beneficiarios/as que hacen parte de la fundación Debra necesita invertir su tiempo libre en más actividades que contribuyan a su desarrollo psicosocial y afectivo.
- ✓ En cuanto a su nivel de conocimiento relacionados con el área, se encuentran en un nivel bajo; no manejan conceptos relacionados con los medios de comunicación, pero son muy comprometidos y tienen una buena actitud para realizar las diferentes actividades propuestas.

- ✓ Quieren hacer parte de las nuevas actividades enfocadas al Eduentretenimiento .Son niños/as activos y dinámicos.
- ✓ En cuanto al nivel de formación, son niños/as que reciben clases personalizadas o asistidas por trabajadores sociales del gobierno. Dada su patología no pueden compartir con otros niños en ambientes abiertos y expuestos a tantas infecciones y bacterias.
- ✓ En general, entre sus tutorías favoritas se encuentran español, ciencias naturales y artísticas. Mientras que las matemáticas y las ciencias sociales no tienen la misma acogida.

La Comunicación y su uso estratégico en Debra

Después de dar este recorrido por algunos aspectos influyentes en los problemas de Debra ante el hecho de conseguir más aliados estratégicos y sponsors para fortalecer su proyecto de autosostenibilidad, se hace visible el tema de la comunicación acción participativa y estratégica entre actores como la solución a muchas de sus falencias.

Tal y como afirma Thompson, John en el texto *Transmisión cultural y comunicación de masas* (1993), páginas 111/163, la comunicación es el medio por el cual una sociedad se organiza, es gracias a ella que se desarrollan las relaciones humanas. La comunicación no solo está compuesta por elementos físicos como la palabra, el escrito o la expresión del rostro; también está conformada por los símbolos y los dispositivos por medio de los cuales se preserva y transmite, como son la imprenta, la televisión, la fotografía, etc.”

Las iniciativas de comunicación poco frecuentes que se realizan en la fundación, en muchos casos no son dirigidas a los beneficiarios de esta, sino a personas externas con el fin de captar nuevos aliados y sponsors. Estas comunicaciones apoyan otras estrategias de captación de dinero como las reuniones periódicas, las cuales debido a la falta de recursos, no se pueden realizar con mayor frecuencia. Sin embargo, se espera que con la estrategia de eduentretenimiento, que permitirá conformar grupos de convergencia de conocimiento y basados en su percepción y en sus propias vivencias, estos objetivos puedan fortalecerse.

La implementación inicial de la propuesta de comunicación, en la que las historias cotidianas exaltan la presencia de personajes representativos en los grupos, funcionó como estrategia para motivar la creatividad de los beneficiarios. De este modo, a partir de sus propias historias de vida se vincularon a la campaña para atraer nuevos donantes y benefactores de distintos tipos.

DESCRIPCIÓN DE LA PRÁCTICA SOCIAL (RESULTADOS)

Rasgos Generales

La práctica social que a continuación se describe en primera persona fue liderada por el estudiante de Comunicación Social de la Universidad Tecnológica de Bolívar, Christian David Barboza, desde Enero hasta Mayo del año 2013 en la fundación Debra Colombia, ubicada en un sector del norte de la ciudad de Bogotá.

Al haber culminado académicamente mis estudios de comunicación social en la Universidad Tecnológica de Bolívar, me enfoqué en la búsqueda de una práctica social como opción de trabajo de grado y por ende optar por el título de Comunicador Social.

Me vinculé como voluntario en la Fundación Debra Colombia con sede en el barrio Chicó de la ciudad de Bogotá hace ya más de un año y medio. Tiempo después y con base en los motivos expuestos en el párrafo anterior, y con el fin de estructurar un proyecto social en dicha fundación que a su vez contribuyera al desarrollo y al mejoramiento de los problemas sociales que existían en ella, presento este documento.

La elección de la línea de trabajo no fue difícil, pues con conocimiento propio sobre Debra, era muy evidente la problemática y la necesidad de una propuesta de solución vinculada a mi formación como profesional en ciencias sociales.

Después de conversar el tema con la Fundación Debra, se escogió la más atractiva para los interesados de la misma organización y se aprobó la propuesta de comunicación participativa entre otros temas como el uso de las redes sociales y el impacto de los programas de voluntariado en Colombia. De esta manera se dio inicio a la planificación de las actividades que se llevaron a cabo durante 5 meses.

Etapa inicial.

Durante el inicio del desarrollo de la práctica, no tuve problemas para contarle a los involucrados qué perseguía con el tema. La dificultad siempre radicó en contactarlos a todos, pues más del 94% de los beneficiarios viven fuera de Bogotá, por lo que conversaciones por Skype, y algunas llamadas fueron la alternativa para obtener la información necesaria para presentar este informe final.

Con respecto al comportamiento de los actores implicados, no hubo problemas, salvo en uno que otro momento en el que hubo que suspender por cortos minutos la charla/actividad por temas de salud de alguno de los participantes.

Hoy, una vez terminada la práctica, y como un futuro Comunicador Social, ratifico mi posición en seguir trabajando de la mano de Debra por todos los héroes y heroínas con Piel de Cristal en los proyectos futuros que emprenda la Fundación.

Etapa intermedia

El éxito de esta etapa fue sin duda la gran acogida del tema por parte de todos los actores involucrados. Fue muy fácil explicarles todo sobre la comunicación, y la importancia de ésta en el desarrollo de la propuesta.

Mantuvieron una muy actitud receptiva en todos los acercamientos. El comportamiento fue impecable, las sesiones eran amenas y aunque los más pequeños (4-6 años) no participaron en las sesiones más extensas, se les brindaron talleres de arte acorde a su edad.

Tras esta experiencia y pensando en la continuidad del proyecto, es importante sugerir que las actividades sean siempre lúdicas para que exista un mejor rendimiento. También se le recomienda no excluir a los niños ya sea por sus capacidades o edad sino que se busque la manera de involucrarlos de una forma diferente.

Etapa de desarrollo

No tenía claridad sobre la forma en que debía presentar el informe final con base en la información que se recolectara en el trabajo de campo.

La estrategia implementada de mi parte, fue la de generar nuevos campos de Eduentretenimiento, cambiar un poco la rigidez del tema, y recurrir a los medios más simples de comunicación para generar un espacio de inclusión constante entre los diferentes actores de Debra, Gracias a esto, personas con diferentes niveles de educación y de edades, pudieron vincularse a la iniciativa. A futuro, también ayudará a que se involucren más personas, de modo que el proyecto pueda tener continuidad.

Etapa final

A lo largo de la práctica social, se pudieron cumplir con éxito las propuestas planteadas. Cuando se terminaron las actividades propuestas inicialmente, decidí seguir con mi rol de voluntario de Debra. ¡Vienen muchas cosas buenas para los niños!

Trabajar con niños no es una tarea fácil, aún más cuando se conoce en detalle su vida, sus dolorosas costumbres y rutinas médicas, gustos y habilidades. La ventaja de los nuevos proyectos que se desarrollen, es que al trabajarse con niños, existe la garantía de que ellos a diferencia de los adultos, suelen estar abiertos a las propuestas y a los cambios innovadores.

PRESUPUESTO DE LA PRÁCTICA SOCIAL

La aproximación de los gastos (\$260.000) que se tuvieron a lo largo del proceso de práctica social se resume en términos generales, en llamadas a celular y taxis para movilización.

Los demás elementos fueron donados por amigos y por Debra.

EJECUCIÓN DE LA PRÁCTICA SOCIAL

Una vez se seleccionaron los actores que participarían en esta propuesta de práctica social, se procedió a socializar el proceso definitivo a los directivos/as de la Fundación Debra Colombia, para que ellos aprobaran el desarrollo de la propuesta de “Producción y ejecución de un proyecto de comunicación participativa que posibilite la captación de aliados estratégicos para la Fundación Debra Colombia: la comunicación como estrategia, campaña y producto de autosostenibilidad”.

Paso seguido, inició el trabajo de campo: mezclando jornadas de análisis, conversaciones y exploración en el archivo de gestión documental [gráfico y artístico] de la Fundación, con el objetivo de construir un diagnóstico o análisis inicial de la situación de Debra y contextualizar la problemática*.

La tarea de producción de ideas y materialización de éstas, significó un ejercicio de interacción-acción desde la dirección de Comunicaciones y el practicante, hacia los demás actores de la Fundación.

*Las etapas del desarrollo de la propuesta no pueden documentarse fotográficamente por políticas internas de la Fundación que velan porque la imagen de los beneficiarios siempre esté protegida y evitar así amarillismo en medios y redes sociales.

La mayoría de los colaboradores de la propuesta presentan graves complicaciones epidérmicas, por lo que sus familias pidieron cuidar su imagen.

RECOMENDACIONES Y CONCLUSIONES.

De lo anterior, se pudo concluir que:

- ✓ La producción de nuevas estrategias de comunicación y la articulación de éstas con los diferentes frentes de acción de la Fundación, permitió identificar rápidamente nuevos sponsors y aliados estratégicos potenciales para Debra (Chevron, Ville de Luxemburg, Footwear & Leather Show, Transportador de Valores del Sur Ltda, Avianca, Enfants de l’espoir, BBVA, Fundación Niños de la Esperanza, P&G, Alpina, Comestibles Súper Ricas, Laboratorios MK, La Francol, Colmédica) y dar inicio a un fuerte plan de aproximación a los directivos del área de Responsabilidad Social Corporativa y Responsabilidad Social Empresarial – RSC/RSE de estas instituciones.

- ✓ Se cumplió con el objetivo en cuanto a la propuesta de producción y ejecución de un modelo de comunicación participativa en Debra superando las expectativas. Los beneficiarios de la Fundación han logrado paulatinamente un grado de reconocimiento social en y desde diferentes sectores de la sociedad, que son claves a la hora de medir la gestión comparada con años anteriores. Por ejemplo: Debra Colombia fue invitado especial a la cumbre internacional de Enfermedades Raras – ER que se llevó a cabo en la ciudad de Madrid, para contar su caso de “éxito”. Hace un mes participamos en la Cumbre Mundial Debra 2013, donde presentamos nuestro proyecto como uno de los más ambiciosos para 2014.

Articulación, motivación, participación, inclusión, compromiso, liderazgo y creatividad, fueron algunos de los aportes de este proyecto. Un cambio en la estrategia de comunicaciones y marketing implementada en Debra sirvió para dar un nuevo “aire” y una imagen mucho más humana sobre lo que conocemos de la Epidermólisis Bullosa.

La Fundación Debra se comprometió a seguir gestionando y articulando el plan y las estrategias de comunicación y marketing con los distintos frentes de acción de la organización para generar más interacción entre sus actores. Aquí todos son actores sociales importantes. ¡Juntos luchamos por una vida con menos dolor!

De las conclusiones anteriormente expuestas de cara al desarrollo de la práctica social en la Fundación Debra, procedo a dejar por escrito una serie de recomendaciones al proceso iniciado de Producción y ejecución de un proyecto de comunicación participativa que posibilite la captación de aliados estratégicos para la Fundación Debra Colombia, con el objetivo de que este documento, sirva como base para el crecimiento de la familia Debra en todos sus frentes de acción, mejorando los problemas de comunicación, interacción y participación entre sus miembros.

Las recomendaciones que propongo después de culminar el proceso de práctica social son:

Se sugiere a la fundación Debra Colombia vincular en sus proyectos a todos los actores implicados en el proceso, sin importar su rol ni las habilidades que estos tengan. Las directivas deberían propender siempre por la unión del equipo en cualquier actividad que realicen.

Utilizar una estrategia de comunicación directa y específica con el fin de promover una mayor participación de los actores y miembros de Debra.

Debra podría aprovechar cada una de las habilidades y capacidades que tienen sus miembros, y de esta manera incentivarlos a aportar en su entorno, de modo que sientan que hacen un uso productivo de su tiempo. De este modo, además, se incentiva la creación de espacios de aprendizaje continuo.

La Fundación podría incluir en el plan de comunicaciones un proyecto de formación continuo con la ayuda de nuevos integrantes con el fin de promover la participación de los beneficiarios y sus familias en conjunto con las directivas de la Debra.

BIBLIOGRAFÍA Y CIBERGRAFÍA.

<http://www.fecoer.org/enfermedad-rara-en-colombia/>

<http://www.captacionfondosongs.com/2012/02/estrategias-de-comunicacion-y-marketing.html> - Asociación de Captación de Fondos para ONG´s

Constitución política de Colombia (1991).

CALEIRO, I. (2000) *Investigación cualitativa y cuantitativa*. Problemas no resueltos en los debates actuales.

CONPES Social. *Objetivos del nuevo milenio* 140 de 2011.

FLICK, U. (2004) *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata. Madrid, España.

GUMUCIO, A. (2009). *La sostenibilidad de los medios de comunicación comunitarios* “[Versión electrónica], Extraído el de ”www.slideshare.net “

LEAL JIMENEZ Antonio, *Gestión del Marketing Social*, Tercera Edición, McGraw-Hill, España, 2000, pág. 189

GUMUCIO, A. Documentos y archivos. *El empoderamiento como un enfoque de la pobreza*.

GUMUCIO, A. Documentos y archivos. “*El empoderamiento como un enfoque de la pobreza*”. [En línea] <http://serpajarica.blogspot.com/2007/01/el-empoderamiento-como-un-enfoque-la.html> [publicado 31 de mayo, 2010]

HERNÁNDEZ, R. y otros (2006) *Metodología de la Investigación*. México D. F.: McGraw Hill.

Investigación cualitativa y cuantitativa Diferencias y limitaciones [Versión electrónica], Extraído el 27 de Mayo

<http://www.monografias.com/trabajos38/investigacioncualitativa/investigacion-cualitativa2.shtml>

KAPLÚN, M. (1992). *“A la educación por la comunicación: la práctica de la comunicación educativa”*. UNESCO, OREALC, Santiago de Chile.

KAPLÚN, M. *Cine. Educación: comunicador y educador*. [Versión electrónica] ,
Extraído el 1 de enero.

http://www.uhu.es/cine.educacion/figuraspedagogia/0_mario_kaplun.htm

Metodología mixta de investigación [Versión electrónica], Extraído el 25 de Mayo.

<http://www.slideshare.net>

PEREDA. C, DE PRADA. M, & ACTIS. W,(2003). *“Investigación acción participativa: propuesta para un ejercicio activo de la ciudadanía”* [Versión electrónica], Extraído el 10 de Febrero.

MORÍN. E (2009). Entrevista privada para el equipo de Prensa UTB.

Conferencia: Encuentro de la Consejería de Juventud. Córdoba/Argentina, Junio de 2003.

<http://www.colectivoioe.org/uploads/89050a31b85b9e19068a9beb6db3dec136885013.pdf>.

RODRÍGUEZ, C. (2001). *“Tres lecciones aprendidas de los medios ciudadanos y comunitaria en Colombia”*, ponencia presentada en el Encuentro Nacional de Medios, Organizado por el Ministro de Cultura, Bogotá, Julio 11-14.

RODRÍGUEZ, C., OBREGÓN, R., y VEGA J.(2002). Estrategias de Comunicación para el Cambio Social, 30-62.

RODRÍGUEZ, C. (2010). *“Lo que le vamos quitando a la guerra”*. Bogotá: Centro Recompetencia en Comunicación para América Latina.

VIDAL, M. (1991) *Participación, Comunicación y Organización*. *Revista Signo y Pensamiento*. 21 – 32. Recuperado el 24 de junio de 2014 desde:

<http://www.javeriana.edu.co/signoyp/coleccion.htm>

Galería de Héroes con Piel de Cristal



A ellos si les importa la marca. Pieza campaña de sensibilización producto del trabajo conjunto de varios actores.



“Como muchas de las grandes cosas de la vida Arte de Piel nace de una idea chiquita y se ha ido nutriendo de los aportes de muchos y es hoy uno de nuestros proyectos más ambiciosos, y diseñado a largo plazo. Arte de Piel es la suma de los talentos y los sueños de muchos héroes” Liliana Bazzini, directora de Debra en Colombia.

Una distinción a los más allegados: ¡mis pequeños campeones!... ¡gracias!

Andrés. "El intelectual"



Miguel. "El sabio"



Antonio. "El -Goliat- de la Familia Debra-"



Maricami. "La campeona"... "que Diosito te tenga a su lado. Un angelito más que tengo en el cielo. Te quiero mi campeona".



Kenin Miguel. “El ángel de cristal y filósofo”



Yessica. “La comunicadora estrella”

