



REDES DE APOYO SOCIAL DE CUIDADORAS, DE NIÑOS Y NIÑAS CON DIVERSIDAD
FUNCIONAL

Juliana Carmona Monsalve

Melissa Galeano Gaviria

Yancy Daniela Hoyos López

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia Chocó

Sede Bello Antioquia

Programa Trabajo Social

16/11/2023

**REDES DE APOYO SOCIAL DE CUIDADORAS, DE NIÑOS Y NIÑAS CON
DIVERSIDAD FUNCIONAL**

Elaborado por:

Juliana Carmona Monsalve

Melissa Galeano Gaviria

Yancy Daniela Hoyos López

Monografía presentada como requisito para optar al título de Trabajador Social

Docente facilitador

RICARDO ANDRES GUTIERREZ GARCIA

Corporación Universitaria Minuto de Dios

UNIMINUTO SECCIONAL BELLO

Trabajo Social

16/11/2023

RESUMEN

El cuidado es una labor que desde siempre ha estado presente en la humanidad, todos en algún momento reciben cuidados y posiblemente en algún momento algunos serán cuidadores, de allí radica la importancia que demanda hablar de cuidado. En esta ocasión el presente trabajo pretende abordar a los cuidadores de niños con diversidad funcional, debido a que aunque se ha abordado el tema del cuidado y cuidador, han sido escasas las investigaciones que le han dado voz a los cuidadores de la población neurodiversa, o como lo hemos nombrado, niños con diversidad funcional, una alternativa que pretende sustituir el término discapacidad debido a que discapacidad se refiere a una falta de capacidad y nos referimos a niños que presentan diversas formas de aprender y demanda una atención especial de cuidados para apoyar procesos terapéuticos y cognitivos, lo que conlleva un esfuerzo por parte del cuidar.

El propósito de esta investigación es analizar cuáles son las percepciones que tiene el cuidador con respecto a las redes de apoyo social que acompañan, a través de procesos formativos y capacitación, brindados por una entidad pública o privada, la labor del cuidado, para llegar a las conclusiones se utilizó un paradigma comprensivo interpretativo que permite una comprensión de la realidad a través de las experiencias y significados y la entrevista como método de recolección de información, logrando tener información por parte de cuidadores donde destacan que la red de apoyo social principal es la familia y que socialmente hay una debilidad en otras redes de apoyo social por lo que reduce la necesidad de fortalecer las redes de apoyo social que acompañen al cuidador de niños con diversidad funcional a través de alternativas que atiendan las demandas que se generan al ser cuidadores.

PALABRAS CLAVES:

Cuidado, diversidad, redes, familia.

ABSTRACT

Care is a task that has always been present in humanity, everyone at some point receives care and possibly at some point some will be caregivers, hence the importance of talking about care. On this occasion, the present work aims to address caregivers of children with functional diversity, because although the issue of care and caregiver has been addressed, there have been few investigations that have given a voice to caregivers of the non-diverse population, or As we have named it, children with functional diversity, an alternative that aims to replace the term disability because disability refers to a lack of capacity and we are referring to children who have diverse ways of learning and demand special care attention to support processes. therapeutic and cognitive, which entails an effort on the part of caring.

Due to the aforementioned, the purpose of this research is to analyze the perceptions that the caregiver has regarding the social support networks that accompany, through training and training processes, provided by a public or private entity, the work of the caregiver. care, to reach the conclusions, a comprehensive interpretive paradigm was used that allows an understanding of reality through experiences and meanings and the interview as a method of collecting information, achieving information from caregivers where they highlight that the network of The main social support is the family and that socially there is a weakness in other social support networks, which is why there is a need to strengthen the social support networks that accompany the caregiver of children with functional diversity through alternatives that meet the demands that arise. they generate by being caregivers.

Keywords:

Care, diversity, networks, family.

AGRADECIMIENTOS

A la universidad por ser la institución protagonista en nuestro proceso de formación profesional, por ser ese escenario donde conocimos personas que han hecho procesos tan significativos en nuestro caminar.

A todos los docentes que desde el primer semestre nos han acompañado y han creído en este sueño de nosotras como mujeres, estudiantes y seres humanos, cada uno aporte conocimientos y experiencias que llevaremos por siempre.

Agradecemos al docente Ricardo por todo su acompañamiento en el recorrido de este caminar y con todo el amor y gratitud agradecemos a las personas que prestaron sus voces tan significativamente, sus historias de vida y el tiempo que dedicaron a la entrevista a todas las cuidadoras que se sumaron a este sueño, sus aportes fueron muy valiosos para hacer un análisis, desdibujar algunos imaginarios y conocer ciertas realidades.

DEDICATORIAS

Dedico este trabajo de grado inicialmente dando Infinitas gracias a Dios, por haberme dado fuerza y valor para culminar esta etapa de mi vida, a las personas que han sido pilares fundamentales en mi camino hacia la profesión de Trabajadora Social:

A mi querida madre, quien desde el principio creyó en mi sueño y me acompañó con un inmenso anhelo. A pesar de que ya no está físicamente a mi lado, sé que su amor y apoyo continúan desde el cielo. Su orgullo es el motor que me impulsa a alcanzar este logro.

A mi valiosa hermana, quien ha sido mi apoyo incondicional en cada paso de este arduo camino. Su presencia física, apoyo emocional y respaldo económico han sido cruciales para que este sueño se haga realidad. Su generosidad y amor han sido una fuente constante de fortaleza y motivación.

A mi familia en general, porque me han brindado su apoyo incondicional y por compartir conmigo en todas las etapas de mi vida.

A mis queridas amigas de la universidad, quienes han sido una parte fundamental de mi proceso académico y personal. Con su amistad y apoyo incondicional han sido un faro de luz en los momentos de mayor complejidad. Gracias por estar y por hacer que esta travesía sea más llevadera.

Gracias por ser parte de mi sueño y por su apoyo constante en mi camino académico y profesional.

Daniela Hoyos López

A mi hijo Emiliano, diagnosticado con autismo a los 2 años, le agradezco por ser la inspiración para mi trabajo de grado.

A Santiago Zamora, quien fue mi compañero de vida y ahora está en el cielo, le agradezco por recordarme siempre que soy una mujer merecedora.

A mi abuelo en el cielo que me inculco el sueño de ser profesional

A mi hermano Camilo por ser mi apoyo incondicional.

A mis compañeras de estudio por el apoyo mutuo y por coincidir conmigo en esta etapa de mi vida.

A mis padres por todos los esfuerzos para poder llegar hasta el final de este camino.

A toda mi familia, y a las personas que me han remplazado en algún momento en la crianza para yo poderme enfocar en la meta, finalmente gracias a Dios por siempre acompañarme en el camino.

Juliana Carmona Monsalve

A quienes me sonríen desde el cielo y a Dios agradezco por tantas bendiciones, por la inspiración y fortaleza para defender los sueños a pesar de las adversidades, gracias a todas las personas que me acompañaron física, económica y emocionalmente y creyeron en este sueño, agradezco de todo corazón a mi familia por su apoyo incondicional en este proceso, por esas voces de aliento cuando sentí desistir y no poder más, gracias por creer en mí de manera incondicional.

Un gracias mucho más fuerte para mi mamá y Miguel Ángel quienes muchas veces los hice de lado por la prioridad de un simple sueño, gracias a ustedes hoy soy el resultado de una oportunidad.

¡Gracias a quienes hicieron esto posible!

Melissa Galeano Gaviria

TABLA DE CONTENIDO

REDES DE APOYO SOCIAL DE CUIDADORAS, DE NIÑOS Y NIÑAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL	1
RESUMEN.....	2
PALABRAS CLAVES:	2
ABSTRACT.....	3
Keywords:.....	3
AGRADECIMIENTOS.....	4
DEDICATORIAS	5
TABLA DE CONTENIDO.....	8
LISTA DE ANEXOS	10
INTRODUCCIÓN	11
1. OBJETO DE LA INVESTIGACIÓN	12
1.1 SELECCIÓN DEL TEMA	12
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	12
1.3 PREGUNTA PROBLEMATIZADORA.....	14
1.4 CONTEXTUALIZACIÓN.....	14
1.5 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO	15
1.6 ALCANCE DE LA INVESTIGACIÓN	17
2. OBJETIVOS.....	17
2.1 OBJETIVO GENERAL	17
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	17
2.3 CATEGORÍAS INICIALES.....	17
2.4 ESTADO DEL ARTE.....	18
3. MARCOS.....	25
3.1 MARCO REFERENCIAL	25
3.2 MARCO CONCEPTUAL	31
3.2.1 <i>Redes de apoyo social</i>	32
3.2.2 <i>Cuidador</i>	34
3.2.2.1 <i>Familia</i>	37
3.2.3 <i>Diversidad funcional</i>	39
3.3 MARCO LEGAL	41

4. DISEÑO METODOLÓGICO.....	44
4.1 PARADIGMA COMPRENSIVO E INTERPRETATIVO	44
4.2 ENFOQUE CUALITATIVO	45
4.3 TIPO DE INVESTIGACIÓN: Exploratoria	46
4.4 LÍNEA Y SUBLÍNEA.....	46
<i>4.4.1 Línea:.....</i>	<i>46</i>
<i>4.4.2 Sublínea.....</i>	<i>47</i>
4.5 TÉCNICAS.....	48
<i>Entrevista:</i>	<i>49</i>
4.5.1 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	49
4.5.2 POBLACION UNIVERSO	51
4.5.3 MUESTRA POBLACIONAL	51
4.5.4 CONSIDERACIONES ÉTICAS	52
4.6 RECOLECCIÓN Y TABULACIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	52
4.7 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	52
5. CONCLUSIONES.....	61
6. REFERENCIAS.....	64
7. ANEXOS.....	67
Entrevista, cuidadora 1.....	67
Entrevista cuidadora 2.....	79
Entrevista, cuidadora 3.....	88
Entrevista, cuidadora 4.....	102
Entrevista, cuidadora 5.....	106
INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO	119
Cesión de Derechos de material fotográfico para uso académico.....	124

LISTA DE ANEXOS

Anexo A. Transcripción de entrevistas	67
Anexo B Consentimientos informados	119
Anexo C. Formato de cesión de derechos de material fotográfico	124

INTRODUCCIÓN

Las redes de apoyo social desempeñan un papel fundamental en la vida de los cuidadores de niños y niñas con diversidad funcional. La atención y el cuidado de estos niños con necesidades especiales, pueden ser una tarea emocionalmente y extremadamente agotadora, lo que resalta la importancia de contar con una sólida red de apoyo. Este trabajo de grado se enfoca en explorar y analizar en profundidad las redes de apoyo social disponibles para los cuidadores de niños y niñas con diversidad funcional, con el objetivo de comprender cómo estas redes influyen en el bienestar tanto del cuidador como del niño con necesidades especiales.

A medida que la sociedad avanza y se sensibiliza sobre la diversidad funcional, es crucial abordar no solo las necesidades de los niños con diversidad funcional, sino también las de sus cuidadores. Este trabajo busca proporcionar una visión integral de las redes de apoyo social, incluyendo la familia, amigos, profesionales de la salud, y otros recursos disponibles, y cómo estas redes influyen positivamente en la calidad de vida de todos los involucrados.

Esta monografía se realiza con un fin social académico en la ciudad de Medellín, como hallazgo central, se logró conocer que las redes de apoyo social presentan una debilidad frente al acompañamiento y las acciones que minimicen efectos provocados por la sobrecarga que genera el cuidado. Al comprender y enfatizar la importancia de las redes de apoyo social, esperamos contribuir a que se reconozca socialmente la importancia de cuidar y acompañar al cuidador de los niños y niñas con diversidad funcional.

1. OBJETO DE LA INVESTIGACIÓN.

1.1 SELECCIÓN DEL TEMA

El tema elegido para la investigación es las redes de apoyo al cuidador de niños y niñas con diversidad funcional, se busca resaltar e identificar la importancia de las redes de apoyo social en el rol del cuidador y su reconocimiento.

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cuidado al cuidador es un tema bastante amplio y que progresivamente va incrementado el número de personas que en su cotidianidad ejercen este rol, en su mayoría es un trabajo no remunerado debido a que los cuidadores casi siempre son familiares de quienes padecen alguna de esas condiciones, también cabe anotar que gran parte de las personas que ejercen este trabajo son mujeres.

Como se menciona en (Gaviria Uribe , Ruiz Gomez , Davila Guerrero, Burgos Bernal, & Osorio S, 2015)

Evidenciando que, del total del grupo estudiado, el 87% correspondió al género femenino; el rango de edad del grupo general de cuidadores guardó proporciones similares en las edades mayor y menor de 35 años. En cuanto a la escolaridad de los cuidadores, el 72% tenía bachillerato completo o incompleto y un 83% de ellos pertenece al nivel socioeconómico bajo. Con respecto a la experiencia de cuidado, el 88% cuida desde el momento del diagnóstico, el 69% de ellos son únicos cuidadores y llevan más de 18 meses en esta tarea” (Montalvo Prieto, Amparo et al., 2008)

Hay numerosos estudios donde se muestra el desgaste físico, social y mental que los cuidadores de personas con diagnóstico neuro diverso pueden experimentar, se evidencia la

importancia de las redes de apoyo social tanto en el cuidador como en la persona diagnosticada, esto contribuye al mejoramiento de la calidad de vida. Por esto desde el Trabajo Social se da un enfoque social, realizando aportes desde la profesión con el fomento de políticas y programas que puedan apuntar al mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores y, así mismo, generar estrategias con las que se pueda convertir en empleo formal y remunerado.

Según (Vera, 2018), La Neurodiversidad es un neologismo que hace referencia a la forma positiva de acercamiento hacia inevitable diversidad entre la neurología humana. Reconoce la composición del sistema neural como una combinación de capacidades y limitaciones.

Anteriormente este término era utilizado casi siempre para niños diagnosticados con Autismo, sin embargo, actualmente nos abre un panorama más amplio ya que se asocia no solo a una condición sino a diagnósticos de trastornos neurológicos y trastornos del desarrollo, “diversidad funcional” los cuales se empiezan a manifestar desde edades tempranas, esto indica que muchos de los cuidadores dedican toda su vida a serlo.

Las personas con un diagnóstico diferencial y las familias se ven afectadas en sus dinámicas sociales porque en ocasiones se ven limitados en asistir a algunos lugares, lo cual afecta la estabilidad emocional de quien padece el trastorno y su cuidador.

Las redes de apoyo social les permiten a los cuidadores un espacio donde puedan alivianar sus cargas, desahogarse, y permitirse otros espacios en los cuales logre dejar por un momento sus preocupaciones y concentrarse en actividades que le ayuden con su estado de ánimo. Adicional a esto también son un apoyo que le permite solicitar ayuda, acompañamiento y fortaleza.

Como lo menciona (Navarro Pérez & Carbonell Marqués, 2018)

El apoyo social se considera como un factor de protección para hacer frente a las situaciones del cuidado, ya que incide positivamente en el bienestar psicológico y la calidad de vida del mismo. Según los estudios, los/as cuidadores/as experimentan mayor carga cuando el apoyo social percibido es menor.

Los cuidadores de personas con diagnóstico diferenciado se enfrentan a nuevos retos cada día, teniendo sobrecarga en sus labores diarias, casi siempre la población que se encarga de ser cuidadora es población femenina y en la mayoría de los casos es la mamá, se puede leer que la familia es el primer apoyo social que recibe un cuidador, ya que estos son los encargados de generar un ambiente de reflexión, educación y adaptación, pero también se encuentra que la enfermería comunitaria es una red de apoyo social para los cuidadores, ya que de esta manera se instruyen y aprenden un poco mejor a manejar los diagnósticos.

1.3 PREGUNTA PROBLEMATIZADORA

¿Cómo se configuran las redes de apoyo social que acompañan al cuidador de niños y niñas con diagnóstico diferenciado en Medellín en el año 2023?

1.4 CONTEXTUALIZACIÓN

La investigación es realizada en el departamento de Antioquia, exactamente en Medellín, la ciudad más poblada del departamento y la segunda más poblada del país después de Bogotá. Está ubicada en la parte más ancha de la región natural conocida como Valle de Aburrá. Donde actualmente según el DANE hay más de 78.000 personas con diagnósticos diferenciados y población en discapacidad intelectual.

En la actualidad, Medellín cuenta con programas en los que educan a los cuidadores y brindan apoyo económico, también existen fundaciones de carácter público y privado que aportan de manera significativa en el proceso y bienestar de las partes involucradas.

1.5 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

Se ha considerado pertinente investigar sobre las redes de apoyo social del cuidador de niños y niñas con diagnóstico diferenciado y diversidad funcional, buscando resaltar las voces de los cuidadores que padecen el síndrome del cuidador quemado o también conocido como el síndrome de burnout, que es caracterizado por el desgaste emocional, la despersonalización y la reducción de una vida social. La investigación se encargará de demostrar las redes de apoyo social que vinculan al cuidador primario de un niño diagnosticado por una enfermedad neurológica o una condición diferenciada.

Es relevante desde el Trabajo Social porque a través de la monografía se podrán obtener evidencias que permitan suministrar información ante una intervención, orientando siempre al bienestar del cuidador. El cuidado es un trabajo no remunerado, el cual debe ser digno y reconocido y a lo largo de muchas investigaciones sanitarias se asegura que el cuidado es mucho más estresante que la atención a personas con dependencia física. Privativamente ha sido la mujer quien asume la atención y el cuidado de los niños con diversidad funcional, dejando su vida de un lado y centrando el foco de atención en el niño atendido, dedicando gran parte de su tiempo y esfuerzo para que el niño o niña pueda desenvolverse en las actividades básicas de cada día.

También es pertinente darle una mirada desde el Trabajo Social, conllevando a la necesidad de crear espacios y redes de apoyo social para conocer los aspectos más significativos

de cada cuidador centrándose en cada uno y sus necesidades donde a partir de la escucha se puede reconocer desde el rol el anhelo por recuperar sus actividades cotidianas y contar con redes de apoyo que se conviertan en los principales motivadores de vida y de la misma manera involucrar un cambio de planes asertivos sin dejar de un lado sus compromisos como cuidador.

Como se menciona en (Salazar Alvarez, Velazco Villafuerte, & López Martínez , 2022)

Las personas que dedican su tiempo para atender las necesidades de personas dependientes son aquellas a las que llamamos cuidadores primarios, ya que se dedican a satisfacer las necesidades básicas de las personas que cuidan, esto es complicado y difícil, pues la prioridad es satisfacer las necesidades del otro mientras, hacen a un lado sus necesidades personales. Muchas de las ocasiones se reparten las tareas entre los demás integrantes de la familia, pero es siempre en el cuidador primario en quien recae la carga mayor y la responsabilidad.

Existe una preocupación constante por la salud tanto mental como física del cuidador, y la importancia de realizar acciones que lleven al mejoramiento de estas, se han generado algunas estrategias para los cuidadores, sin embargo, muchas se ven limitadas ya que muchos de los cuidadores dedican el 100% de su tiempo al cuidado de la otra persona, por lo que no cuentan con el tiempo necesario para asistir a programas para fortalecer su salud.

Al existir un exceso de responsabilidades y sin cubrir sus necesidades personales, los cuidadores ven afectados su bienestar personal, emocional y mental. (Salazar Alvarez, Velazco Villafuerte, & López Martínez , 2022)

Es ahí donde se deben fortalecer las redes de apoyo de los cuidadores, para que puedan repartir responsabilidades en el cuidado de sus niños, que no sea solo la madre o abuela quien se

encargue del cuidado de la persona con diagnóstico, sino que su red de apoyo sea más amplia, generando así bienestar en el cuidador y la persona diagnosticada.

1.6 ALCANCE DE LA INVESTIGACIÓN

El alcance de esta investigación es analizar cuál es la actuación de las redes de apoyo social de las cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional entre los 0 y 7 años en estratos 1,2 y 3 en Medellín. Se limita a comprender los procesos de apoyo en 5 cuidadoras y así mismo reconocer las implicaciones sociales de ser cuidadora de un niño con diversidad funcional.

2. OBJETIVOS:

2.1 OBJETIVO GENERAL

Analizar de qué manera perciben las cuidadoras de niños y niñas con diversidad funcional entre los 0 y 7 años en estratos, 1, 2 y 3 en los barrios Robledo, Boyacá las Brisas, Acevedo, La Milagrosa y Aranjuez de la ciudad de Medellín. las redes de apoyo social.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Identificar las redes de apoyo social, públicas y/o privadas que acompañan al cuidador de niños con diversidad funcional.
- Reconocer los procesos de apoyo formativos, morales, económicos y físicos que una persona requiere para ser cuidadora de un niño con diversidad funcional.
- Comprender las implicaciones sociales de ser cuidadora de un niño con diversidad funcional.

2.3 CATEGORÍAS INICIALES

1. Redes de apoyo social
2. Cuidador

2.1 Familia

3. Diversidad funcional

2.4 ESTADO DEL ARTE

En las fuentes de información científica consultadas se encuentra información desarrollada en los últimos diez años a nivel internacional y nacional con una similitud en los objetivos que pretenden dar voz a las personas que acompañan un menor diagnosticado con autismo y otros diagnósticos de diversidad funcional, identificando el nivel de sobrecarga de los cuidadores y analizando los factores asociados con el cuidado familiar en salud mental, además de proponer alternativas para canalizar los sentimientos y emociones que se derivan de la sobrecarga a la que está expuesta la persona como cuidador principal.

En la ciudad de México en un artículo de la Revista Latinoamericana de Investigación Educativa, en el artículo realizado por María Antonieta de la Trinidad Enciso Gallardo (2022) llamado *la Situación del cuidador*, menciona características que ayudan a identificar particularidades del TEA y como desde la arteterapia se pretende atender al cuidador a través de una estrategia para comunicar y expresar sentimientos que permitan la canalización de emociones contenidas que afloran los sentimientos más escondidos y asienten que el individuo experimenta una descarga de estrés a través de la expresión artística, como lo dice textualmente "El arte, aparte de tener una finalidad comunicativa y estética, permite tener una válvula de escape con la expresión de diversos recursos plásticos, lingüísticos, corporales y musicales. En la expresión corporal de la danza, se cautivan movimientos de expresión de emociones, ritmo, sentimientos y gestos que comunican, desde una tendencia cultural, hasta un sentir personal" contribuyendo a que el cuidador continúe de la mejor manera, cumpliendo con responsabilidad su papel de cuidador de su niño con TEA, y fortaleciendo a la vez su autoestima personal.

La idea anterior se reafirma nuevamente en los hallazgos del estudio realizado en España en el año 2018 en donde se destacan los beneficios de la creación espacios asociativos de interacción comunitaria y apoyo mutuo, y la importancia de los talleres psicoeducativos para comprender los procesos de la enfermedad, desarrollar estrategias de afrontamiento y empoderar tanto a los/as cuidadores/as como a las personas cuidadas.

Los programas de apoyo social en la comunidad y las actividades sociosanitarias rehabilitadoras, se establecen como un factor protector, que en ausencia de estructura para su desarrollo pueden proyectar prácticas de riesgo tanto para cuidadores como para los enfermos, y que afecten al deterioro comunitario, teniendo en cuenta que la función principal del cuidador/a familiar es ayudar en la satisfacción de las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona en situación de dependencia. El/la cuidador/a principal se expone, en el día a día, con una gran variedad de retos y factores de estrés, sufriendo una pérdida de control personal que da lugar a alteraciones físicas y emocionales que pueden desembocar en el llamado “Síndrome del cuidador” enfrentándose a una gran variedad de factores de riesgo que someten su bienestar. Además, esta patología, integra una serie de factores personales y laborales negativos que afectan al bienestar del cuidador/a informal, dando lugar a sensaciones de cansancio emocional, despersonalización e incluso falta de realización personal fuera del cuidado familiar

Lo anterior expuesto en el estudio publicado en la Revista da Escola de Enfermagem da USP (2018) titulado *la Sobrecarga familiar, apoyo social y salud comunitaria en cuidadores de personas con trastorno mental grave*, identifica el nivel de sobrecarga de los cuidadores y analizar los factores asociados con el cuidado familiar en salud mental a través de un estudio descriptivo transversal como técnica de recolección de datos realizado a 107 cuidadores que cumplían unos criterios en particular. Comprendiendo el cuidado familiar como las acciones que

se realizan para ayudar a los miembros de la familia que presentan alguna dificultad para realizar las actividades de la vida diaria, siendo así el apoyo social y las redes sociales factores básicos y fundamentales en la vida de toda persona, dado que a través de las diversas conductas de apoyo social que la persona recibe de los diferentes miembros que componen su red social de relaciones, ésta pueden satisfacer sus necesidades humanas más básicas y facilitar el acceso a fuentes de apoyo cuando se encuentran en situación de necesidad (Linn, Cook, & Burn, 2001; López, Carpintero, del Campo, Lázaro, & Encarnación, 2006; Sánchez Moreno, 2004) . En situaciones conflictivas o críticas como la aparición y diagnóstico de un trastorno del desarrollo (TD) en un niño, la capacidad de contar con una red de apoyo social fuerte y extensa adquiere un carácter aún más esencial, ya que es uno de los eventos que provoca un gran impacto en el núcleo familiar afectando a cada uno de sus miembros, así como a sus relaciones. Además, es necesario incluir el proceso de ajuste de la familia, la pareja y la propia persona hacia la situación, que suele ser de larga duración y conflictiva (Garaigor dobil y Pérez, 2007; Jonker & Gree ff, 2009; Lundev y Tøssebro, 2008; Siklos y Kerns, 2006). Situación que compromete a que la calidad del apoyo social percibido se asocie positivamente con la reducción de los síntomas de depresión, nivel de ansiedad, impotencia y desmoralización, y del impacto general del TD en la vida familiar (Haslam, O'Brien, Jetten, Vormedal, & Penna, 2005; López et al., 2007).

Dado que según las tipologías de trastorno del desarrollo presente en el niño hay un grado de impacto en las redes sociales de apoyo de los padres, ya que según el diagnóstico se determina el acompañamiento recibido, es decir que si el diagnóstico es muy complejo, el apoyo social debe estar al nivel para lograr un acompañamiento que permita realizar las actividades diarias y desarrollar habilidades para la vida del menor, además de ser un soporte para los síntomas de estrés, depresión, ansiedad o cualquier consecuencia del impacto que pueda causar ser cuidador

como lo expone la Revista de Psicología y Educación de España en (2016) al comparar la situación de 75 padres y madres con hijos que presentan alguna dificultad en el desarrollo donde obtuvieron información de la notable relevancia e interés teórico y práctico, de donde surge la necesidad de iniciar nuevos estudios de investigación e intervenciones donde se trabaje en el fortalecimiento de las redes de apoyo social del grupo estudiado, ya que este tipo de intervenciones ha demostrado tener efectos altamente benéficos en otros grupos (Lipman & Boyle, 2005). En este sentido, es importante tener en cuenta que en esta situación las necesidades de apoyo a través de la red social son más importantes y exigen, en muchas ocasiones, una mayor especialización.

Trasladándonos a un contexto más cercano encontramos, *Narrativas de Madres acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida en la localidad de San Cristóbal*, una investigación con el propósito de Indagar en la comprensión de las concepciones y prácticas de madres acerca del cuidado de los niños con discapacidad y la incidencia en la calidad de vida de sus familias, ubicadas en la localidad de San Cristóbal de la ciudad de Bogotá en el año 2015, la investigación se realizó con un enfoque cualitativo a través de entrevistas semiestructuradas a cinco madres cuidadoras. Los datos más relevantes concluyeron en que el cuidado nace del amor hacia el niño, pero también se percibe como una “carga” a nivel físico, económico y de tiempo para la cuidadora.

Otra conclusión importante de la investigación afirma que la sociedad ha avanzado en las formas de atención que se le brinda a esta población con el proceso de inclusión social que asegura que las personas cuenten con las mismas oportunidades y recursos. En las narrativas se observó que en la práctica del cuidado es la madre del niño o niña con discapacidad quien asume

el cuidado del mismo, pues si bien “en casi todas las culturas, las mujeres, al parecer, desarrollan la capacidad de cuidado más que los hombres” (Noddings, 2009, p. 50)

En este caso es la madre quien se compromete con el cuidado de sus hijos o hijas. Ahora bien, cabe anotar que dentro de las culturas latinoamericanas el patriarcado es el que prima en la dinámica familiar, pero un patriarcado entendido desde la concepción machista que condiciona y determina que el cuidado del hogar debe permanecer a cargo de la madre porque el padre es quién provee de sustento económico a la familia. En otras dinámicas, los padres, por múltiples razones, optan por relegar totalmente la carga a las cuidadoras dejándolas solas a cargo del niño o la niña con discapacidad, lo cual no justifica los roles que debe asumir la cuidadora en el núcleo familiar y en el cuidado del niño o la niña. Las madres cuidadoras reconocen que en ocasiones cuentan con redes de apoyo, pero la responsabilidad en la crianza de los niños y niñas con discapacidad y el cuidado en términos de salud, educación y rehabilitación es de ellas.

El sistema de salud que usan los niños y niñas requiere de un tiempo, desgaste y trabajo permanente por parte de los cuidadores o cuidadoras; ellos deben llevar a cabo procesos legales como el derecho de petición o la tutela para exigir que se les garantice el derecho que tienen a nivel de rehabilitación, medicamentos, redes de apoyo, aditamentos, ayudas técnicas y/o consultas con diferentes profesionales especialistas.

Las cuidadoras asumen un rol implícito, el cual va dirigido a ser agentes multiplicadoras del proceso de sus hijos por cuanto deben buscar información y asesorías que les permitan optimizar el proceso de rehabilitación y de reconocimiento como sujetos de derechos, los cuales son inherentes a las acciones en la calidad de vida. Además, informan a las demás cuidadoras la forma de obtener lo que en materia de salud les corresponde para las familias de los niños y niñas

con discapacidad, las prácticas del cuidado son muy difíciles en la medida en que las relaciones familiares se afectan; incluso se generan rechazos o descuidos entre las parejas, los hijos y los demás miembros de las familias. Debido a que el cuidado requiere de una disponibilidad de tiempo grande, se presentan dificultades cuando se descuidan a otras personas o situaciones propias de las dinámicas familiares, además se comenta que expone que el cuidado de los niños discapacidad afecta la salud de las madres, físicamente por agresiones de los niños, o el desgaste físico que realizan a diario o emocionalmente porque sienten cargas de trabajo, generando malestar a nivel familiar.

Las cuidadoras afirman que la concepción del cuidado parte no solo de las prácticas que a diario realizan, sino que además se relaciona con el apoyo a nivel institucional que les brinden, donde sus niños y niñas tengan una rehabilitación integral, sistema de salud óptimo y un lugar que les colabore con algunas horas diarias de cuidado en otro espacio, con el fin de que les fortalezcan las habilidades adquiridas y se generen otras nuevas, siempre procurando hacerles partícipes de diferentes escenarios sociales. Esto también ayudaría a que las madres cuenten con tiempo para ellas y, de esta manera, puedan encontrar oportunidades laborales y recibir alguna remuneración económica. Es importante resaltar que, en las narrativas realizadas, la concepción de cuidado que tienen las madres de los niños y niñas con discapacidad es muy clara, en la cual piensan que son ellas quienes deben asumir este cuidado. Aunque desean que otras personas les colaboren, sienten que la responsabilidad es suya. En algunos casos, incluso, culpándose por la condición de su hijo o hija; se observa que son muy conscientes de que solo ellas como madres sacrifican lo que sea necesario para mantener a su hijo o hija y procurarles un bienestar integral. En cuanto a las prácticas de cuidado, se observa que, en pro de una mejor calidad de vida del niño o niña con discapacidad, las madres trabajan a diario en el cuidado para satisfacer sus

necesidades básicas, y generan estrategias que les permiten enseñarles algunos conocimientos. Esto lo hacen, generalmente, en términos de independencia, ya que son conscientes e incluso temerosas del futuro de su hijo e hija, porque no saben qué será de la vida de ellos y ellas cuando, por alguna razón, la madre falte. Así mismo, se observa que para las madres el cuidado de su hijo o hija es percibido como un desgaste, si bien tienen toda la disposición para desempeñar estas funciones, afirman que el sistema de salud, las entidades de educación y en general de inclusión social, al que podrían acceder los niños o niñas con discapacidad requieren de un tiempo y trabajo permanente por parte de ellas, y que a pesar de que se esmeren por lograr la inclusión de su hijo e hija a los diferentes espacios de participación, en ocasiones deben llevar a cabo procesos legales (derechos de petición y/o tutelas) que les garanticen a sus hijos e hijas los derechos que tienen como ciudadanos, ya que como dicen las madres mismas “falta mucha sensibilización por las condiciones de discapacidad que tienen estos niños y niñas”.

Finalmente, el artículo expresa que el Estado está en deuda con las personas con discapacidad y con las madres cuidadoras, ya que, pese a que sus políticas mencionan y apoyan los derechos de las personas con discapacidad, en realidad a los niños y niñas no se les garantizan oportunidades reales en los diferentes escenarios sociales, evidenciando aún grandes barreras para el aprendizaje y la participación. Y las madres cuidadoras, aun en la garantía de derechos, no son tomadas en cuenta para auxilios económicos que permitan suplir las necesidades de un hogar. Ellas ejercen un trabajo de cuidado no remunerado y por encontrarse permanentemente en este cuidado no logran vincularse laboralmente. Si encontraran apoyo por parte del Estado, que brinde garantías económicas para ellas, no sentirían que el cuidado es una carga sino un compromiso de amor, dedicación y las madres mejorarían su calidad de vida y la del núcleo familiar.

3. MARCOS

3.1 MARCO REFERENCIAL

Las redes de apoyo son definidas como aquellas relaciones, interacciones o vínculos que los seres humanos generan con otras personas, estas redes sirven para brindar ya sea apoyo emocional, económico, físico o simplemente informativo. Existen muchos tipos de redes de apoyo, en las cuales se incluyen las familiares, amistades, compañeros de trabajo, algunas organizaciones o grupos de oración e incluso se han desarrollado redes de apoyo desde el ámbito político.

Es importante resaltar que la primera red social es la familia que es la proveedora de cuidados básicos en situaciones carenciales como enfermedad, envejecimiento, dependencia.

Se acepta que existe una serie de redes de apoyo “naturales” y otras “organizadas”. Se incluye entre las naturales a la familia, los compañeros de trabajo, de estudio, culto o creencias, los amigos y los vecinos. Las redes de apoyo organizadas las constituyen el voluntariado institucional, los grupos de autoayuda, las asociaciones de afectados y/o familiares y la ayuda profesional. (Useros, González, et al., 2011)

Coincidiendo con Novel (2005) la ayuda de la red familiar en la provisión de cuidado está en el centro del debate sobre la capacidad del Estado de Bienestar de responder a las nuevas demandas derivadas de cambios sociales y demográficos importantes: envejecimiento poblacional, posición social de las mujeres y cambios de roles tradicionales, nuevas formas familiares y en la historia de Colombia, se encuentra que desde siempre la mujer ha sido vista desde el patriarcado, como la persona que debe estar en casa, cuidar del hogar, la alimentación y

el orden de la casa. Este pensamiento se observa que aún sigue presente en la actualidad, ya que las personas que dedican su vida al cuidado en su mayoría son mujeres y madres

Como menciona Herrera (2014) “la práctica del cuidado es la madre del niño o niña con discapacidad quien asume el cuidado del mismo, pues si bien en casi todas las culturas, las mujeres, al parecer, desarrollan la capacidad de cuidado más que los hombres” (p.50).

Las redes de apoyo son indispensables en la vida de las personas y estas pueden ser cambiantes a lo largo de la vida, estas redes de apoyo brindan estabilidad, confianza, ayuda, en muchas ocasiones están pueden ser voluntarias o tomada como medio de trabajo, la primer red de apoyo es la familia y es una de las más importantes ya que esta puede influir de manera positiva o negativa en las personas que la reciben, generando bienestar emocional físico y en varios ámbitos de la vida de una persona.

Las cuidadoras asumen un rol implícito, el cual va dirigido a ser agentes multiplicadoras del proceso de sus hijos por cuanto deben buscar información y asesorías que les permitan optimizar el proceso de rehabilitación y de reconocimiento como sujetos de derechos, los cuales son inherentes a las acciones en la calidad de vida (Arias, 2009, p. 148)

Sin embargo, cuando los actores que intervienen (familiares, amigos y otros) sufren mermas extremas en sus propios recursos, las redes informales pueden verse seriamente dañadas, dejando a los grupos más vulnerables –como es el caso de los mayores de edad– en una situación altamente precaria y como menciona Montes de Oca (2000) se ha encontrado, en diversos estudios sobre poblaciones pobres de México, que cuando los apoyos institucionales disminuyen

o desaparecen, la red de apoyo informal (familia, amigos, otros) tiende a activarse y, del mismo modo, tiende a desactivarse cuando existen apoyos institucionales.

Por otro lado, como menciona Quiñones y Chavarriaga, (2010) en esas relaciones sociales surge el concepto de redes de apoyo, el cual es interpretado en esta investigación como la ayuda que recibe el individuo de otros en situaciones adversas. El ejemplo más típico de apoyo al ser humano lo constituye la familia. Otros apoyos lo constituyen la pareja, los amigos, el vínculo a grupos sociales como, por ejemplo, los terapéuticos o grupos de tercera edad. Existen actividades propias del individuo que implican contacto con otros, tales como el trabajo o actividades de desarrollo religioso o las relacionadas con el estudio y que en común permiten contactos sociales que pueden también generar importantes apoyos.

También es relevante mencionar sobre un estudio en México, donde identifican que, la mayoría de las cuidadoras/cuidadores suelen ser familiares o amigos de la persona a la que asisten y lo hacen en la completa informalidad: no hay remuneración económica ni prestaciones y mucho menos existen horarios establecidos. Esto no significa que no haya cuidadoras que sean profesionales y reciban una retribución por su labor.

Las y los cuidadores pueden brindar atención en el hogar, en un hospital u otro entorno de atención médica. En ocasiones, realizan su labor a distancia. Los tipos de tareas que realizan los cuidadores pueden incluir: ayudar con las tareas diarias como bañarse, comer o tomar medicamentos, organizar actividades y atención médica y tomar decisiones sanitarias y financieras. (Pelaez, 2022)

En un estudio realizado en Bogotá, Colombia, se realizó la caracterización de varios cuidadores informales, en el cual los resultados arrojaron que la mayoría de los cuidadores eran familiares de la persona a la que cuidaban y casi la mitad de estos tenían un rango de edad entre 36-59 años, edades entre las cuales la persona puede desarrollar varios roles sociales a la vez, y estos se encuentran expuestos a sufrir cambios que afecten su vida tanto en el ámbito familiar, personal, laboral y social, lo que conlleva consecuencias negativas para su salud física y mental, lo cual puede influir en la autopercepción de sobrecarga en el cuidador. Se encontró además que, aunque el 58% de los cuidadores contaba con algún tipo de red de apoyo, como talleres para cuidadores, estos no siempre son suficientes.

Es por esto, que Silva et al (2016) dicen que la sobrecarga es un factor que puede traer múltiples consecuencias en la vida y en la salud tanto física como mental de estos cuidadores, una de estas consecuencias la depresión la cual es un factor de riesgo para la salud del cuidador, y que puede afectar la calidad del cuidado que este brinda y asimismo, De Leon y Bagnato, (2016) resaltan que el 44.7% de los cuidadores presentan depresión siendo esto más habitual en aquellos que tienen un nivel de sobrecarga intensa.

Siguiendo en este razonamiento, Reaño, (2021) dice que, no existe un niño sin su cuidador. Un recién nacido necesita de un cuidador que no sólo atienda sus necesidades físicas, sino que, lo haga acceder al universo social que le muestre el entorno habitado de significados y sentidos; tanto como, el alimento, los mapas de la vida en sociedad y que los códigos culturales son esenciales. Por esto es común que, para un cuidador neurotípico su ideal de hijo sea uno neurotípico; ya que, lo visto como “normal” sea que en las descendencias coexistan igualdades de sus ascendentes, dejando a un lado la importancia y el valor del ser humano. En un contexto

donde la diversidad no es vista como algo deseable, la aparición de un niño divergente rompe esos ensueños de cristal y sobrevienen los prejuicios y con ellos, el miedo.

Conforme a todo lo mencionado, De los Reyes M (2001) contempla la importancia del autocuidado del cuidador, para que este pueda desempeñar su labor de manera efectiva y sostenible en el tiempo. Para ello, se enfatiza la necesidad de una formación continua, la identificación de límites y la búsqueda de apoyo emocional y social en momentos de estrés y sobrecarga.

“El burnout o desgaste emocional es un estado de agotamiento físico, emocional y mental, causado por involucrarse en situaciones emocionalmente demandantes durante un tiempo prolongado. El ser cuidadora o cuidador representa un evento estresante y cargado de tensión emocional” (Manzano, 2008, p. 18)

El rol de cuidador en la diversidad funcional implica brindar apoyo y asistencia a personas con diferentes tipos de discapacidad o necesidades especiales. Los cuidadores desempeñan un papel fundamental en la vida de estas personas, ya que les ayudan a desarrollar su autonomía, mantener su bienestar físico y emocional, y participar activamente en la sociedad.

Rodríguez (2009) dentro de un artículo escrito de la discapacidad destaca que el rol de cuidador puede ser física y emocionalmente exigente. Los cuidadores también deben cuidar de sí mismos, buscar apoyo y equilibrar sus necesidades para poder brindar atención una efectiva y de calidad. Además, es fundamental promover la autonomía y la participación activa de las personas con diversidad funcional, fomentando su empoderamiento y respetando su individualidad.

En realidad, el término personas con diversidad funcional es la abreviación de «mujeres y hombres con diversidad funcional», creado y promovido por el FVI. El motivo por el que era necesario la acuñación del nuevo término era romper la carga ideológica y conceptual de

palabras como déficit, limitación, restricción, barrera o discapacidad 3, utilizadas para referirse a las personas con discapacidad. No es posible renovar el significado de estas palabras, es necesario utilizar otras que no tengan asociados valores negativos (Palacios y Romañach, 2007, como se citó en Gil, 2020, p. 102)

Pero esta forma de entender la diversidad funcional no es la propuesta de sus creadores y defensores, ya que en esa categoría no están incluidas las demás personas que no tienen disfunciones, por eso el termino no abreviado es «personas con diversidad funcional». Si existen personas «con diversidad funcional», implica que el resto de la población son personas «sin diversidad funcional»; hay personas que son «con diversidad funcional» y otras que no. (Gonzalez, 2020)

En esta misma línea Ferreira (2008) señala: La discapacidad, como fenómeno social, ha sido objeto de escasa atención hasta la fecha, excepción hecha del mundo académico anglosajón y, más particularmente, el británico. Allí se ha propuesto y tiene vigencia desde hace cerca de tres décadas el denominado “Modelo Social” de la discapacidad, que invierte la óptica tradicionalmente aplicada al fenómeno, la propia de lo que estos autores denominan, a su vez, el “Modelo Médico” de la discapacidad.

El concepto pretende una calificación que no se inscribe en una carencia, sino que lo que señala es un desenvolvimiento cotidiano, una funcionalidad, diferente a lo que se considera usual; y además asume que esa funcionalidad diversa implica discriminación y que es, no la peculiaridad fisiológica, sino el entorno social el que la produce. El FVI (foro de vida independiente), con el concepto diversidad

funcional, reclama el respeto a la dignidad, integral, de la persona humana.
(Rodríguez Díaz y Ferreira, 2008)

Complementando con los autores anteriormente mencionados, Oliver (2006) introdujo el concepto de "modelo social de la discapacidad", que sostiene que las discapacidades son el resultado de la interacción entre las personas con discapacidad y una sociedad que no está diseñada para satisfacer sus necesidades. Oliver argumenta que el problema no reside en la persona con discapacidad, sino en las actitudes y barreras sociales que limitan su participación plena en la sociedad. En coherencia con lo anterior, Morris (2015) destaca la importancia de considerar la diversidad dentro del colectivo de personas con discapacidad, reconociendo que las experiencias y necesidades pueden variar mucho. Ella aboga por enfoques inclusivos que tendrán en cuenta las diferencias individuales y promoverán la igualdad de oportunidades.

Los sociólogos y académicos Británicos Shakespeare y Davis (2019) argumentan que la discapacidad es una construcción cultural y que las representaciones de la discapacidad en los medios y la literatura influyen en cómo se percibe y se trata a las personas con discapacidad. Destacan la importancia de desafiar las concepciones estereotipadas y negativas de la discapacidad.

3.2 MARCO CONCEPTUAL

Las relaciones y conexiones sociales desempeñan un papel fundamental en la vida de los cuidadores, quienes en su cotidianidad se enfrentan a desafíos excepcionales al brindar el cuidado a los niños con diversidad funcional. Para comprender las dinámicas que viven cotidianamente las cuidadoras, es importante abordar cuatro categorías fundamentales: Redes de apoyo social, cuidador, familia y diversidad funcional.

3.2.1 Redes de apoyo social:

Las redes de apoyo social se refieren a los sistemas de relaciones interpersonales y de apoyo que una persona tiene a su disposición en su entorno social brindan apoyo emocional, social, práctico y/o material a un individuo o a un grupo de personas. Estas redes pueden ser formales o informales, e incluir amigos, familiares, vecinos, compañeros de trabajo, organizaciones comunitarias, profesionales de la salud, entre otros.

Algunos de los beneficios de contar con una red de apoyo incluyen:

- Reducción del estrés: El apoyo emocional y práctico que se recibe de una red de apoyo puede ayudar a reducir el estrés y la ansiedad.
- Mejora de la autoestima: El apoyo social puede mejorar la autoestima y el sentido de pertenencia a una comunidad.
- Aumento de la resiliencia: La red de apoyo puede proporcionar recursos y habilidades para afrontar situaciones difíciles, aumentando así la resiliencia.
- Mayor satisfacción con la vida: Las relaciones sociales positivas pueden aumentar la satisfacción con la vida y mejorar la salud mental y física.
- Ayuda práctica: Una red de apoyo también puede proporcionar ayuda práctica en momentos de necesidad, como cuidado de niños, asistencia en tareas del hogar, transporte, entre otros.

Son especialmente importantes para las personas que enfrentan desafíos o situaciones difíciles, como enfermedades, discapacidades, problemas financieros o familiares, entre otros. Las redes de apoyo pueden proporcionar una fuente de apoyo y recursos que permiten a las personas afrontar estos desafíos con mayor éxito.

Las redes de apoyo social juegan un importante papel en el bienestar de los cuidadores, protege contra el estrés generado por la enfermedad y capacita al paciente para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento. (Angarita, 2009, p. 4).

El apoyo social también puede ayudar a las personas a conocer a otras personas, aprender nuevas habilidades y participar en actividades que mejoren su calidad de vida.

Por otro lado, como menciona Toscano (2009):

Las redes en las condiciones de bienestar, salud y calidad de vida de los individuos, los estudios demuestran que una red social sensible, estable, funcional y activa genera mejores condiciones de satisfacción que repercuten positivamente sobre la calidad de vida, por ello se afirma que la red posee carácter salutogénico. En cambio, entre los individuos socialmente excluidos parece haber una tendencia a la reducción de su salud y bienestar general al ver disminuidas sus posibilidades de obtener soporte social. (p.5)

Así mismo, Sirlin (2006) expresa que, el apoyo social comprende unos elementos que protegen a las personas de la vulnerabilidad a desarrollar enfermedades mentales o físicas. Juega un papel muy importante en prevenir la enfermedad y mantener un estado adecuado de salud y de bienestar personal.

En otro sentido, la aportación de Caplan (1974) se dirige a subrayar la importancia que tiene para el bienestar de los individuos los recursos derivados de las distintas relaciones sociales mantenidas tales como apoyo emocional, instrumental... Entre sus contribuciones, destaca la

necesidad de realización de actividades que deberían realizar profesionales para favorecer el desarrollo de contactos sociales proveedores de apoyo en una determinada comunidad.

3.2.2 Cuidador:

Cuidador se refiere usualmente a la persona que realiza acciones para asistir a otra que necesita apoyo en las actividades diarias. El cuidado se convierte en una actividad relacional que normalmente se invisibiliza y puede causar en el cuidador afectaciones en la salud mental como la depresión, principal efecto directo en la salud mental de los cuidadores, como lo menciona (Comas, 2015)

El cuidador está expuesto a sufrir afectaciones de salud tanto física como psicología y mental, entre ellas síntomas de depresión, tristeza, pérdida de interés, sentimientos de culpa, baja autoestima, trastornos del sueño y del apetito, cansancio y falta de concentración.

La cuidadora o el cuidador primario, es aquella persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de una persona que por sí misma no puede, papel que, por lo general, es asumido por la esposa, esposo, hija, hijo, un familiar o alguien cercano a la o el paciente. Según la Organización Mundial de Salud (2008) las tipologías de cuidadores definen como “cuidador primario informal” aquella persona que no ha recibido capacitación para desempeñar el rol y aun así se encarga del cuidado de la persona que requiere un apoyo físico y moral para continuar un tratamiento o asistir a los servicios de salud, el “cuidador informal” no tiene una remuneración, no hay un límite de horario, debido a que el cuidado se convierte una actividad permanente y generalmente es realizado por relación afectiva y la otra tipología se refiere al “cuidador formal” que describe una persona que no necesariamente tiene que tener una

relación afectiva, pero indispensablemente recibe una formación del cuidado y su trabajo es remunerado.

Según Crespo López y López Martínez (2006)

El apoyo formal, hace referencia a la prestación de servicios comunitarios que tienen como objetivo facilitar temporalmente las funciones que desempeñan los cuidadores informales a diario. Este apoyo formal estaría formado por los llamados “servicios de respiro” (Centros de día, servicio de ayuda a domicilio, estancias temporales en residencia, etc.). Estas intervenciones, ofrecen a los mayores en primer lugar, unos servicios especializados que atiendan sus necesidades y, en segundo lugar, facilitan que los cuidadores formales tengan tiempo para descansar o para hacer otras tareas distintas de las de cuidador principal. (p.25)

En la mayoría de los casos el rol de cuidador lo asumen las mujeres, un tema que causa preocupación en las ciencias sociales, ya que se aborda desde tres perspectivas diferentes; la primera, como un trabajo reproductivo necesario, la segunda como catalizador de un conjunto de emociones y valores que acompañan a cierto tipo de actividad humana y la tercera, como un derecho ciudadano, las tres perspectivas proviene de la crítica feminista, pero se diferencia en el momento histórico y geográfico de aparición.

En los artículos académicos no es común encontrar un concepto genérico de cuidador o cuidado debido al recorrido histórico y geográfico en el que se ha desarrollado el concepto, no obstante, tomamos una definición de la década de los noventa Toronto y Fisher que definen el cuidado como “una actividad de especie que incluye todo aquello que hacemos para mantener,

continuar y reparar nuestro “mundo” de tal forma que podamos vivir en él lo mejor posible. Ese mundo incluye nuestros cuerpos, nuestros seres y nuestro entorno, todo lo cual buscamos para entretejerlo en una red compleja que sustenta la vida.”

Según lo anterior Toronto (2004) habla del cuidado al ser una “actividad propia de la especie”, nos humaniza en relación con el otro y el entorno, en la definición, el cuidado es una actividad que incluye tres fases: preocuparse, atender y cuidar. «Preocuparse implica reconocer la necesidad de cuidar. Atender implica asumir la responsabilidad del trabajo que hay que hacer para cuidar. Cuidar consiste en realizar el verdadero trabajo y recibir los cuidados, es la respuesta de quien recibe los cuidados.»

Para complementar lo anterior, se menciona lo siguiente según Gelabert, (2014)

Hay siete dimensiones a tener en cuenta cuando se habla del trabajo de cuidados: la identidad social de la persona cuidadora, la identidad social de la persona receptora de cuidados, las relaciones interpersonales entre la persona cuidadora y la receptora de cuidados, la naturaleza de los cuidados, el dominio social en el cual se localiza la relación de cuidados, el carácter económico de la relación de cuidados (si existe o no) y el marco institucional en el cual se prestan los cuidados. (p.48)

La familia al ser el círculo primario que una persona tiene toma una importante función asistencial y generalmente es quienes asumen principalmente el cuidado y asistencia para aportar al bienestar físico, psíquico y emocional de quien recibe la atención asistencial, además de proporcionar necesidades básicas como el apoyo económico, vivienda, apoyo emocional.

Actividades que se hacen por afecto u por obligación moral. Es por esto por lo que el cuidado se

convierte en una corresponsabilidad entre parientes y debe ser un tema guiado por profesionales que brinden soporte en situaciones de crisis, además de procurar mantener relaciones armoniosas procurando así que el diagnóstico sea más llevadero y la salud física y mental de los miembros no se vea comprometida.

3.2.2.1 Familia

La familia es un grupo social, este consiste en dos o más personas que están unidas ya sea por lazos sanguíneos, parentescos, afinidad o por adopción, esta se considera una unidad básica para la sociedad ya que proporciona, apoyo social, emocional y económico en los miembros de la familia.

Como se menciona en (Palacio y Munera, 2018)

La familia es la unidad funcional que construye cada día el destino de una sociedad. Al respecto la Constitución Política de Colombia de 1991, sostiene en su Artículo 42 que: “La familia es el núcleo fundamental de la sociedad” y como núcleo, permite a los miembros de su familia desarrollarse de forma adecuada para que sea parte del desarrollo familiar y social. (p.2)

La familia puede tener diferentes formas, dependiendo de la cultura, sus normas sociales y legales. En la mayoría de los casos esta es compuesta por padre, madre e hijos que surgen de estos, esta es la que se llama nuclear, y la cual impone la sociedad, sin embargo, a lo largo de la historia se evidencia que no es la única forma, ya que existen también familias compuestas, extensas, monoparentales, homoparentales y estas forman una diversidad dentro de la familia y una nueva concepción de lo que es la familia.

Adentrando en la historia de la familia, Sanchez (2008)

La Mujer hasta bien entrado el siglo XX estaba fuertemente asociada a la casa y a la familia. Se encargaba de la organización doméstica, y en los ambientes rurales, también de labores del campo. Aparece en actividades como: cuidado y atención al esposo en una atmósfera de obediencia y sumisión, y con relación a sus hijos, la protección, crianza y educación. Sobre ella recaía la atención y cuidado de las personas, la cocina, costura, compra de ropa y muebles, etc. (p.6)

A través de la historia se ha evidenciado que siempre es la mujer la que se encarga del hogar, teniendo múltiples tareas en el hogar y familia, actualmente evidenciamos como esta construcción si bien va cambiando, aún sigue siendo la madre quien se encarga de estas labores, en el contexto actual cuentan con un poco más de libertad, pero cuando estas son cuidadoras, tienen menos posibilidades de disfrutar en otros ambientes, debido a la sobrecarga que tienen en su cotidianidad.

Teniendo en cuenta lo que se ha mencionado, las familias son cambiantes y con el paso del tiempo se van adaptando diferentes concepciones e interpretaciones, con estos cambios se va trascendiendo en la sociedad; esto es característico de cada época, ya que las generaciones constantemente van evolucionando, el ser humano siempre está en constante cambio y está en la capacidad de adaptarse a este. La familia no consiste solamente en apoyo económico o sustento, sino que este también implica una convivencia, tolerancia y paciencia, va más allá de compartir espacios, compartir una mesa, la familia implica generar diálogos, inculcar valores, educar e interacción entre sus miembros. Esto es importante ya que desde la familia se forman las personas que hacen parte de la sociedad, y la familia es la primera escuela en la que se aprende y se desaprenden constantemente.

La familia desempeña un rol fundamental para la supervivencia y el desarrollo de la especie humana. Según estos autores, no importa la forma en que viva cada familia, es la esencia misma la que fortalece los vínculos y mantiene viva la estructura familiar, dejando entrever la consolidación del grupo como base fundamental del sistema. (Torro Correa y Palomina, 2014)

La familia siempre es un grupo primario donde cada integrante tienen sus roles definidos, la familia es una estructura que está basada en el amor, unión y afecto es un lugar seguro y el primer espacio donde el ser humano se forma y va adquiriendo carácter, voluntad e identidad, de su conducta y formación va a depender el futuro de la sociedad, teniendo en cuenta que cada ser humano tiene interdependencia y debe elegir lo correcto y mejor en su vida.

3.2.3 Diversidad funcional

Diversidad funcional es un término alternativo a discapacidad que ha empezado a utilizarse en los últimos años y que tiene por objetivo eliminar las connotaciones negativas.

Autores como Romañach y Lobato (2005) consideran que, una persona “entra” en el colectivo de las mujeres y hombres con diversidad funcional cuando no puede realizar las mismas funciones de igual manera que la mayoría.

El término diversidad funcional engloba a aquellas personas con limitaciones funcionales físicas o motoras, mentales, sensoriales (auditivas o visuales) e intelectuales que determinan que estas no puedan interactuar con el resto de la sociedad de manera completa o en igualdad de condiciones (Lañez, 2014, p.7)

La Filósofa Melania Moscosa, en el artículo: *La discapacidad como diversidad funcional: los límites del paradigma etnocultural como modelo de justicia social* dice que:

La construcción de una identidad colectiva en un colectivo como el de los discapacitados reviste varias dificultades. El primero de ellos concierne, como ya se ha mencionado, a la gran diversidad interna del colectivo, pero no es el único. La discapacidad es una categoría que engloba a un grupo de personas en el lado normativamente más indeseable de un continuo. Entendida como el discurso científico que clasifica ciertas constituciones físico- psíquicas bajo el signo de la patología o la enfermedad. (Moscoso, 2011,p 8)

Según Glanon (2007) La sociedad necesita un espacio neurodiverso y una mentalidad tolerante para ser capaces de apreciar lo enriquecedoras que pueden llegar a ser dichas diferencias en lo que respecta a las funciones mentales. Puede contribuir a la perspectiva de trastorno mental, cambiando la visión actual de segmentos limitados e impedidos, permitiendo su desarrollo hasta alcanzar su máximo potencial y ser capaces de vivir de forma plena y digna. Este fenómeno nos plantea la cuestión de qué rasgos patológicos pueden equilibrarse con los rasgos saludables y si las diferencias entre un individuo normo típico y un individuo neurodiverso pueden considerarse diferencias en vez de discapacidades.

Por tanto, el concepto diversidad funcional supone un paso más en la búsqueda de los derechos y la igualdad de las personas con necesidades específicas, poniendo como base que las personas somos diversas y cada una tiene capacidades diferentes. Desde 1980 la OMS ha sometido el término “discapacidad” a revisión, dado el rechazo que tuvo la publicación de la primera Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (1980), por mantener una visión negativa y olvidar los factores del contextuales y del entorno que determinan la discapacidad en las personas.

Según el sistema alterado, encontramos que la discapacidad suele clasificarse según el sistema que se encuentra alterado. Se diferencian, de forma general, los siguientes tipos:

- Discapacidad motora: refiriéndose a aquellas personas que presentan dificultades en el movimiento.
- Discapacidad sensorial: son los individuos que tienen alteraciones auditivas o visuales.
- Discapacidad intelectual: se utiliza para las personas que presentan una capacidad para aprender habilidades más lentas que la media.
- Discapacidad psíquica: es aquella relacionada con el comportamiento del individuo.
- Discapacidad múltiple severa: es representada por aquellos individuos que presentan necesidades en más de un sistema.

Como menciona Aviles (2020) Por tanto, como ya hemos visto, al clasificar la diversidad funcional no solo valoraremos las funciones fisiológicas del individuo y sus posibles alteraciones, sino que deberemos contextualizar a la persona y considerar su inclusión en las actividades que realiza.

3.3 MARCO LEGAL

El marco legal para las redes de apoyo social del cuidador de niños y niñas con diversidad funcional, varía según el país y la región en la que se encuentre. No obstante, existen algunas leyes y regulaciones que pueden ser relevantes en muchos de estos lugares.

	OBJETO/ALCANCE	AÑO
Constitución Política de	“El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la	1991

Colombia. Art 47	atención especializada que requieran”. (Republica de Colombia, 1991)	
Ley 1346 de 2009	El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (LEY 1346 DE 2009, 2009)	2009
Conpes 161	Incluye lo ordenado para el sector salud en la Ley 1257 de 2008, en particular en lo relacionado con la reglamentación para la implementación de las medidas de atención (Art 19) se incluyó como beneficiarias a las mujeres con discapacidad víctimas de violencia, su cuidador o cuidadora, así como a sus hijos e hijas mayores de edad con discapacidad. (Ministerio de Justicia y del derecho, 2013)	2013
Ley estatutaria 1618 de 2013	La presente ley se rige por los principios de dignidad humana, respeto, autonomía individual, independencia, igualdad, equidad, Justicia, inclusión, progresividad en la financiación, equiparación de oportunidades, protección, no discriminación, solidaridad, pluralismo, accesibilidad, diversidad, respeto, aceptación de las diferencias y participación de las personas con discapacidad. (CONGRESO DE LA REPUBLICA, 2013)	2013
Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.	Cree y fortalezca mecanismos de consulta amplios y democráticos, sistemáticos y significativos con organizaciones de personas con discapacidad, incluyendo las que representan a mujeres y niños con discapacidad, personas indígenas y afrocolombianas con discapacidad y personas mayores con discapacidad, en la adopción de políticas y todos los asuntos que les afectan, que se tomen en cuenta los	2016

	resultados de dichas consultas y se vean reflejados en las decisiones adoptadas. (Unidas, 2016)	
Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social	El objetivo de la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social -PPDIS, es asegurar el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores para el periodo 2013 – 2022. Dichos derechos deben ser garantizados partiendo de la comprensión de que cada territorio tiene unas características físicas, económicas, culturales y políticas que le son propias y que configuran su particularidad, razón por la cual las acciones de política pública deben adaptarse a dichas particularidades, siempre teniendo presente que el vínculo nación – territorio es el que permite que toda la sociedad colombiana, desde su diversidad, transite por la misma vía para el logro de la inclusión plena de las personas con discapacidad. (Protección social, 2022)	2022
Ley No. 077 de 2022 Senado	Brinda igualdad de oportunidades a las personas trabajadoras que cumplen funciones de cuidadoras no remuneradas. (Castro, 2022)	2022
Ley 2297 de 2023 Congreso de la Republica	Se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud y se dictan otras disposiciones. (Congreso de la República, 2023)	2023
Política Pública de discapacidad e inclusión social departamento de Antioquia.	Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social-PPDIS-, orientada a la plena inclusión de las personas con discapacidad- PcD-, para garantizar el ejercicio efectivo de sus derechos. Esta será la base para la planeación y ejecución de todas las acciones a nivel departamental, orientadas al goce efectivo de derechos de las PcD, su comunidad, sus familias y cuidadores. (Gobernación de Antioquia, s.f.)	2015 – 2025

4. DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 PARADIGMA COMPRENSIVO E INTERPRETATIVO

El paradigma implementado en la investigación es el comprensivo- interpretativo, ya que este tiene un enfoque teórico y metodológico, se centra en comprender la realidad social de las personas y grupos a través de sus experiencias y significados. Este paradigma dice que la realidad social se construye a través de las interacciones entre todas las personas y los diferentes contextos, se enfoca en la comprensión de la realidad e interpretaciones subjetivas de las experiencias con individuos, grupos, comunidades o familias, reconociendo la importancia de las emociones, valores y dignidad humana. La aplicación del paradigma en la investigación implica enfocarse en comprender las experiencias que viven cotidianamente los y las cuidadoras en relación con su labor, su relación con los niños y niñas, las necesidades, barreras y recursos que se presentan en su diario vivir.

Como lo menciona, Rodriguez, (2011)

La función final de las investigaciones fundadas en el paradigma interpretativo consiste en comprender la conducta de las personas estudiadas lo cual se logra cuando se interpretan los significados que ellas le dan a su propia conducta y a la conducta de los otros como también a los objetos que se encuentran en sus ámbitos de convivencia.

Con este modelo, se obtiene una comprensión profunda de las experiencias de los cuidadores de niños y niñas con diagnóstico neurodiverso, permitiendo así entender sus necesidades y de esta manera realizar la implementación de redes de apoyo social que sean objetivas y aplicables. Encaminadas a satisfacer sus necesidades, no solo básicas, sino sociales.

Los cuidadores en la vida cotidiana están en constante cambio, redefiniendo las situaciones que presenta y sobre las cuales actúa en resultado de los cambios que vive.

4.2 ENFOQUE CUALITATIVO

El enfoque o la naturaleza del estudio cualitativa en la investigación del Redes de apoyo social de las cuidadoras, de niños y niñas con diversidad funcional, abarca todo el proceso en todas las etapas permitiendo investigar desde la pregunta problema y en este enfoque se usa la recolección de datos para probar las hipótesis que se tiene y así poder dar respuesta a la pregunta: ¿Cuáles son las redes de apoyo social que acompañan al cuidador de niños y niñas con diagnóstico diferenciado en Medellín en el año 2023?

Con el fin de agrupar la mayor información posible para empezar a comprender la pregunta anteriormente mencionada, en el enfoque cualitativo es normal que en el proceso vayan surgiendo varias hipótesis, pero como lo dice (Vega et al., 2014) “Su propósito es reconstruir la realidad” y “su énfasis no está en medir las variables involucradas en dicho fenómeno, sino entenderlo.”

Este enfoque pretende comprender la realidad que se investiga, recolectando información sin la necesidad de tener una herramienta numérica de recolección, si no basados en el análisis del discurso, en el que no se generaliza resultados debido a la subjetividad de la población, en el enfoque cualitativo no hay una sola realidad, cada persona, población o sociedad tiene su propia percepción de la realidad, eso hace necesario interpretar esa realidad; primero haciendo contacto para después identificar la teoría, lo que permite tener una perspectiva amplia y subjetiva en la que no se prueba una hipótesis ya que esta podría variar de a medida que avanza la investigación.

4.3 TIPO DE INVESTIGACIÓN: Exploratoria

Las investigaciones de tipo exploratorias ofrecen un primer acercamiento al problema que se pretende estudiar y conocer. La investigación de tipo exploratoria se realiza para conocer el tema que se abordará, lo que permite “familiarizarnos” con algo que hasta el momento se desconoce.

Los resultados de este tipo de tipo de investigación dan un panorama o conocimiento superficial del tema de las Redes de apoyo social para cuidadores de niños y niñas con diagnóstico diferenciado, pero será el paso inicial para ir más allá de la hipótesis y asentar los objetivos de la investigación, detectando la sobrecarga del cuidador desde el Trabajo Social y dar pie a que las redes de apoyo social sean visibilizadas y cumplan con las necesidades y recursos de cada cuidador.

4.4 LÍNEA Y SUBLÍNEA

4.4.1 Línea:

La línea de investigación para la monografía será el Desarrollo humano y comunicación. Como se menciona en Sistema de Investigación CTI&S -UNIMINUTO:

Las investigaciones en la línea de desarrollo humano y comunicación se han dado alrededor de los siguientes tópicos: comunicación para el desarrollo, comunicación para la convivencia, lenguajes, semiótica y literatura, pensamiento filosófico. Sin duda esta es una línea básica para la apuesta por el desarrollo humano y el desarrollo social integral y sostenible y caben en ella una amplia gama de investigaciones relacionadas con el desarrollo integral de la persona, la comunicación social y los aprendizajes sociales

Desde esta línea se busca identificar esas redes de apoyo social que hacen presencia o ausencia en el cuidador, identificar el rol en cada uno de los procesos, conocer sobre esas redes y su potencia desde la comunicación a través de redes sociales digitales con toda la información y comunicación dirigida hacia el bienestar del cuidador. Esta línea permite promover el desarrollo comunitario, generando en los cuidadores, espacios donde encuentren grupos de apoyo, programas que fortalezcan habilidades, capacitaciones, en los cuales se desarrollen temas como el cuidado, control de emociones, manejo de situaciones difíciles, comprensión y aceptación del diagnóstico.

Desde la línea de desarrollo humano, se puede fomentar la creación de redes de apoyo entre las mismas cuidadoras, en las que se promueve el intercambio de palabras y experiencias, lo cual es beneficioso para la cotidianidad que viven diariamente los/las cuidadoras, fortaleciendo la respuesta ante los desafíos que enfrentan diariamente. Esta línea también permite trabajar la sensibilización en los ámbitos de la vida donde las cuidadoras y sus niños, conviven; como la familia y el colegio; promoviendo información verídica sobre el diagnóstico diferencial y las necesidades que los niños y sus cuidadoras requiere, mejorando así la inclusión e ir eliminando la estigmatización.

4.4.2 Sublínea:

Familia, infancia y adolescencia:

Al ser la familia la responsable de asumir una función social en la que se desarrollan unas dinámicas internas que están mediadas por la interacción con el otro en un ámbito privado, donde hay un desarrollo de la personalidad a través de manifestaciones afectuosas entre parientes, socialmente se reconoce la familia como la base de toda sociedad, la cual ejerce la función preparar a sus integrantes para unas dinámicas externas desde una dimensión política, económica

y sociocultural, siendo así mediadora entre lo público y lo privado, además de asumir la responsabilidad de visibilizar socialmente lo que sucede en el escenario privado, situaciones soportadas en necesidades insatisfechas que ameritan presencia de instituciones estatales y personal capacitado para comprender y guiar y las situaciones que allí se desarrollan, logrando tejer redes de apoyo que se vinculen a los procesos que viven las personas. De acuerdo a expuesto en la sublínea FAMILIA, INFANCIA Y ADOLESCENCIA La familia es entonces vista como “organismo que se autorregula y en ella median unos aprendizajes fundamentales para establecer directrices dentro de su sistema y fuera de éste. Igualmente, es necesario decir que la infancia y la adolescencia hacen parte del ciclo vital familiar y se constituyen en categorías de interés de estudio en la medida que éstos implican variaciones en las dinámicas y las estructuras de las familias, y a su vez la funcionalidad y la estructura de estas cumplen un papel fundamental como red de apoyo para niños, niñas y adolescentes.”

Lo anterior permite en la investigación cuestionar el rol de la familia como agente cuidador, además que lo que puede traer socialmente ejercer dicha labor, además de identificar el apoyo que recibe de instituciones, organizaciones u organismos que acompañen una situación específica.

4.5 TÉCNICAS

Se realizó la técnica de entrevista semiestructurada con el fin de recolectar información sobre las redes de apoyo de las cuidadoras, incluyendo aspectos físicos, económicos y afectivos. También se indagó sobre la participación del estado en el apoyo a las cuidadoras.

La entrevista se llevó a cabo de forma presencial, visitando las casas de las cuidadoras e involucrando a los niños en el proceso. Se proporcionó a las cuidadoras un formato de entrevista

con el fin de que pudieran revisar las preguntas antes de responder. Se hizo hincapié en que no estaban obligadas a responder preguntas con las que no se sintieran cómodas.

Durante la entrevista, las estudiantes realizaron las preguntas a medida que se iban respondiendo, creando un ambiente tranquilo y armónico para facilitar la conversación.

Entrevista:

La entrevista es una técnica de recogida de información, el principal objetivo es obtener información sobre acontecimientos, experiencias y opiniones de personas. La finalidad primordial de la entrevista es acceder a la perspectiva de los sujetos; comprender sus percepciones, sus sentimientos, sus acciones y sus motivaciones. Apunta a conocer las creencias, las opiniones, los significados y las acciones que los sujetos y poblaciones les dan a sus propias experiencias.

Son las voces de los cuidadores las que llevan por el camino que permite interpretar y comprender las diversidades en sus formas de vivir, de hacer, y valorar esas realidades que, la mayor parte de las veces, son muy diferentes entre los investigadores y los investigados.

En este proceso de investigación es importante y pertinente la entrevista; ya que, es de gran ayuda para comprender y conocer esas situaciones, vivencias, sentimientos o acciones que viven los cuidadores.

4.5.1 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

ENTREVISTA
AUTORIZACIÓN
<i>Acepta usted ser entrevistado y da autorización para que sus datos sean tratados y utilizados con fines positivos para la creación de una investigación, teniendo en cuenta que el uso de este material en cualquier forma, será netamente para cumplir con un propósito académico.</i>
SI: _____ NO: _____

FIRMA: _____			
OBJETIVO GENERAL	Analizar de qué manera percibe el cuidador de niños y niñas con diversidad funcional entre los 0 y 7 años en estratos, 1, 2 y 3 en Medellín. las redes de apoyo social.		
OBJETIVOS ESPECIFICOS	<i>1. Identificar las redes de apoyo social, públicas y/o privadas que acompañan al cuidador de niños con diversidad funcional.</i>	<i>2. Reconocer los procesos de apoyo formativos, morales, económicos y físicos que una persona requiere para ser cuidador de un niño con diversidad funcional.</i>	<i>3. Comprender las implicaciones sociales de ser cuidador de un niño con diversidad funcional.</i>
NOMBRE DEL ENTREVISTADO			
TELÉFONO			
ESTRATO			
FECHA			
PREGUNTAS			
1. ¿De dónde proviene el dinero para cubrir los gastos que genera cuidar un niño con un diagnóstico neurodiverso?			
2. ¿Conoces algún grupo de apoyo, fundación o entidad que brinde apoyo al cuidador? ¿Has participado de alguno?			
3. ¿Recibes algún apoyo como subsidios, ayuda alimentaria, atención psicológica u otra, por parte de alguna entidad pública o privada?			
4. ¿Quién se encarga del cuidado del menor cuando usted no puede?			
5. ¿Siente que su labor como cuidador es reconocida en su familia y en la sociedad?			
6. ¿A quién acude cuando se siente mal emocionalmente? ¿De qué manera le ayuda esta persona o entidad?			
7. ¿De qué manera quisiera ser apoyada para que la labor de cuidador(a) sea más llevadera?			
8. ¿Ha tenido que acudir alguna vez a recursos como tutela u otro mecanismo para el cumplimiento de los derechos? ha recibido asesoría para esto? ¿Qué tan efectiva fue la asesoría?			

9. ¿Describa cómo ha sido el apoyo recibido por parte de su familia, la sociedad e instituciones públicas o privadas durante el tiempo que lleva desempeñando la labor de cuidador?
10. ¿Ha recibido o recibe alguna capacitación, charla o asesoría que ayude a fortalecer sus habilidades para ser cuidador?
11. ¿Qué significa para su vida ser cuidador de un niño con diversidad funcional?
12. ¿Ha pensado en desistir en algún momento de la labor de cuidador?
13. Con el fin de identificar cuál es la mayor red de apoyo percibida en los y las cuidadoras, de las siguientes redes, marque de 1 a 5 con cuál de ellas ha percibido mayor apoyo: Familia 1() 2 () 3 () 4 () 5 () Gobierno 1() 2 () 3 () 4 () 5 () ONG 1() 2 () 3 () 4 () 5 ()
14. ¿Cuál ha sido el mayor reto que has tenido o tienes como mujer y como mamá de un niño con diversidad funcional?
15. ¿Consideras que es importante participar en espacios de apoyo social, dónde puedas tramitar tus sentires? ¿por qué?

4.5.2 POBLACION UNIVERSO

La población universo del proyecto de investigación son los cuidadores de niños o niñas con diversidad funcional, en edades entre los 0 y 7 años, residentes en los barrios Robledo Aures comuna 7, Boyacá las Brisas comuna 5, Acevedo comuna 2, La Milagrosa comuna 9, Aranjuez comuna 4 del municipio de Medellín entre el mes de julio y octubre del año en curso.

4.5.3 MUESTRA POBLACIONAL

Cinco cuidadores de la ciudad de Medellín que tengan a su cargo un niño o niña con diagnóstico neuro diverso, los cuales se encuentren entre el rango de edad de los 0 a 7 años y que su estrato socioeconómico este entre 1, 2 y 3.

4.5.4 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Basando la investigación en el código de ética de los Trabajadores sociales, en el cual indica que se actúa bajo criterios ya establecidos, siendo consciente de los valores y deberes que se deben cumplir. Todas las personas cuentan con derechos humanos que se deben respetar y hacer valer, encaminando siempre en defensa de la dignidad humana. Para la investigación es fundamental contar con el consentimiento informado de todos los participantes de la investigación, ya que se utilizan datos sensibles, es importante dar a conocer los objetivos de la investigación y los beneficios.

Como se expresa en CONETS, (2019): Confidencialidad. Otorgar a la información obtenida el carácter de secreto profesional, respetando la privacidad de los sujetos. En la investigación se garantiza la confidencialidad y privacidad de la información obtenida, protegiendo la integridad de los participantes.

Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros. Todas las personas tener igualdad de derechos, ser tratados con dignidad, las y los cuidadores, deben tener acceso a diferentes espacios donde se les permita integrarse y reconstruirse, obteniendo redes de apoyo funcionales, que favorezcan su calidad de vida.

4.6 RECOLECCIÓN Y TABULACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Anexo A.1. Transcripción de entrevistas

4.7 ANALISIS DE LA INFORMACIÓN

Según la información recolectada en las entrevistas realizadas, se logra destacar que la principal fuente de ingresos es proveniente de la figura paterna en donde esté presente, a

diferencia de dos de las familias que es su madre quien genera los ingresos económicos, proviniendo de empleos formales y en otro de los casos emprendiendo. También es importante resaltar que algunas de estas cuidadoras manifiestan tener un apoyo económico por parte del Estado, la situación económica puede ser un aspecto agobiante en las familias, en estos casos se resalta la unión familiar, ya que es un recurso o apoyo muy valioso en las cuidadoras, se evidencia las alternativas que ellas mismas generan desde casa, destacando la creatividad y la tenacidad ante las situaciones que presentan. Fue muy relevante el escuchar entre estas voces el no conocer ningún grupo de apoyo para cuidadores y es allí donde se puede notar esa debilidad y ausencia por parte de los Entes Gubernamentales, en generar capacitaciones y que su información sea brindada a las personas adecuadas, pues solo dos madres cuidadoras reconocen la Alcaldía de Medellín como una red con programas formativos enfocados en el emprendimiento; sin embargo, uno de estos brinda una guía y apoyo psicológico, pero es algo muy esporádico, es pertinente reconocer que las cuidadoras que no han tenido acercamiento a estos grupos o redes de apoyo manifiestan el gusto y la necesidad de un apoyo psicológico y emocional. Los recursos y estrategias son elementos de los que el cuidador dispone para tratar de amortiguar el posible impacto de la situación de cuidado. Entre esos recursos, los que parece ocupan un papel central son el apoyo social, las estrategias concretas que el cuidador utiliza para hacer frente a su situación, y la autoestima (López y López, 2006)

Se es notorio que muchas de las mamás, no tienen acceso a los subsidios económicos y apoyos psicológicos u otros que brinda el Estado o diferentes entidades, unas porque no tienen la información, otras porque no son aptas, en este sentido hasta la ubicación geográfica genera gran impacto, pues una cuidadora, manifiesta no poder acceder a los servicios porque se encuentra en el límite de los municipios de Bello y Medellín, en una situación se expone la necesidad de

recibir algún apoyo debido a que han atravesado episodios de depresión gracias a los "momentos duros" que han tenido que atravesar, según Comas (2015) el cuidador está expuesto a sufrir afectaciones de salud tanto física como psicología y mental, entre ellas síntomas de depresión, tristeza, pérdida de interés, sentimientos de culpa, baja autoestima, trastornos del sueño y del apetito, cansancio y falta de concentración. Varias cuidadoras dicen no tener acceso a asesorías psicológicas para ellas, únicamente reciben para sus hijos, situaciones que pueden generar colapsos, estrés o ansiedad, ya que las mamás y una de las abuelas son quienes están tiempo completo con los hijos y es allí donde se logra visualizar que las cuidadoras tienen una red de apoyo primaria que les ayudan cuando tienen diligencias urgentes que realizar, todas declaran estar tranquilas ya que las personas que cuidan de sus hijos son de su confianza y conocen los cuidados que requieren, sin embargo, se pone en manifiesto que las mamás únicamente acuden a estas redes de apoyo familiar cuando deben salir a realizar actividades propias del cuidado del niño, ellas indican cuidar a los niños, incluso si están enfermas se encargan de los cuidados, ninguna deja su hijo al cuidado de otra persona para realizar actividades personales, paseos o tiempo de ocio y es muy particular encontrar similitud en respuestas como "uno no tiene derecho a enfermarse" y en algunas situaciones así el cuidador este enfermo continua con las labores debido a los cuidados que el menor debe recibir y esto concuerda con lo que dice el autor Navarro (2018) en que constatan la importancia de una afectividad estable en las relaciones familiares cotidianas, como factor clave para el ajuste social y la reducción de carga emocional y así mismo dice Galvis (2016) que el incremento de la demanda de cuidado de la persona enferma puede representar un descuido inherente en la salud del cuidador. Dichas suposiciones pueden impactar en la práctica de los profesionales de la salud, quienes pueden diseñar programas dirigidos a los cuidadores considerando los niveles de dependencia a la que se enfrentan, es

decir, los programas para cuidadores de una persona con dependencia total pueden incluir estrategias diferentes (por ejemplo, estrategias para disminuir la sintomatología depresiva) a los programas dirigidos al cuidador con dependencia moderada.

En cuanto al reconocimiento, el cuidador manifiesta que la labor del cuidado se debe asumir con carácter, debido a que las personas tienden a sentir lastima por la situación y es algo que se debe frenar, ya que consideran que a muchas personas en condiciones similares también viven situaciones difíciles, aunque sienten un apoyo por parte de la familia por los halagos y consejos que reciben, sienten el reconocimiento por parte de la familia y la sociedad, pero no del Estado por el desamparo en cuanto a pensión y aislamiento laboral que presentan debido a que no se sienten involucradas con el trabajo en casa, teniendo en cuenta que muchas son madres solteras y con el pasar de los años se sienten cansadas, enfermas y sin ahorros, aunque ya hay la aprobación de la ley de cuidadores esperan que el Estado las siga acogiendo porque siente que al Estado todavía le falta mucho. En este proceso se resalta la importancia del vínculo familiar, ya que, se evidencia que es la red de apoyo más importante para las cuidadoras cuando se sienten tristes, también se observa que es muy común en que algunas cuidadoras prefieren guardar sus cosas y no contarlas con nadie, o desahogarse en actividades cotidianas como lo es la ducha, ninguna indica acceder a atención psicológica, situación que puede generar desbordes en las familias, ya que los cuidados que tienen los niños son muy constantes y las cuidadoras no cambian de actividades y en un caso particular expresan que no tiene sentido contar algo si el otro no puede hacer nada.

Así mismo Correa y Palomina (2014) aseguran que la familia desempeña un rol fundamental para la supervivencia y el desarrollo de la especie humana, según estos autores, no importa la forma en que viva cada familia, es la esencia misma la que fortalece los vínculos y

mantiene viva la estructura familiar, dejando entrever la consolidación del grupo como base fundamental del sistema. En la labor de cuidadora se pueden presentar muchas situaciones difíciles, sin embargo, ellas manifiestan estar bien en su labor como cuidadoras, aún no sienten la necesidad de ceder su cargo, o recibir ayuda de alguna persona, por el contrario, ellas prefieren cuidar de sus niños siempre, el apoyo que les gustaría recibir es a nivel económico, ya que, ellas no pueden trabajar y por ende los ingresos son más reducidos y en una de las respuestas una cuidadora dice, que un apoyo que desearía recibir sería económico debido a que por no tener un trabajo formal los ingresos semanales no son los esperados, según Angarita (2009) las redes de apoyo social juegan un importante papel en el bienestar de los cuidadores, protege contra el estrés generado por la enfermedad y capacita al paciente para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento.

Las cuidadoras entrevistadas, muchas veces han tenido que acudir a tutelas, cuando reciben el diagnóstico no saben de ayudas o entidades que informen acerca de esto, la información que reciben es por las conversaciones que tienen con otros cuidadores que llevan más tiempo en procesos terapéuticos y logran interponer la tutela para estar exentos de copagos, cuotas moderadoras y el acceder al transporte, han llegado a interponer hasta 4 tutelas, una de ellas tutela integral, una vía para lograr que los niños diagnosticados no les sean negados ningún servicio o atención que su condición requiera. Solamente en un caso en particular no han tenido que interponer ninguna tutela, la cuidadora refiere que han recibido atención oportuna por parte de la Eps y que al menos cuenta con los servicios que se han solicitado de manera oportuna; sin embargo, se refleja que el estado no garantiza en primera instancia, el cubrir con necesidades básicas que requieren las personas con diversidad funcional, ya que, casi todas las cuidadoras se han visto en la obligación de recurrir a procesos legales.

El apoyo familiar es sin duda uno de los que más está presente y el que más significado genera en las cuidadoras , ya que no solo es un apoyo de cuidar a su hijo o hija, sino que encuentran apoyo emocional y regocijo en las familias que son sinónimo de amor y muy completo, de igual modo es descrito en un artículo de la Cruz Roja (2009) la familia también debe sortear una serie de sentimientos, emociones e inconvenientes que se pueden presentar por la presencia de una persona en condición de discapacidad, pues trascender el dolor que ellos produce no es sencillo, teniendo que buscar alternativas que les ayuden a manejar la situación y a superar los niveles de estrés experimentados. Socialmente se presenta una dificultad con el transporte, el tener que salir con silla de ruedas o coche neurológico conlleva a ser ignorados por los conductores de transporte público (más común en los taxis), entonces optan por un servicio de transporte privado, también refieren sentirse cómodos en sitios públicos o lugares de dispersión por la buena atención que reciben, aunque socialmente hay situaciones en las que las miradas de la gente y comentarios por parte de las otras personas refiriéndose al diagnóstico como una enfermedad y no como un trastorno, suele ser algo que demuestra la falta de información que hay entre la gente acerca del tema, socialmente por parte de los profesionales de la salud también han recibido comentarios que subestiman la capacidad del menor de avanzar en terapias, atropellando emocionalmente al cuidador con comentarios como “usted debería de ir al psicólogo, para que se vaya preparando de que el niño se va morir” o “usted sabe que neurológicamente le queda poco tiempo de vida”, situaciones incómodas que han tenido que aprender a manejar, aunque no sea fácil tener un niño con una capacidad diferente y que las personas invaliden sus sentimientos.

Lo anterior reafirma la necesidad de promover el termino de diversidad funcional como una alternativa que se debe considerar ya que según Ferreira (2010) Las personas con

discapacidad son portadoras de una singularidad en virtud de la cual han sido catalogadas de determinada manera y han sido objeto de ciertas prácticas que han transformado su singularidad en una diferencia marcada negativamente y sobre la que se edifica su experiencia vital. Debido a dicha marca, las personas con diversidad funcional han sido definidas mediante conceptos que son el polo negativo de categorizaciones dicotómicas: son personas discapacitadas (sin capacidad), anormales (sin normalidad), enfermas, (sin salud), dependientes (sin independencia); son, en definitiva, personas defectuosas. Esta asignación de sentido de carácter negativo ha tenido implicaciones prácticas severas: las personas con diversidad funcional han sido tratadas de determinada manera, en virtud de que su condición de tales ha sido entendida de determinada forma, en diversos momentos históricos y en distintos contextos socio-culturales.

El apoyo a través del afecto es otro aspecto que resaltan, las atenciones e invitaciones a salir hace sentir merecedora a la cuidadora.

Todas las cuidadoras coinciden en que son pocos los conocimientos que se imparten por parte de alguna entidad, la gran mayoría han aprendido lo que saben a través de la experiencia, las terapias y todo lo que viven en su cotidianidad, van enfocados en el desarrollo del niño o la niña, más no en ella como cuidadoras, la experiencia las lleva a consultar nuevas formas de impartir su cuidado. Con respecto a las redes de apoyo y su empleo, Moro (2014) argumentan que, en su investigación, al igual que en esta, la mayoría tienen la actitud de buscar información y documentarse sobre la situación de sus hijos por distintos medios, bien sea, de la mano de profesionales especializados en sus casos o de otras fuentes que les permitan poder entender y ayudar de la mejor manera a sus hijos. Una cuidadora expresa que participo en algún momento de un programa de la alcaldía que capacita en el manejo del paciente en cama, en el hospital también recibió una capacitación de reanimación cardiopulmonar, en otros casos lo aprendido va

más allá de su deseo por adquirir el conocimiento de manera autónoma, buscando otras alternativas a través de cursos, búsquedas de internet y redes sociales. En el caso de una cuidadora la fundación Fast Latam les ofrece capacitación enfocada al síndrome del menor que permiten ser mejor cuidadora, ellas expresan sentir la necesidad de recibir formación debido a que la fuerza que hacen para cargar el menor o realizar algún esfuerzo derivado del cuidado ha causado dolores crónicos.

Adentrando un poco más al sentir de las cuidadoras, se concuerda en que ha sido un gran reto, también coinciden en que ha sido lo mejor que les ha pasado en sus vidas y aprovechan para reconocer el trecho por recorrer desde el primer momento en el que saben que van a tener un hijo con capacidades funcionales diversas, el autor Lañez (2014) dentro del término diversidad funcional engloba a aquellas personas con limitaciones funcionales físicas o motoras, mentales, sensoriales (auditivas o visuales) e intelectuales que determinan que estas no puedan interactuar con el resto de la sociedad de manera completa o en igualdad de condiciones, y para estas cuidadoras aunque han tenido situaciones difíciles creen que es cuestión de actitud y de ver el lado positivo de la situación, aunque en algunos momentos es normal tener pensamientos negativos, desespero y rabia, tratan de darle un manejo para que la situación no se vuelva más tediosa considerando que el proceso ha sido maravilloso, han aprendido muchas cosas, entre ellas a relacionarse con otras mamás de niños con diagnóstico similar, lo que les ha servido para ayudarse mutuamente, manifiestan sentir mayor sensibilidad desde que están en el proceso, tener calma, no juzgar sin conocer y que todo esto es crecimiento personal y del alma por la sensibilidad y la empatía que alcanzan, lo que lleva a pensar que sin la existencia de los menores quizás no se hubiera aprendido todas las habilidades que han logrado desarrollar, aunque falta tiempo para ocuparse de lo personal como las amistades, la profesión, recibir su propio sueldo,

también se han motivado a que la misión de vida sea poder aportar a la población con discapacidad y todo esto suma que aunque en algunos momentos manifiestan sentir cansancio físico, ninguna dejaría de ser cuidadora, ya que sienten el compromiso inquebrantable de cuidar y dar el amor incondicional que necesitan sus hijos, en algún momento si desean descansar, buscan alternativas para hacerlo, pero no consideran la idea de tener que desistir necesariamente.

Para la mayoría de cuidadoras el mayor reto fue tener que dejar de trabajar, por la independencia económica, el tener que cambiar el foco de los ideales de la crianza, concientizarse de lo que implica la crianza de una menor con un diagnóstico neurológico, asumir responsabilidades, cuidar y acompañar el proceso terapéutico, además de buscar alternativas económicas para sentirse útil, mantenerse viva y paralelamente lograr avances del menor para que llegue a ser una persona feliz.

Es pertinente resaltar que a las cinco cuidadoras les encantaría tener espacios de dispersión en donde puedan tener una interacción con personas que estén atravesando una situación similar, poder compartir e intercambiar conocimientos, distraerse y transmitir el mensaje de que, si se puede salir adelante, que todo pasa, que se debe tener fe y ser resilientes. Una de las cuidadoras ha pensado en estrategias para transmitir el mensaje a través de redes sociales con personas que se identifican con el tema. Según Suarez y Velez (2018) Comentar las emociones ayuda a generar empatía, esto es, a ponerse en el lugar de los demás, lo que tiene una gran importancia a la hora de desarrollar actitudes de respeto y comprensión. Así se contribuye a crear un clima positivo de comunicación y contacto con los hijos, y el grupo familiar se sentirá más integrado y satisfecho. No sólo se trata de contar problemas o cosas negativas; es muy importante transmitir emociones positivas, logros personales y acontecimientos que a las personas las hacen sentirse valoradas y reconocidas.

5. CONCLUSIONES

El cuidado al cuidador es un tema que se debe repensar, analizar y configurarlo para generar acciones en pro de facilitar y brindar alternativas a las personas que lo ejercen, plantearlo como un trabajo formal y que pueda constituir un ingreso monetario, con el trabajo de grado se busca reconocer, valorar y apoyar el rol tan importante que los y las cuidadoras ejercen, ya que, esto no beneficia únicamente a estas personas que lo viven en la cotidianidad. Este trabajo no solo tiene un valor emocional y humano incalculable, sino que tiene un impacto positivo en la sociedad al garantizar un mejor cuidado de las personas más vulnerables. Reconocer lo anterior implica mejorar la calidad de vida de los/las cuidadoras y sus familias con recursos, propiciando herramientas que les permita cuidar de sí mismos, tener acceso a un buen manejo de la salud mental, programas de capacitación y apoyo siempre desde el alcance de los cuidadores, generar espacios para el disfrute del tiempo libre, contribuyendo así a un bienestar integral de quienes cuidan.

Las redes de apoyo social y el cuidado al cuidador es fundamental para garantizar la calidad de atención que se brinda a las personas con diversidad funcional que se encuentran en un estado de vulnerabilidad en la sociedad, El trabajo Social desempeña un papel esencial en la identificación de las necesidades de las cuidadoras, ejercer apoyo emocional y práctico generando con estas medidas la promoción del bienestar general, también el velar por políticas públicas que dignifiquen el trabajo de las personas que lo ejercen. Representando desde la profesión la facilitación de las redes.

La atención de los cuidadores no representa solo un tema ético, político o económico, sino también una cuestión social. Investigar sobre este campo es un muy importante para garantizar la calidad de vida tanto del cuidador como de los niños que reciben su cuidado.

Las redes de apoyo social que más se destacan son la familia, aunque hay programas que acompañan al cuidador no hay una vinculación, esto se demuestra en el momento en el que las madres no recuerdan el nombre del programa y en muchos casos de donde proviene las atenciones profesionales o cursos a los que algunas han participado ya que la mayoría no ha tenido ningún acercamiento a algún apoyo o formación para desempeñar la labor del cuidador, lo que concluye que el apoyo que más relevancia tiene el cuidador es el apoyo proveniente de la familia aunque con vacíos en cuanto a apoyar labores del cuidado hay un apoyo moral que las cuidadores valoran y reconocen.

Los cuidadores de un niños con un diagnóstico neurodiverso se dedican de tiempo completo al cuidado lo que los aparta del mundo laboral y los enfrenta a tener que tomar vías alternas para conseguir un sustento económico, aunque hay apoyo por parte de la figura paterna y algunos cercanos, emprender se convierte en una alternativa para tener un sustento, estas acciones sociales además de permitir el sustento, también les permite mitigar un poco el sentimiento de aislamiento laboral; por lo anterior se considera que el apoyo formativo en el tema de emprendimiento es una estrategia que se debe fortalecer en los cuidadores y reconocer que hay estrategias que apoyan al cuidador y que no tienen que ser precisamente sustituirlos en el cuidado.

Otro factor común entre los cuidadores son los síntomas de estrés, depresión, ansiedad, en algunos casos, molestias físicas debido a el esfuerzo físico que se debe hacer para atender en el diario vivir, evidentemente hay sobrecarga de esfuerzo que ocasiona un efecto a nivel físico y emocional que, aunque puede ser angustiante para el cuidador no tiende a comunicarlo, lo que socialmente genera una demanda para el Estado el reforzar esfuerzos por la salud mental de cuidadores.

Como reto para los Trabajadores Sociales frente a esta investigación, se requiere de enfoques específicos, reconociendo, identificando y conectando a las cuidadoras en los programas y en las redes de apoyo existentes, abogando por políticas públicas que reconozcan la labor del cuidador y así mismo proporcionar un sistema integral de apoyo haciendo cumplir los derechos y deberes frente a la ley.

6. REFERENCIAS

- (2022). *REVISTA LATINOAMERICANA DE INVESTIGACIÓN EDUCATIVA*.
- Angarita, O. V. (2009). APOYO SOCIAL: ELEMENTO CLAVE EN EL AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA. *Revista electrónica cuatrimestral de enfermería*, 11.
- Arias, C. J. (2009). LA RED DE APOYO SOCIAL EN LA VEJEZ. APORTES PARA SU EVALUACIÓN. *Revista de Psicología da IMED*, vol.1, 159.
- Caplan, H. (1974). *Systems and Community Mental Health*.
- Castro, I. C. (2022). *Proyecto de Ley de cuidadores*. Obtenido de <https://ivancepedacastro.com/aprobado-en-primer-debate-proyecto-de-ley-que-protege-a-cuidadores-no-remunerados/#:~:text=%2D%20La%20Comisi%C3%B3n%20Segunda%20de%20Senado,funciones%20de%20cuidadoras%20no%20remuneradas>
- Comas, D. (2015). Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar. *Revista de Antropología Social*, 30.
- CONETS. (2019). *Código de ética de Trabajo Social*.
- CONGRESO DE LA REPUBLICA. (2013). Derechos de las personas con discapacidad.
- CONGRESO DE LA REPUBLICA (2023) Ley 2297 Personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes.
- Crespo Lopez, M., & López Martínez, J. (2006). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. *Colección estudios*, 221.
- De Leon, N., & Bagnato, M. (2016). Proceso de Cronificación en el campo de Salud Mental. *Revista Uruguaya de Enfermería*, 11.
- Ediciones Universidad de Salamanca Siglo Cero. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional? 79 -97.
- Ferreira, S. (2008). SOCIOLOGÍA, DISCAPACIDAD Y DIVERSIDAD FUNCIONAL. *UN MUNDO DIVERSO PERO EXCLUYENTE*.
- Gaviria Uribe , A., Ruiz Gomez , F., Davila Guerrero, C., Burgos Bernal, G., & Osorio S, E. (2015). Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes.
- Gelabert, S. (2014). Ciudadanía y Cuidados; apuntes para una política feminista democrática. *Daimon Revista Internacional de Filosofía*, 63.
- Gobernación de Antioquia. (s.f.). *POLÍTICA PÚBLICA DE DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN SOCIAL*. Obtenido de <https://www.dssa.gov.co/images/documentos/politicapublicadiscapacidad.pdf>

- Gonzalez, S. G. (2020). Diversidad funcional, un término discutido. *Revista de tecnologías de apoyo y accesibilidad*.
- Herrera, A. V. (2014). Narrativas de madres acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida .
- LEY 1346 DE 2009. (2009). Obtenido de EL ABEDUL :
<https://www.mincit.gov.co/ministerio/ministerio-en-breve/docs/ley-1346-de-2009.aspx>
- López, Á. A. (Marzo de 2020). *Con diversidad funcional .com*. Obtenido de
<https://www.condiversidadfuncional.com/diversidad-funcional/>
- Manzano, G. (2008). Síndrome de burnout y riesgos psicosociales. *Intervención psicologica* , 31.
- Ministerio de Justicia y del derecho. (12 de Marzo de 2013). *CONPES SOCIAL*. Obtenido de
<https://colaboracion.dnp.gov.co/cdt/conpes/social/161.pdf>
- Moscoso, M. (2011). La discapacidad como diversidad funcional: los límites del paradigma etnocultural como modelo de justicia social. *Dilemata*, 16.
- Navarro Pérez, J. J., & Carbonell Marqués, Á. (2018). Sobrecarga familiar, apoyo social y salud comunitaria en cuidadores de personas con trastorno mental grave*.
- Noddings. (2009). Narrativas de Madres acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida en la localidad de San Cristóbal. *Revista CIFE: Lecturas de Economía Social*, 50.
- Palacio, P. A., & Munera, M. V. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño. *PSICOESPACIOS*, 25.
- Pelaez, A. (25 de 07 de 2022). *YO TAMBIEN*. Obtenido de Cuidadora /cuidador, ¿quién es y por qué nos importa?: <https://www.yotambien.mx/actualidad/cuidadores-de-personas-con-discapacidad/>
- Protección social. (2022). Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/politica-publica.aspx>
- Quiñones, J. C., & Chavarriaga, G. R. (2010). *Prevalencia de felicidad en ciclos vitales y relacion con redes de apoyo en población colombiana*. Obtenido de
<http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v12n2/v12n2a06.pdf>
- Reaño, E. (12 de 03 de 2021). *Autismo y Neurodivergencia*. Obtenido de Neurodiversidad: no juzgar al cuidador: <https://ernestoreano.pe/neurodiversidad-no-juzgar-al-cuidador/>
- Republica de Colombia. (1991). *Constitución Política de Colombia*.
<https://pdba.georgetown.edu/Constitutions/Colombia/colombia91.pdf>.
- Rodríguez Díaz, S., & Ferreira, M. (2008). DESDE LA DIS-CAPACIDAD HACIA LA DIVERSIDAD FUNCIONAL. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, 22.

- Rodriguez, J. M. (2011). MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.
- Salazar Alvarez, J. F., Velazco Villafuerte, G. R., & López Martínez , M. A. (2022). Revista Latinoamericana de Investigación Educativa .
- Sanchez, C. V. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *La Revue du REDIF*, 8.
- Sirlin, C. (2006). *REDES DE APOYO PARA ADULTOS MAYORES*.
- Sobrecarga familiar, apoyo social y salud comunitaria. (2018). *Revista de Escola de ENFERMAGE*, 8.
- Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. (2016). 251.
- Torro Correa, L., & Palomina, L. (2014). *La convivencia familiar y sus factores implicados en dos comunidades del municipio de Anserma-Caldas*.
- Toscano, J. H. (2009). REDES SOCIALES, GENERACIÓN DE APOYO SOCIAL ANTE LA POBREZA Y LA CALIDAD DE VIDA. *REVISTA IBEROAMERICANA DE PSICOLOGÍA: CIENCIA Y TECNOLOGÍA*, 9.
- Unidas, N. (2016). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *CRPD*, 14.
- Useros, M. V., González, M. T., Martínez, A. B., & Molina, S. G. (2011). *Redes sociales y recursos de apoyo a cuidadores* . España.
- Vera, C. F. (2018). NEURODIVERSIDAD Y TEORÍA DE LA MENTE Niños con TEA de 4 a 12 años.

Anexo A. Transcripción de entrevistas**Entrevista, cuidadora 1.****Nombre:** Criss Castro**Número de cedula:** 1.017.193.326**Parentesco:** Mamá**Ubicación:** Robledo, Medellín**Estrato socioeconómico:** 2**Niña diagnosticada:** Maite Pineda Castro**Edad:** 7 años**Diagnóstico:** Síndrome de Cornelia de Lange, Disquinesia ciliar, Epilepsia, Escoliosis, Hipotonía, Retraso del desarrollo.**Archivo de audio:** Entrevista Maite.m4a**Transcripción:**

Melissa: Bueno Cris, entonces vamos a empezar la entrevista, eh, muchas gracias de antemano, pues como por el espacio acá ya tomé como los datos básicos que, que es pues como la mamá cuidadora, eh, la niña Maite, de 7 años, el diagnóstico que tiene y la ubicación de Medellín, ¿cierto? Ustedes están ubicados en Robledo.

Nosotras somos Juliana, Daniela y Melissa, como te estábamos contando, somos estudiantes de Trabajo social, esto es para, esto es como el instrumento de recolección de información para nuestro trabajo de grado, ya estamos en el último semestre, ahorita nos estabas contando como que ya habías participado en un en un momento, en un sí, en un espacio de esos, pero que había sido pues como más enfocado en el diagnóstico de Maite que en ti como cuidadora y este es, pues completamente diferente.

Sí de pronto en algún momento, pues no te sientes cómoda con alguna pregunta, con toda tranquilidad lo puedes hacer, nos puedes decir cómo pasemos a la siguiente pregunta o simplemente si no quieres o no, o no nos permite de pronto el espacio, de pronto algo que pase con la niña, no continuar, también lo podemos hacer con toda tranquilidad.

Criss: Listo

Melissa: Listo entonces, la primera pregunta es, ¿de dónde proviene el dinero para cubrir los gastos que genera ser cuidadora o tener un niño con diagnóstico diferenciado?

Criss: Bueno, los ingresos provienen de, pues mi esposo trabaja, actualmente es el que trabaja, eh, yo también trabajo desde la casa, eh hago bisutería entonces, pues ahí me gano una plática

extra que, pues nos ayuda, eh, adicional también contamos con subsidio de la alcaldía que le entregan a la niña.

Daniela: ¿Cada cuánto?

Criss: Cada dos meses, le entregarán dos.

Daniela: ¿Es el subsidio de discapacidad, cierto?

Criss: Sí, le entregan \$200.000, también de la alcaldía ella está en un programa, que es “Como es como ser capaz en casa”, pero no es directamente, ese es otro que ellos tienen, eh, entonces por ella estar escrita en ese programa, que también brindan apoyo psicológico terapéutico y vienen al domicilio.

Melissa: ¿Para la niña?

Criss: Sí, pero el psicológico sí es más enfocado en mí, que soy la cuidadora.

Melissa: Ah okey.

Criss: Eh, por estar inscrito en ese programa también nos dan un como un bono alimentario cada mes, pero eso empieza como a partir de marzo, pues no es como todo el año y lo finalizan por ahí, digamos, octubre, noviembre.

Daniela: ¿Pero entonces en dinero o te dan un bono y tú lo redimes?

Criss: No, no, no, no es como un paquete alimentario.

Melissa: Ah, o sea, ya le traen el mercado.

Criss: Sí, traen un paquete de granos.

Melissa: OK listo, entonces no decías el esposo, los subsidios que reciben de la alcaldía de Medellín y el que haces bisutería, listo.

Daniela: ¿Qué haces? ¿Mostacilla?

Criss: Manillas, murano, mostacilla, ahorita ven que ahí tengo unas cosas.

Melissa: ¿Sí?, Qué chévere muy bueno. ¿La otra pregunta es, conoces a algún grupo de apoyo, fundación o entidad que brinde apoyo al cuidador y si has participado de alguno? Pues de pronto ahorita ya nos mencionaste el de la alcaldía, eh ¿Cómo se llama el programa?

Criss: Es que no se bien.

Melissa: Dijiste que se parecía el de ser capaz en casa.

Criss: Es parecido, sino que el de ser capaz en casa es, es como muy diferente y ellos solamente vienen como, pues, como ciertas veces a la semana, a darles la terapia a los niños, mientras que en el otro que yo estoy inscrita eh es muy esporádico vienen le dicen a uno bueno, tiene que hacerle esto a la niña, como una guía, es más como una guía y el apoyo psicológico si es como un poquito más frecuente que se le brindan es a uno como cuidador.

Melissa: O sea que tú recibes es ese

Criss: Si, ese.

Melissa: Ah ok. Listo, entonces acá hay otra pregunta que ya, pues en la parte de arriba, como que nos dice un abre bocas para esto ¿recibes algún apoyo como subsidio o ayuda alimentaria, atención psicológica u otra por parte de alguna entidad pública o privada?

Criss: Si, el de la Alcaldía.

Melissa: Entonces, ahí sería entidad pública que es la alcaldía, entonces sí ayuda alimentaria y atención psicológica, pues están abarcando los tres.

Eh, ¿quién se encarga del cuidado de Maite cuando, cuando tú no puedes y si estás enferma tienes que salir o algo? ¿Quién se queda con ella?

Criss: Bueno, pues normalmente digamos que ahí, pues es muy cruel, pero hay que decirlo, o sea como que uno no tiene derecho a enfermarse, cierto, pero pues obviamente sí pasa el papá, pues obviamente ya le toca él no trabajar y pues si o si cuidarla, en algún momento me pasó que me dio una Lumbo ciática entonces estuve 3 meses que no podía ni pararme de la cama, pues es horrible, entonces obviamente pues le tocaba a él, a mi mamá.

Daniela: y eso te dio a raíz de, ¿de pronto de cargar la niña?

Criss: Porque pues digamos que uno dice no yo la cojo y es mi hija y yo aguanto el peso, pero no lo hace inadecuadamente. Entonces, por ejemplo, también en la alcaldía recibí una vez un curso que va enfocado a los cuidadores del manejo de pacientes con discapacidad, entonces le enseñan a uno pues lo de las posturas de cómo las debe levantar, como las debe sentar, pasarla bien de un lado a otro.

Melissa: ¿Y, ¿quién te llevó a ese curso? ¿Pues cómo te diste cuenta eso?

Criss: Eh, cómo estaba inscrita en el otro programa, entonces ahí ella las chicas por WhatsApp siempre ponen, hay una convocatoria, no sé por ejemplo Salud Oral o hay una capacitación y especialmente para los cuidadores, entonces uno ay, yo quiero participar.

Melissa: Claro y al de la alcaldía, o sea, como llegaste a ese.

Criss: Porque donde yo voy a terapia con la niña, algunas mamás ya recibían esos apoyos, entonces, cuando un día escuche dizque muchachas pilas que ya están con lo de los mercados y yo cuales mercados, ¿de que hablan? Jajajaja

Y, bueno, entonces ya me empezaron a decir sí, usted tiene que pedir acá un certificado de que conste que la niña viene a terapia y se inscribe iniciando el año para el subsidio de discapacidad, entonces ya yo vengo 3 años recibiendo ese subsidio

Melissa: ¡Que bendición!

Daniela: ¿Tiene que ir a un Banco a recibirlo?

Criss: Eh antes era ir al Banco

Melissa: ¿Al Agrario?

Criss: Eh no Banco Popular y ya ahora me lo consignan por Daviplata.

Daniela: Mucho mejor, no tienes que esperar ni hacer filas

Criss: Sí, claro, es como que el primer añito, si lo ponen a un a ir allá, pero ya después se lo consignan por la aplicación.

Melissa: Super.

Daniela: ¿Cada año tienes que renovar eso?

Criss: Sí hay que mandar papelería nueva de la niña, todo es como de la niña.

Melissa: O sea que, en pocas palabras, cuando pasa algo que tú no puedes estar con Maite es el papá o tu mamá y ya.

Criss: No, pues mi mamá ella obviamente se dispone, pero ella es muy enferma y ella no puede, pues como levantar la niña cosas así, pero pues si ya le tocaba venir y así sea, no hacerle nada solo a mirarla, pues ponerle cuidado, ella lo hace, pero mi cuñada, pues la hermana de mi esposo o mi otra cuñada que es la novia de uno de mis hermanos también.

Daniela: Y ellos por ejemplo ya saben cómo alimentar a Maite, todo.

Criss: Si, todo.

Melissa: Listo, Criss, eh ¿siente que su labor como cuidador es reconocida en su familia y en la sociedad? O sea, te hacen como ese exaltamiento, pero no solamente como hay que pesar de Criss, cómo se cansará, porque, porque eso va más allá de otras cosas, como hay que pesar, voy a ir a ayudarle, porque que pesar, sino que como ese reconocimiento de porque es que es más de esa, pues siento que.

Criss: Como una motivación.

Melissa: Pues exacto, como tan berraca de todo lo que les ha pasado de todo lo que les ha tocado luchar como de como él, todo lo que han logrado, porque aparte de todo lo que les ha tocado pasar es también todo lo que han logrado.

Criss: Pero yo pienso que también eso parte muchos como de uno, cierto el carácter que uno tenga, porque me ha pasado mucho que o al inicio, cuando empezamos el proceso, la gente normalmente tiende a eso a sentir lástima o que pesar o en cambio yo pues a mí no me gusta eso, entonces como ese pesar y yo digo pesar porque, pues normal, Maite es una niña normal que tiene una condición diferente sí, y nos tocó cambiar muchas cosas en la vida de nosotros pero ya, entonces también es como eso, no dejarse uno llevar de esa lástima que la gente va sintiendo y uno ponerle un freno a eso y decir no, porque pues la vida normal y a todos nos toca duro, hay personas que no tienen niños con discapacidad y les toca mucho más duro.

Melissa: Y es más complejo, es verdad. Criss, por acá otra pregunta ¿a quién acude cuando se siente mal emocionalmente y de qué manera le ayuda a esa persona o entidad?

Juliana: Que de pronto te sientas triste y agotada, eh frustrada.

Criss: ¿Pero como pero como por simplemente, el hecho de ser cuidadora, ¿sí?

Juliana: ¿Qué te sientas desgastada?

Criss: No me ha pasado todavía.

Melissa: No, nunca has sentido como ese cansancio estoy mamada,

Criss: No, no.

Melissa: ¿Eh? ¿De qué manera quisiera ser apoyada para que su labor de cuidadora sea más llevadera? Que usted diga, no, es que de pronto quisiera que es el Estado me diera más, otro subsidio o que hubiera otra persona acá con nosotros que me ayudara.

Criss: Pues por ejemplo la EPS si uno hace la solicitud como tutela, porque muchas mamás lo tienen, ellos le brindan a uno a la enfermera en casa, pero eh a mí no me gusta. Entonces, por ejemplo, ese apoyo está, pero soy yo la que no, no quiere recibirlo.

Juliana: Cris yo te hago una pregunta, pero en cuanto a ti como persona queremos eh, es ver el papel del del cuidador y la importancia que tiene y así mismo como los espacios que tú mismo necesitas, ¿cierto? Eh, digamos, eh, en algún momento que tú quieres dedicarte un espacio, digámoslo para ir a hacerte las uñas, eh, para ir a salir con tu esposo, con unas, amigas, pues sí, salir, espacios de dispersión ¿tienes ese apoyo?

Criss: Sí, sino que pues uno normalmente no lo hace pues muy seguido ¿por qué? Porque obviamente yo sé que Maite pues tiene mucho compromiso, mucha cosita y en ocasiones que ya lo hemos hecho, nos ha pasado que se enferma sí, o sea es como muy raro, por ejemplo, lo que yo les digo, mi mamá se dispone mis dos cuñadas o una amiga y pasa que no sé de un momento a otro, ya empezó a convulsionar horrible y paramos es en el hospital.

Pero no sabemos si es algo más de ella, como el sentir que, pues la dejamos sola por decir algo, como la última vez nos pasó a mi esposo y yo salimos y eso que fue, pues sí, todo el día y llegamos como a las 10 de la noche y al otro día nos tocó madrugar con ella para urgencias se puso super mal, estuvo una semana hospitalizada. Entonces, obviamente digamos que las personas que se disponen ya les da susto, entonces empezaron, pero ¿qué hice mal? ¿Ella estaba súper bien, pero es que qué pasó entonces?

Melissa: Como que esa culpa. Listo ¿ha tenido que acudir a alguna vez a recursos como tutela u otros mecanismos para el cumplimiento de los derechos?

Criss: Si, muchas veces.

Melissa: ¿Qué asesorías ha recibido para esto y qué tan efectivas han sido? Cuéntenos un poquito. Ahorita nos están mencionando lo doña Erika, que ella es como quien las ha motivado y las ha ayudado para que logren tener muchas, muchas otras cosas.

Criss: Bueno realmente al, pues al empezar el proceso uno no sabe todo eso, ver todas las ayudas que brinda el gobierno o cualquier entidad.

Melissa: Porque por ejemplo yo ahorita le decía a usted, ah tienes un niño, eh me di cuenta cuando estaba bebé, que dormía mucho, que no lloraba, que usted va y le dicen así tiene ese diagnóstico, pero usted el médico general no le dice mamá, entonces vamos a activar esta ruta, vas a empezar con esto, esta red, esta entidad te va a ayudar con eso para la bebé también te van a brindar eso a ti como cuidadora, pues eso no pasa ¿cierto? eso no pasa.

Criss: Y para la casa, pero o por lo menos en donde Maite nació no, uno es como a la deriva, y uno solo, uno asustado, sin saber qué es lo que por lo menos tenía, yo no tenía ni idea de nada hospitalario y yo Dios mío, ¿eso que es y por qué? Y simplemente es como mamá, le vamos a dar de alta y ya, defiéndose como pueda. Por ejemplo, Maite no succionaba yo ni siquiera sabía cómo la iba alimentar y ni siquiera los médicos se ponen como bueno, esa niña puede estar en riesgo.

Melissa: No te dijeron como tiene paladar blando no la puedes alimentar porque ya no va a tener la capacidad de succionar.

Criss: Es qué simplemente es como bueno Chao. Entonces ya le toca a uno empezar a mirar y a buscar otras alternativas, eh yo la verdad muy agradecida porque cuando yo empecé el proceso con Maite la Neuro pediatra que la atendió, ella fue la que nos empezó como a dar esa

indicación, “Mamá, su niña necesita un hospital de alto nivel, empiece con la EPS a buscar ese hospital sea San Vicente o Pablo Tobon”, cuando Maite hizo la primera convulsión estábamos ahí como para donde pegamos, nos fuimos para el Pablo Tobón, la verdad, hasta el momento maravilloso y en Pablo todo nos empezaron a guiar como con todos esos procesos, mamá y apoyo psicológico. Aunque yo decía, al inicio era muy reacia a eso, decía, yo no necesito eso para que, pues yo necesito que me ayuden a la niña, ehh la genetista cuando ya empezó con el caso de la niña, fue la que nos dijo Sura les dar una cosa y otra, si le toca poner tutela tienen que ponerla.

Yo no tenía ni idea de que era una tutela, entonces, pues digamos que ya con los médicos de Pablo Tobón, ellos si nos indicaron muchas cositas.

Eh íbamos a terapias a CENPI, Sura nos autorizó en CENPI cuando era bebé e íbamos una vez a la semana y nos mandaban a Fonoaudiología al Poblado. Entonces éramos como para allá y para acá, y cuando yo le dije a la neuróloga que la verdad a mí no me daba, pues por el tema económico que estarla llevando a un lugar a otro que yo no lo iba a volver a llevar, pues ya me dijo no, como así es que es Sura quien les debe brindar a ustedes un lugar que tenga todo, o sea que sea interdisciplinario para que usted no tenga esos desplazamientos.

Entonces ahí fue que entramos al Neuro vida y cuando ingresamos a Neuro vida ya todas las mamás que tenían mucha más experiencia me decían como “no, pero es que usted no tiene transporte de la Eps, ¿Cómo así?” y yo era asombrada, como que transporte y yo pagando taxi, dizque claro mamá, y me empiezan a preguntar que si yo pagaba copagos y yo si claro, que hospitalizaciones de pues todo lo que la niña necesita toca pagar copago y me va diciendo otra mamá no imagínese que uno va a poner una tutela y usted no tiene que pagar copago. Entonces, yo era como ay Dios y todo lo que hemos pagado, ellas me seguían preguntando cosas, me van diciendo que, si la Eps me entregaba los pañales y yo noooo, cunado ve decían es mamá tiene que preguntar, entonces ¿si me entienden? Empieza uno como relacionarse con todas esas personas que ya tienen conocimiento y que uno puede también aprovechar esas cosas y ahí es donde conocimos a doña Erica, porque entonces cuando entramos a Neurovida, Sura no nos iba autorizar las terapias, me decían que había que pagarlas y eran como 200 mil pesos por cada sesión, entonces doña Erica era no mi amor, como se le ocurre, venga que vamos a poner una tutela, nos organizó, pues me pidió unos papeles y la tutela, la primera que ella nos hizo era para que le dieran las terapias, para que la pusieran exenta de copagos y cuotas moderadoras y le dieran el transporte.

Juliana: Qué pena. ¿Quién es doña Erica?

Criss: Es una mamá de neuro vida que Liz también recomendó para que usted le hicieran una entrevista, eso les estaba preguntando que, si habían quedado en algo con ella porque era muy chévere, pues porque el enfoque de las preguntas.

Juliana: Sí, yo estaba pensando en ese momento que bacana.

Criss: Bueno ya nos hizo la tutela y en 15 días me salió

Melissa: ¿Entonces llegaste a tutelar por transporte?

Criss: Esa fue la primera transporte, también por exoneración de copagos y cuotas moderadoras y las terapias, por pañales no hubo necesidad poner y luego nos tocó volver a colocar otra para el Coche, por el primero que tuvo.

Juliana: Criss, ¿al cuánto tiempo empezaste a recibir como todas estas ayudas?

Criss: Cuando Maite tenía un año me tenía. A una.

Melissa: O sea, que relativamente te fue bien ¿cierto?, pues el tiempo porque he escuchado a personas que a los 3 años apenas es que inician los procesos de tutelación

Criss: Pero bueno, porque yo sí, cuando Maite tenía 9 meses que ingresamos a Neuro vida y bueno por eso me di cuenta, si no, yo no me hubiera dado cuenta, porque es verdad, los médicos no le dicen a uno, ay mamá, pero yo le puedo hacer formulita pata los pañales o mamá, yo le puedo generar la leche, ellos no le dicen a uno, incluso uno va y les dice Doctor para que me le formule por favor, no sé los pañales y se hacen como los locos y dicen que a uno la Eps no le da eso, porque a mí me pasaba mucho.

Entonces muchas veces toca es pues uno ponerse pues como bueno, ya me tocaba pelear mucho, pero con los médicos porque ellos eran muy conchudos y le tiran la pelota, como que no es que tiene que ser tal médico o es que tiene que ser tal especialidad y muchas veces ellos si lo pueden hacer.

Melissa: o sea que, para las tutelas como tal, la asesoría más fuerte, fue como o sea Doña Erika, ese impulso y esa ayuda que te dio ahí ¿cierto?

Criss: Si y ya después, pues ya me daba también pena molestar a doña Erika porque ya pues mucha cosa y con el niño también, eh en la Personería también hacen esas asesorías, entonces ya yo para la tercera tutela fui a la personería

Melissa: ¿En serio? Ay qué chévere.

Criss: Pues hacer fila un poquito, pero le ayudan a uno, eso es en el sótano por allá en la Alpujarra hay una y en el bosque hay otro, yo he ido a las dos.

Melissa: Listo, eh. Otra pregunta, describa, ¿cómo ha sido el apoyo recibido por parte de su familia, la sociedad, instituciones públicas o privadas durante el tiempo que lleva desempeñando la labor como cuidador? de pronto, pues ya acá nos contaste un poquito como cuál ha sido, pues, eh, ese ese apoyo desde, porque por ejemplo, en Neuro vida es una institución privada, ¿cierto? que termina siendo, como teniendo una cobertura pública, pero por la Eps y nos contaba ahorita un poco sobre lo de las terapias, de las terapias y lo del cambio de la piscina, pues a mí me

parece que eso es un apoyo que de cierto modo la institución le brinda, cierto como ve, entonces hagamos este cambio para que ella pueda empezar.

Criss: Sí para uno no tener que ponerse con la EPS a esperar que la autoricen para que o a pagar clases extra curriculares en hidro para que Maite pueda estar y eso que con Maite nos demoramos mucho para hidro porque por la parte pulmonar, pues les daba susto.

Daniela: Ah bueno, y entonces ¿cuánto es el tiempo que Maite está en la piscina? ¿y está siempre con el oxígeno?

Criss: Son 45 minutos y sí, siempre con el oxígeno. Ellos creían que eso de pronto la iba a enfermar más y antes eso le ha ayudado mucho.

Melissa: Ay y apoyos por parte de su familia

Criss: eh de mi familia y de la de mi esposo, la verdad ha sido muy pues muy completo. Porque no solamente en el tema emocional, sino también económico, al inicio, pues requerimos mucho como ese apoyo económico y siempre estaban ahí. Incluso en el primer añito, pues que me tocaba salirme a trabajar pues, o sea un montón de cambios, nos tocó irnos a vivir con mi mamá, entonces pues digamos que siempre han estado pues como ahí para apoyarnos un montón.

Melissa: ¿Y cuando de pronto nos podemos enfocar en la sociedad, entonces, por ejemplo, el barrio que digamos Ah es que los vecinos, eso eh? De la acción comunal, ya como esos entes que termina haciendo con gubernamental.

Juliana: ¿Ustedes salen con Maite, algún lado o algún paseo?

Criss: Sí claro, ja, como no le gusta jajaja.

Juliana: ¿Cómo es sacar a Maite algún lugar?

Criss: Eh bueno, pues cuando es así, si nos toca más durito porque realmente la silla hay que desarmarla completamente y normalmente eso no cabe en los carros, pues en las maletas, entonces, por ejemplo, a veces guardarlo en los carros era muy complicado porque algunos taxistas no les gustan, no le gustaba que le rayaba la cojinería, pero pues a mí no me importa, así me demorara lo que a veces nos tocaba para coger un carro, era horrible, entonces nos veían con el coche y seguían derecho. Entonces yo después dije, no voy hacer más boba entonces descargue la aplicación de Uber y nos ha ido muy bien, ellos son como ah no que, si toca amarrarlo arriba, lo amarramos y ellos son así muy proactivos y le ayudan mucho a uno, que el oxígeno, no eso se monta ahí como sea y como sea, nos vamos.

Juliana: Y en los espacios como un restaurante en otros lugares sociales ¿la atención como es?

Criss: Súper bien, por ejemplo, antes nosotros somos como qué pena será que sí o incomodábamos y son no, como así, cómo se les ocurre, venga bien pueda, bienvenidos, pues la verdad muy bien.

Melissa: Que chévere, listo, otra pregunta, a mi esta pregunta me parece súper chévere ¿ha recibido o recibe alguna capacitación, charlas o asesorías que ayuden a fortalecer sus habilidades como cuidadora?

Criss: el de la alcaldía que es, como todo el manejo del paciente en cama o en, pues en la casa todo el tiempo.

Por ejemplo, el de cómo coger adecuadamente a un paciente desde cama. Por ejemplo, que me dio la lumbociática, yo pues yo la yo creía que la cogía bien, pero no realmente no.

Dani: ¿Y a ustedes siempre les ofrecen capacitaciones?

Criss: Pues en eso de la Alcaldía y, por ejemplo, en Pablo Tobón la otra vez también nos dieron un curso sobre reanimación cardiopulmonar. Porque pues digamos son cosas muy necesarias.

Melissa: Y, por ejemplo, ¿quién te dijo, ah es que cuando Maite le de crisis de epilepsia tienes que hacer esto?

Criss: No todo era en el Pablo, todo, pues, por ejemplo, la primera vez es que no sabíamos y. cómo no estábamos en el Pablo todavía, incluso le tocó a mi mamá, pero yo trabajaba entonces cuando me llamaron es que la niña está en el hospital y en el hospital nos iban diciendo, es que las crisis pueden variar, unas veces puede convulsionar y en otras así entonces tienes que hacer esto, esto y esto.

Por ejemplo, la fisiatra siempre me ha ofrecido también el apoyo de que la grúa. De la máquina grúa que le entregan a uno, pues no sé cómo será.

Daniela: ¿Y no has querido?

Criss: Bueno, no veo como todavía la necesidad, por ejemplo, también lo de la enfermera, pero es así.

Melissa: Ah listo, acá hay una pregunta que pronto puede ser muy sentipensante, ¿qué significa para tu vida ser cuidadora de una niña con diagnóstico de diversidad funcional?

Criss: ¿Qué significa?

¿Bueno, qué significa o ha significado? Al principio digamos que bueno, muy duro. ¿O sea que por qué? Yo esperaba una niña sana. Entonces como ese contraste que le dígan a uno su niña viene con una discapacidad y más sin saber qué tipo de discapacidad es, eh, pero la verdad ha sido un proceso muy bonito, maravilloso, yo en algún momento en Neuro vida manifestada que

si a mí, en algún momento del embarazo me hubieran dicho esto antes y me hubieran dicho su niña viene con esto y usted tiene la opción de abortar, yo creo que yo hubiera abortado. Porque pues no tenía los conocimientos, ni idea, entonces posiblemente hubiera dicho si, por favor, pero ya cuando uno está en el proceso como tal o en mi caso particular, eh, yo no soy de estarme quejando, muchas veces nos ha tocado duro, pero yo siempre veo como lo positivo o esto para que, ¿Qué me va enseñar? Trato de estar siempre como simplemente positiva para no dejarme llevar muchas veces, por esos pensamientos negativos que le pueden llegar a uno muchas veces porque pues es normal, muchas veces dice como que y una se desespera y uno es como que por que me tocó esta familia y a uno le da rabia, pero si uno se deja llevar de eso la vida se le vuelve un caos y todos los días con ellos van a hacer pues una cosa tediosa.

Entonces uno levantarse todos los días con mejor actitud, tengo que hacer esto lo hago. Entonces para mí ha sido maravilloso muy bonito, he aprendido muchas cosas, he aprendido como a relacionarme también mucho con mamás de niños en estas condiciones. Yo soy muy cómo se dice casa sola, ¿cierto? O sea, no me relaciono mucho con la gente. Mmm, pero digamos que con ellos pues toca sí o sí toca y también es muy bonito uno conocer cómo esas historias de otras mamás, y muchas veces uno cree que se las sabe todas y usted de que llega y conoce la historia de otra mamá y uno dice, Dios mío tan tesa y todo lo que sabe, entonces todo lo que uno puede aprender. También que me ha enseñado a ser como más más sensible, ¿cierto? que no es o yo con mi forma de ser, a veces soy muy dura conmigo misma.

Entonces, eso me ha enseñado como hacer un poquito más sensible, cierto, llevar a todos con más calma, no juzgar porque uno muchas veces juzga sin conocer. Entonces digamos que en el día a día que uno vive con ellos aprende muchas cosas.

Melissa: Muchas gracias. Acá hay otra pregunta que le pone como una cuñita de eso que nos estás diciendo, ¿has pensado alguna vez en desistir como en tu labor como cuidador?

Criss: Que yo pienso que independientemente que uno tenga como ese nombre, por decirlo así de cuidadora, eso no lo exime a uno de ser mamá y a la larga sea como sea y es con discapacidad o no, uno es mamá.

Por lo menos en mi caso, pues hay muchas mujeres que simplemente dicen como no, es que estoy cansada es que igual yo tengo que hacer mi vida, porque pasa, yo tengo que hacer comida o dicen, muchas veces como usted tan bobita se consigue un trabajo, siga su vida normal, el día de hoy o mañana la niña se muere, y o sea le dicen a uno así directo, ¿la niña se muere y usted qué va a hacer? Se va quedar mirando pal techo. Pero yo digo posiblemente, pues es que ese día puede llegar, todos nos vamos a morir.

Melissa: Y, pues mira, nos estabas diciendo que habían dicho que cuánto iba a durar 1 año y ya vea.

Criss: Pero, pero yo tengo que pensar en este momento es que mi prioridad es ella, en algún momento yo fui mi prioridad e hice lo que tenía que hacer, y mi prioridad en este momento es esa y si en algún momento falta yo tengo que mirar que voy hacer con mi vida, pero yo no la voy a descuidar pues porque tenga qué seguir haciendo mi vida. Es, independientemente que sea discapacidad o no, pues primero uno es mamá.

Melissa: Sí, total ya casi vamos a terminar.

Acá tengo, pues como unas opciones, entonces de las siguientes redes, marque del 1 al 5, ¿Con cuál de ellos ha sido, pues como que ha percibido mayor apoyo?, tengo el 1 al 5, la familia, el gobierno y las ONG, entonces familia del 1 al 5.

Criss: Familia cinco, el gobierno 5, y las ONGS o fundaciones 1 porque no he tenido vinculación ni apoyo de nada de eso.

Melissa: Entonces ahí podemos identificar cuál es la mayor red de apoyo que percibía, pues ahí en, en los cuidadores, entonces pues ya ahorita, pues no lo mencionaste que ha sido entonces la entidad pública que ha sido con Sura, nos has mencionado que te ha ido súper bien, que ni siquiera es porque paguen porque paguen por que coticen o paguen prepagada, sino que tienen segura subsidiada y la alcaldía de Medellín como tal, ¿cierto?

Criss: Si, así es.

Melissa: ¿Eh, ¿cuál ha sido el mayor reto que has tenido? O tienes como mujer y como mamá de Maite siendo diagnosticada.

Criss: El mayor reto yo creo que es como un concientizarse de la situación porque uno, digamos, muchas veces tiene muchos planes o quiere hacer muchas cosas y llega la vida y le dice como no, hay que cambiar el foco, entonces uno muchas veces dice como que no es que yo quiero así y así y simplemente no, que se va a demorar más en llegar o tienes que caminar mucho más para poderlo conseguir podemos hacerlo, pero no desistir como de eso y digamos que para mí sí fue muy duro como haberme salido de trabajar porque yo trabajaba desde muy joven, incluso desde que vivía con mi mamá y no me gustaba depender de nadie y llegar ese momento y decir como juepucha, me tengo que salir del trabajo fue muy duro, pero pues acá y en todos estos años eh, siempre o sea, pues desde casa, por ejemplo, en algún momento estuve vendiendo ropa y pijamas, no me funcionó, entonces miro otra cosa, pero no me quedo quieta y ni siquiera porque mi esposo me diga, no es que usted tiene que aportar o algo. Es porque yo quiero sentirme útil económicamente, que, si falta algo, yo pueda decir, Ah no amor, pues yo lo compro porque eso es rico. O sea, no estar como quiero esto, pero no tengo plata y para pedirle.

Entonces, pero entonces también muchas veces la gente le decía a uno no, pero y usted cómo hace tan tesa, y con la niña y ponerse con eso que a trabajar y pues toca, uno tiene que organizar

sus tiempos y también tener como la mente despejada en otras cosas, yo acá todo el día, no más sentada mirando a Maite y haciéndole lo que le toca a ella y ya.

Melissa: Sí se enloquece.

¿Acá hay otra que dice, consideras que es importante participar en espacios de apoyo social donde puedas tramitar tus sentires? Que digamos, Ah, bueno, entonces me reuní con otras mamás, fuimos, hablamos, pero no estamos con los niños.

Criss: Sí, es importante, sí porque digamos que en algún momento lo hice también con la alcaldía, que era asistir a unas clases para emprendimiento. Entonces como que uno va como entre comillas a “estudiar” y que, para montar un negocio, pero es muy diferente, entonces uno va y comparte historias con las mamás, eh, O sea un espacio diferente, por ejemplo, yo llegaba acá y le decía a mi esposo, siento que llegue como nueva.

Melissa: Que chévere y diferente, entonces me parece que sí es muy importante.

Bueno, Criss, básicamente esas eran las preguntas, eh, ¿No sé si alguna tiene otra pregunta para hacerle, ¿no?

Juliana: No, agradecerte mucho que yo sé el esfuerzo que uno hace tan grande para uno abrirse, primero en lo que uno siente y segundo en tener ese espacio y atendernos, de verdad muchísimas gracias.

Criss: Bueno, no, muchas gracias a ustedes uno sabe que es un trabajo que usted tienen que hacer, pero también es algo que les sirve a ustedes para la vida, como les decía yo ahorita, créanme que hay casos peores.

Melissa: Pero no sabes qué me queda algo muy chévere que tú decías ahorita y es hay personas que no tienen un niño discapacitado y también les toca muy duro y les toca remarla de otra manera y puede ser mucho más complejo, entonces me queda eso también re tumbándome.

Criss: Sí, porque estoy muchas veces, por ejemplo, a mí me ha pasado. Y yo pienso que a veces también y es como que me da como rabiecita, porque uno ve que muchas mamás que tienen niños así y todo el tiempo son dándose de víctimas y, no hay que pesar de mí es que a mí me tocara un duro y es que a todos nos toca duro y uno por eso no se puede estar victimizando, la actitud puede con todo.

Entrevista cuidadora 2

Nombre: Lizeth Naranjo Gutiérrez

Número de cédula: 1020438391

Parentesco: Mamá

Ubicación: Acevedo - Medellín

Estrato socioeconómico: 2

Niño diagnosticado: Matías Naranjo Gutiérrez

Edad: 7 años

Diagnóstico: Síndrome de Dandy Walker

Archivo de audio:

Transcripción:

Melissa: Liz bueno, nuevamente mil gracias por permitirnos tener este espacio, que triste que no nos hayamos podido reunir, pero lo importante es podernos conocer un poco más, escucharnos y más que un ejercicio académico tengamos un espacio agradable, de recordar y reconocerte como esa gran mamá.

Bueno entonces cuéntanos un poquito de quienes son y empatamos con la primera pregunta que dice: ¿De dónde proviene el dinero para cubrir los gastos que genera cuidar un niño con un diagnóstico neurodiverso?

Lizeth: Bueno, hola, buenas noches, mi nombre es Lizeth, soy la mamá de Mathías Naranjo, eh... bueno, los ingresos que yo recibo para cuidar de mi niño lo que son pasajes para ir a hacer a alguna vuelta de citas, de reclamar insumos o algo así, eh, mi esposo trabaja, él trabaja, él es maestro de obra, he y realmente los que me colaboraran muchísimos en mi familia, mi familia es mi hermana, mi mamá, mi abuela, mi tía mmmmm, mis tíos en sí, bueno, me colaboran mucho, emmm como pues como en sí no tengo que no tengo, pues como un emprendimiento o algo, sino que yo recibo apoyo económico de mi esposo y mi familia.

Melissa: Listo gordita, acá entonces la segunda pregunta: ¿Conoces algún grupo de apoyo, fundación o entidad que brinde apoyo al cuidador? ¿Has participado de alguno?

Lizeth: No, no conozco ninguna entidad que brinde apoyo al cuidador, no la conozco, no, me gustaría mucho que hubiera una porque a una, porque uno si necesita mucho apoyo psicológico, emocional, pero no, no la conozco.

Melissa: Liz en este momento ¿Recibes algún apoyo como subsidios, ayuda alimentaria, atención psicológica u otra, por parte de alguna entidad pública o privada?

Lizeth: No, en el momento no estoy recibiendo ningún apoyo económico de ninguna entidad.

Melissa: Liz y ¿Quién se encarga del cuidado del niño cuando usted no puede? Ejemplo que tengas que salir, que estes enferma, que vayas a otros espacios donde no puedas estar con él.

Lizeth: Cuándo yo tengo que salir alguna cosa, eh se lo dejó a mis cuñadas o también me lo mi mamá se ha quedado con él o mi tía en sí, como esas personitas son las que colaboran con Matías cuando yo tengo que hacer alguna vuelta.

Melissa: ¿Y cuando te vas y lo dejas con ellas te quedas tranquila? Y si ¿estas por ejemplo enferma?

Lizeth: Sí, yo me voy muy tranquila cuando lo dejo con ellas, con mis cuñadas, con mi mamá, mi tía, con la que se quede, pues porque son de mi mayor confianza. Entonces me voy muy tranquila, me voy muy tranquila cuando lo dejo con ellas, además porque pues trato de no demorarme cuando hago das vueltas ehh, pero si lo cuidan muy bien para qué, pero si lo quedan súper bien.

Ahh no si yo estoy enferma, no así, yo estoy enferma yo cuido siempre a Matías, yo solo lo dejo con ellas cuando voy a salir, cuando tengo que salir o algo así, pero cuando estoy enferma yo, yo me paro por Matías porque sé que tengo que cuidarlo que darle la alimentación, que cambiarlo, bañarlo. Entonces se me olvida que estoy enferma y continuó con mis labores de cuidadora y de mamá.

Melissa: Tan linda, muchas gracias. ¿Siente que su labor como cuidador es reconocida en su familia y en la sociedad?

Lizeth: Sí, siento que es reconocida, mi labor en mi familia porque me apoyan mucho. También me dan ánimo, me dan, pues emocionalmente me dan muchos consejos, bueno, me dan muchos consejos, son muy pendientes de mí de que yo esté bien para poder cuidar de Matías.

Melissa: ¿A quién acude cuando se siente mal emocionalmente? ¿De qué manera le ayuda esta persona o entidad?

Lizeth: Como lo he dicho anteriormente, yo siempre que me he sentido mal emocionalmente recurro es a mi familia. Eh, ellos han sido mi apoyo siempre emocional, todo, eh, mi hermana, mi mamá, mi tía, mi abuelita también, me han, cuando me he sentido mal emocionalmente, siempre voy donde ellas.

Melissa: Que belleza de hermosura, gorda lista vamos super bien, otra pregunta que te hacemos es ¿De qué manera quisiera ser apoyada para que la labor de cuidador(a) sea más llevadera?

Lizeth: No sé de pronto en esa pregunta, puedo ser un poco egoísta, pero la verdad, en el momento yo me siento bien cuidando de Matías, o sea, no siento que necesite como alguien conmigo que me está ayudando o algo así, no en el momento no lo necesito y pues tampoco lo quiero, no sé si de pronto esa pregunta, esta respuesta suene un poco maluca, pero o sea la verdad en ese momento, yo me siento bien, así pues, como cuidando a Matías, o sea, todavía no tengo como ese que él me está dando, como mucha lidia o algo así, no.

Melissa: Liz y alguna vez ¿Has tenido que acudir alguna vez a recursos como tutela u otro mecanismo para el cumplimiento de los derechos? ha recibido asesoría para esto? ¿Qué tan efectiva fue la asesoría?

Lizeth: Si me tocó, pues montar tutela porque necesitaba los pañales permanentes, porque por la condición de Matías, él no controla esfínteres entonces me tocó poner tutela por los pañales, por el transporte, porque voy a terapias, entonces el transporte, era muy duro para mí, porque me

tocaba montar en metro, en bus con Matías. Entonces recurrí, pues como a la tutela, fui asesorada, me ayudaron a hacer la tutela, obtuve una muy buena respuesta la tutela me salió a favor mío, dice que siempre lo que conllevé, pues el síndrome de Matías me lo que no esté dentro del post de la EPS me lo deben de dar con la tutela.

Melissa: Ok, que bien que siempre has podido acceder a todo, hay una cantidad de mamás que ni a una tutela les da como para llegar.

Liz, ¿Describe cómo ha sido el apoyo recibido por parte de su familia, la sociedad e instituciones públicas o privadas durante el tiempo que lleva desempeñando la labor de cuidador?

Lizeth: Bueno, mi familia, eh, yo he visto que son muy cariñosos con Matías, son muy pendientes de él cuando estamos en una reunión familiar, sí, pues he visto como el apoyo de ellos, eh, también, o sea de mi familia más cercana, son muy conscientes de la situación y siempre tienen como a Matías presente, eh me han pasado cosas malucas hace poquito que él estuvo hospitalizado, estuve hablando con mi compañera de habitación y entonces ella tenía un bebé, pues su bebé aliviado pues no tenía ningún síndrome ni nada, solo estaba, pues allá por una gripe, por una gripita y estábamos hablando, ella me estaba preguntando qué pues cómo era la vida con Matías bueno y me dijo que Dios porque mandaba estos niños, así que Dios no debería de mandar estos niños así me dijo así, pues ahí yo me quedé mirándola y lo único que yo le dije fue como que yo soy feliz con mi hijo, yo soy feliz con mi hijo y Dios si, Dios los manda es por algo, pero yo soy feliz con mi hijo. Soy sumamente feliz, yo no cambiaría mi hijo por nada y yo sé que voy a tener un bebé para toda la vida y no me va a dar guerra, le dije yo así y ella se quedó callada mirándome, eh también de pronto algún taxista, o sea, no montó un taxi con el coche de Matías por lo mismo, porque no me lo llevan por el coche. Bueno, Eh, ya de resto son bien, o sea, Matías ha sido muy bien acogido por por mi familia, por la sociedad, me han pasado cosas así porque la mirada de la gente que la gente le diga a uno que está enfermo y lo que Matías tiene no es una enfermedad, simplemente es un síndrome, es. Es una capacidad diferente y la gente siempre lo toma como que fuera una enfermedad cuando eso no es una enfermedad, una enfermedad diferente eh, pero yo ya no me ofendo ni nada yo trato de tomar las cosas con calma, no, no me gusta, eh, llevarle la contraria a las personas porque todos pensamos diferente entonces no me gusta, o sea, si tú pensabas eso está bien y ya, pero no me gusta cómo llevarle la contraria a las personas.

Simplemente cuando me han hecho sentir un poco mal me da es como risa, no, no llego a mi casa a llorar, a ponerme mal, no también he recibido de parte de médicos, eh, cosas muy malucas, por ejemplo, cuando Matías recién salió del hospital, que ya nos tocaba ir a controles con neurólogo hubo un neurólogo que dijo: a Matías no lo va a mandar nada de terapias porque él es un niño que va a estar en cama, va, va a ser como un vegetal, él nunca va a progresar, me dijo así, el cual mi mamá y yo salimos de allá, mi mamá salió destrozada, mi mamá por eso no me volvió a acompañar a citas y así, porque cada que vamos a una cita que yo iba con mi mamá era una cosa maluca y yo he aprendido como todo eso, pues a lo largo del tiempo he aprendido a

manejar esas esas emociones, esas situaciones que han sido muy incómodas para mí, pero las he sabido manejar, las he sabido manejar porque es muy difícil, la verdad, tener un niño con una capacidad diferente y que a toda hora la gente este como como como tratando de decir de que ellos no son nada de que ellos, no como si no, no sintieran ni nada y cuando ellos sienten mucho, son muy inteligentes es que a la gente le falta mucha educación con eso, con ese tema.

Melissa: Total, mejor no lo pudiste decir, nos falta mucha sensibilización en todo este campo, pero bueno, algún día lo lograremos. Mi gorda, otra pregunta ¿Ha recibido o recibe alguna capacitación, charla o asesoría que ayude a fortalecer sus habilidades para ser cuidador?

Lizeth: Yo nunca he recibido ninguna charla, o sea, todo lo que yo he aprendido ha sido, pues con el pasar de los años y con sí, con cosas que uno ve en la clínica que le enseñan, por ejemplo, yo primero no sabía que era una saturación, ya que él ha estado hospitalizado por neumonía, ya he aprendido en las terapias, me enseñan a hacerle la terapia, hacerle cosas en la casa, he visto también en YouTube, o sea yo, como que no me han, no me han hecho como una capacitación o algo así, sino que todo lo he aprendido con el pasar de los años.

Melissa: Listo otra pregunta, ya casi vamos a terminar, ¿Qué significa para su vida ser cuidador de un niño con diversidad funcional?

Lizeth: Bueno, voy a contar, pues un poquito de mi experiencia y de mi historia con mi bebé. Eh, ahora yo adoro, lo amo y le doy gracias a Dios por tenerlo en mi vida, por habérmelo dado por bueno, pero al principio fue muy difícil para mí cuando yo bueno, yo estaba haciendo un tratamiento para el acné, el dermatólogo me había dicho que no podía quedar embarazada, que no podía consumir licor si quedaba embarazada, el bebé podía ir con malformaciones, bueno, resulta, pues, de que yo me estaba cuidando, pero bueno, las cosas tenían que pasar, quede embarazada y yo no sabía que estaba embarazada, yo me vine a dar cuenta que estaba embarazada cuando tenía 6 semanas de embarazo y yo tenía ya 7 meses con ese tratamiento y esas 6 semanas, obviamente consumí ese medicamento las 6 semanas.

Me di cuenta que estaba embarazada, entonces, qué pasó, yo inmediatamente me fui a hacer la prueba, mi mamá me dijo, yo la veo a usted muy rara, entonces yo también me sentía rara porque eso fue, fue muy charro, porque yo ese día me había antojado de un mango, pero no era un mango cualquiera, era un mango que vendían en un Colegio de por acá de por Acevedo y yo, mi tía, cuando eso tenía la licorera por aquí en Acevedo y yo, yo dije, tía, que era un mango de allí, pero solamente quería ese mango y mi periodo siempre ha sido muy irregular y pues en esos días no me había llegado el periodo, pero yo no iba para bolas a eso, cuando yo me voy me compré de mango, bueno, normal y al otro día mi mamá me dijo, yo a usted la veo muy rara, la veo como más tetona la veo como diferente de la cara que yo no sé qué, y entonces me mandó a comprar una prueba de embarazo, cuando yo fui al baño y me la hice ahí dice que supuestamente en 3 minutos uno se da cuenta y no ese ese el líquido, pues es empezó a así, cuando la primera rayita hay mismo la otra de una eso fue de una, yo me quedé en baño un rato y mi hermanita y mi

mamá estaban en la habitación cuando yo llegué a la habitación, yo les tiré la prueba de embarazo y yo me senté en mi cama y ellas en la cama hay sentadas en la cama cuando vieron eso, entonces nos pusimos a llorar, por qué como ya el dermatólogo me había dicho todo eso, fue el miedo, la cosa más horrible, entonces mi mamá me dijo, se va y se hace una prueba de sangre, entonces Daniela, mi hermanita me acompañó a hacerme la prueba de sangre, salió positiva, me senté en una escala en unas escalas, a llorar, a llorar, a llorar mi hermanita en ese momento fue mi apoyo juemadre, porque si yo hubiera ido sola yo no sé, Daniela fue en ese momento mi Ángel y fuimos a la Iglesia resé bueno, yo desde a partir de ese momento, yo empecé a rezar a Dios y a la Virgencita. Porque para mí lo de Matías es un milagro, es un milagro ya más luego les cuento por qué, Pero bueno, yo empecé a llorar, a llorar, a llorar, bueno, resulta que yo seguí con mi embarazo normal.

Bueno, cuando entonces yo tenía 5 meses de embarazo y fui a hacerme la ecografía 3 D y yo me fui con mi mamá, esa doctora no me decía nada, ella no sabía cómo decirme, pero yo ya lo presentía yo miraba a mi mamá y yo presentía de que ella me iba a decir que mi bebé venía mal, entonces ella me dijo cuando dijo, ella me movía al estómago para un lado para el otro, no, cuando ya después me dijo, bueno, cuando ella dijo así esa palabra, yo miré a mi mamá y yo ¡Ay! y ella dijo, bueno, el bebé viene con un síndrome que se llama Dandy Walker, Eh a partir de ese momento ya vas a tener que estar con medicina fetal, te van a estar haciendo seguimientos, ecografías, ultrasonografías, bueno, un montón de cosas, eh yo lo que cuando yo salí de allá yo sentí como ay, como miedo, como angustia, como que yo me echaba la culpa de que haya sido por mi culpa, bueno, un montón de cosas yo salí de allá inmediatamente a mirar el a mirar internet a mirar el síndrome porque ella dijo, ella me dijo el síndrome, entonces yo me fui y eso hacer eso, es lo peor, o sea irse a Google e investigar eso que no nos corresponde, eso es horrible eso me terminó de traumar, yo duré una semana con ansiedad, pesadillas, yo, Dios mío, era horrible yo todos los días miraba en YouTube ese síndrome y uno veía cosas horribles en ese síndrome.

Yo decía, no, mi hijo va a tener eso, mi hijo va a tener al otro ese síndrome daña esto Ay, no, eso fue horrible, pero unos días horribles eh ya cuando tenía 5 meses, bueno, sí, después de la ecografía, la de esa ecografía despuesito, no me no recuerdo al cuánto tiempo, eh yo pues tuve como alguien me dijo, pues de que abortara y eso a mí se me metió en la mente, se me metió en la cabeza, no, horrible, Matías no se movía el día que yo me iba a ir porque supuestamente en una clínica acá en Medellín, eh suspenden esos embarazos cuando vienen con síndromes y así, yo ese día yo me bañé y yo mi mamá y yo íbamos a ir a esa clínica, Matías no se había movido y yo le pedí a Dios: Dios dame una señal, por favor, dame dime qué debo hacer porque yo ya estaba, pues como decidida a interrumpir el embarazo, cuando el bebé se empezó a mover, el bebé se empezó a mover impresionante ese día, cuando mi mamá llegó del centro porque ya no estaba, ella llegó y ay, ella me dijo, yo no la voy a acompañar a hacer eso yo me enloquecí, yo me acuerdo que yo vi, yo en ese momento recuerdo que yo veía a mi abuelita, a mi tío, a mi abuelito, a mi mamá, yo las veía que eran llorando porque yo me enloquecí, yo me empecé a

halar el cabello, yo decía que no, que yo ya no lo quería tener, que él iba nacer mal, que nacer mal, que yo no quería, que yo no quería, que yo no quería, cuando él era moviéndose, moviéndose, moviéndose, ya me lograron calmar, estabilizar, entonces yo ya me calmé, pues y después yo fui con mi mamá y nos confesamos, después éramos, yo era pidiéndole perdón a mi niño porque yo iba a hacer eso, bueno, hay no una cosa horrible en el momento, yo no tuve apoyo psicológico ni nada, simplemente pues mi familia fue la que me ayudó en ese como en esos momentos tan difíciles, horribles, fueron momentos muy duros pero lo superé, Eh yo decidí continuar con mi embarazo y yo dije en algún momento que yo ya en mi vida, no me iba a afectar por nada de por lo cualquier diagnóstico que me dijeran cualquier cosa de que me digan de Matías, yo no me iba, pues como a poner así tan horrible como me puse, como que afectarme por eso y ya he sabido cómo manejar más la situación.

Ya, pues mi niño nació, estuvo 20 días en incubadora, nació por parto natural, se quería venir desde las 34 semanas, eh, me lo retuvieron dos semanas, supuestamente iba a nacer por cesárea, pero me dijeron que no, que yo estaba lista para traerlo al mundo por parto natural, cuando él quisiera, resulta que sí me suspendieron esas inyecciones para retenerlo y lo suspendieron un domingo y Matías nació un martes, yo rompí fuente las 9:00 de la mañana y Matías nació a las 11:00 de la mañana, fue un parto lindo, hermoso, pero de una se lo llevaron para incubadora estuvo allá 20 días, esos 20 días yo no tuve, yo no tuve dieta, yo todos los días me iba para donde él, eh sola, porque cuando eso yo, pues la relación con el papá de mi niño era pues una relación, fue una relación muy dura, pero ahora ya estamos juntos, pero cuando eso ya mí me tocó sola todo mi embarazo, cuando Matías solo te hace sola, sola, sola, eh fueron momentos muy, muy duros de ir yo allá de verle con una cosa nueva todos los días, no nació con problemas de succión, él nunca se pegó a mi seno, me dio mastitis, estuve 4 días hospitalizada en esos 4 días me intentó dar, eh depresión postparto fue madre, fue un día que yo me enloquecí porque ese día yo estaba sola en ese piso y sola en esa habitación de las embarazadas, entonces y mes para sacarme la leche de mis senos, las enfermeras me cogían los senos y me los volvieron una nada, no horrible, pasé 4 días hospitalizada, pero 4 días de dolor, depresión, bueno, lo bueno era que yo estaba hospitalizada en la misma parte donde Matías, entonces yo me iba para donde él todo el día, bueno y ya pasamos como esos momentos duros y ya ahora estamos, somos muy felices.

Melissa: Juy mil gracias por contarnos todo esto, que tenacidad sinceramente.

Liz, ¿Has pensado en desistir en algún momento de la labor de cuidadora?

Lizeth: No, yo nunca me he sentido cansada, pues como de mi labor como cuidadora y mamá de un bebé con capacidades especiales, no, nunca he tenido como esa cosa de que ay, no, yo no quiero eso, no, no, no, no, para nada.

Melissa: Caritas con corazones por montones para ustedes, jajaja, bueno Liz ya si vamos llegando al final. Con el fin de identificar cuál es la mayor red de apoyo percibida en los y las

cuidadoras, de las siguientes redes, marque de 1 a 5 con cuál de ellas ha percibido mayor apoyo: Familia, Gobierno, ONG o fundaciones.

Lizeth: He sentido durante todo ese tiempo y todo lo que ha pasado, el apoyo de mi familia incondicionalmente, mi familia, mi familia, mi familia, la amo, ha sido un apoyo muy lindo en mi vida, eh y la EPS también, en parte la EPS porque he recibido mucho apoyo también de la EPS, cualquier cosa que Matías necesita, nunca me la niegan siempre, siempre, siempre sea yo he visto y conozco personas que les niegan medicamentos, les niegan alimentos, les niegan el transporte, una cosa y la otra y la verdad, a mí nunca me ha ido mal con mi EPS siempre la EPS nos ha apoyado, nos ha dado lo que necesitamos, eh, nunca nos ha quitado nada, nunca nos ha quitado el transporte, nunca nos ha quitado los pañales, ni los ni el alimento, nada, y cualquier cosa que le mandan siempre se lo dan siempre.

Melissa: ¿Cuál ha sido el mayor reto que has tenido o tienes como mujer y como mamá de un niño con diversidad funcional?

Lizeth: Bueno, mi mayor reto fue dejar tan de trabajar porque yo era una mujer que tenía, era independiente laboralmente, pues yo trabajaba, yo era secretaria de 5 médicos, trabajaba en una clínica oftalmológica tenía, pues, mi espacio de amigos de compañeros de trabajo, eh, sí quería, irme a pasear me iba a pasear, no tenía como que darle cuentas a nadie o no tenía a nadie que me detuviera eh, bueno, sí, pues más que todo trabajar, porque ahora uno como que esperar a que a uno le den cuando pueda, no algo así y uno querer algo y no podérselo comprar en el momento porque no tiene uno dinero o algo así es muy duro, después de que yo tenía y yo si yo quería un bolso, porque yo siempre soy y he sido muy fanática de bolsos y zapatos, entonces yo tenía y me lo podía comprar y no sé qué y ahora esperará uno tener, pues, algo para uno, comprarse o pedirlo eso es muy duro, eso es muy duro, pero también él es sabido manejar como esa situación también ha sido muy duro porque quiero emprender en muchas cosas y nada me funciona nada, entonces yo opté por dejar así también hace poquito iba a trabajar en la casa con las líneas de edatel y Tigo y estuve en capacitación y todo pero en el momento en que dijeron que teníamos que estar un mes allá en la Empresa se me derrumbó todo porque no tuve quien me cuidara a Matías, entonces yo dije, no, si esto es así, ahora no puedo estar trabajando en de lleno porque en cualquier momento que necesiten que uno vaya allá con quien va a dar al niño, bueno, una situación es muy difícil, pero, pero bueno, ya gracias a Dios no nos ha faltado nada, nada ni empleo a mi esposo, ni nos ha faltado nada, gracias a Dios.

Melissa: Liz, la última pregunta ¿Consideras que es importante participar en espacios de apoyo social, dónde puedas tramitar tus sentires? ¿por qué?

Lizeth: Pues la verdad, a mí me gustaría, como, por ejemplo, personas que están pasando por lo mismo que uno poder hablarles, hablar de lo que uno le está pasando, que ellos le van a entender a uno, como un espacio así donde haya como más cuidadores que estén pasando por cosas así que se sientan solos o personas que en ese momento apenas están iniciando algo, pues este

camino, porque este camino no es fácil, es muy duro, eh como que a mí me gustaría, por ejemplo, transmitirles a otras personas si se puede salir adelante, que todo se va superando, que Dios no lo desampara uno, que no te va a faltar nada, porque esos seres son angelitos y yo digo que uno tenerlos a ellos en la casa es no faltarle nada a una, el no faltarle a uno nada, ni emocionalmente ni económicamente. Eh, todo va en la mente, yo digo, pues que todo va en la mente también si yo me pongo a llorar, porque Matías tiene un dolor y yo no sé qué tiene y yo me pongo mal y a llorar y a mirar y no sé qué y a desesperarme y no, que es que hoy no tengo para tal cosa ay, Dios mío, no siempre llega yo me desesperaba a veces porque él tiene un dolor, me desesperado, eh y también me estaba desesperando mucho con él, pero no, si él no tiene la culpa eh, Dios mío, no, ayúdame, por favor, no sé qué entonces, yo me ponía orar, ya que lo llevé al hospital, bueno, uno busca soluciones, una uno tiene que buscar soluciones, no quedarse estancado ahí llorando. Porque usted con llorar no hace nada y es la verdad. uno con llorar no hace nada, no hace nada, no tiene que como darle cara a la situación a las a los problemas que no tengan el momento y decir no, yo tengo que salir de esto, yo me puedo quedar llorando, no me puedo quedar estancada aquí, no, si yo me quedé estancada llorando no lo va a encontrar solucionar las cosas, entonces es mejor como buscar de Dios orar mucho, eh y sí, o sea, yo quisiera como transmitirles a otras personas que están pasando por lo mismo, como eso, como no venga todo, tiene solución, todo pasa, todo pasa todo pasa y por más cosas que porque apenas Matías tiene 7 años y mira que yo no sé qué otras cosas vayan a venir, no sé qué otros diagnósticos vayan a ver. Entonces yo desde ahora estoy muy consciente de muchas cosas, una neuróloga un día me dijo, tú necesitas un psicólogo porque es que la situación de Matías sirve en cualquier momento se puede morir, usted no está preparada, tienes que estar preparada no es que yo le dije a la doctora, yo uno nunca va a estar preparado para perder a un ser querido y menos un hijo, pero yo soy consciente de la situación, sí, hasta yo, por eso lo disfruté del todos los días, porque hasta que Dios me lo quiera dar, porque yo digo, si yo me pongo a pensar y que le va a pasar algo que no sé qué soy perdiendo tiempo de disfrutármelo a él, no, yo lo disfruto al máximo yo trato de no pensar en nada en nada, pues hasta que Dios me lo quiere regalar en eso, hasta que Dios me lo quiera dar acá en la tierra y ya, en el momento que ese dolor llegue, pues va a ser muy duro, va a ser una cosa que yo no sé si, yo vaya a superar o qué, no sé, pero yo soy consciente de eso igualmente, o sea, todos nos vamos a morir entonces y no sabemos cuándo, entonces pasa lo mismo también con Matías y la y el síndrome de Matías no es un síndrome que atente contra su vida en el sentido, pues, de que de que algún médico me ha dicho mi él va a durar hasta los 15 años, no, no, no, solo que Matías tiene cositas, por ejemplo, que le dé una neumonía dura, que por ejemplo se me bronco aspire, pues una neumonía es ese bronco aspire o que se me ahogue o que bueno, que le pues algo así, un paro, no sé cosas que historias que yo he escuchado de gente con niños así especiales que les que de un momento a otro se quedan dormidos ya muerto, pues se mueren dormidos y así, pero sí, pues yo trato de disfrutármelo a él al máximo y hasta que diosito me lo quiera dar todas maneras, nosotros somos muy felices y si algún día yo quiero transmitirle eso a la gente, me gustaría me gustaría porque yo quisiera que la gente yo sé que en ese momento hay muchas personas que están sintiendo, se están sintiendo

como yo me sentí en algún momento, están recibiendo un diagnóstico de sus familias, de su mamá y de su papá, de su hijo, bueno, no sé, y a mí me gustaría decirles como que no todo pasa, sí, mucha fe, mucha fe, mucha fe, mucha resiliencia, mucha de todos, entonces ya como que me extendí, pero sí en algún momento de mi vida quisiera hacer eso, eh, por ejemplo, en Tik Tok he querido como tratar cosas así, pero no sé cómo hacerlo, porque yo tengo como esa experiencia, tengo como eso, entonces me gustaría como que ah, la gente que hacemos está pasando por lo mismo, como que se identifique como que pregunte como que se sienta mejor, bueno, no sé, ahí lo estoy pensando todo que cranear bien para poderlo hacer.

Me gustó mucho este espacio también todo eso porque es como volver a vivir, volver a revivir cosas que yo viví duras y que ahora las puedo hablar serenamente sin llorar, sin que se me se me agüen los ojos, eh o nerviosa no, yo ahora ya lo puedo hablar tranquilamente, eh, puedo decir lo que lo, pues lo pasé, lo superé por momentos muy duros, difíciles, porque recibir un diagnóstico de un bebé es muy duro, y más cuando lo tienes todavía en el vientre uno no sabe qué es peor recibir el diagnóstico antes de nacer o después de que nació, pero siempre va a ser duro siempre, siempre, siempre porque uno siempre va a querer un niño sano, pero uno sabe que esos niños son angelitos que son que va a tener, vamos a tener un bebé para toda la vida de que no nos van a dar, de que ay, no ha llegado, ya va, ay, no, ya se va, va a coger este vicio, no ha llegado, eh ay, no tal cosa tal otra y no en cambio uno con esos angelitos sabe que los tiene ahí sí, hasta que Dios quiere.

Melissa: Liz infinitamente agradecida, muchas, muchas gracias, de verdad que sí, no sé si alguna de las chicas tiene una pregunta o algo por agregar.

Lizeth: Ay, meli, casi que no lo hacemos, qué pena con usted todo lo que pasó tanta cosa, pero bueno, ya pude sacar el espacio para hacerlo, no, gracias a ustedes, pues como por ese espacio, también para uno, porque es como que uno hablar y expresarse y hablar cosas que uno no las habla con nadie, que uno no las vuelve a hablar, o sea que uno las pasa y ya nunca más le preguntan, le vuelven a preguntar a uno, nunca más vuelven a decirlas y como que vuelve a revivir esas cosas uno dice, Ah, juemadre, yo por todo lo que he pasado y todo lo he superado gracias a Dios.

Entrevista, cuidadora 3.

Nombre: Leidy Palacio

Número de cedula:

Parentesco: Mamá

Ubicación: Boyacá Las Brisas

Estrato socioeconómico: 2

Niña diagnosticada: Thiago Zapata Palacio

Edad: 4 años

Diagnóstico: Síndrome de Ángelman

Archivo de audio: Entrevista Leidy 1.m4a

Transcripción:

Melissa: Leidy bueno, como te había contado, nosotras somos estudiantes de Trabajo social lo que estamos haciendo, pues con el trabajo de grado, la monografía como tal, estamos buscando como darle esa voz al cuidador como tal, cierto, no estamos enfocándonos ni, ni en el niño o la niña diagnosticada, ni en la enfermedad como tal, ni en el diagnóstico, no simplemente como en resaltar la voz de ese cuidador o la persona que acompaña ese proceso de los niños neurodiversos, ¿cierto? Eh, nosotras ya estamos en el último semestre, eh, Juli, que es mi compañera que también está conectada, Juli es una mamá autista, esta es una de las razones por las que llevamos como, como a como a seguir adelante con este trabajo y como que dijimos, pues pensemos algo bien chévere que no sea tan resaltado que no sea tan investigado, no sea tan estudiado porque pasa mucho que la gente o las compañeras, pues de los que pasan por la Academia quieren investigar sobre el diagnóstico, pues sí, como tal como en el niño o a veces en los efectos psicosociales que existen como entre las instituciones. Entonces nosotros quisimos darle otro rumbo, que es sobre todo como con qué redes de apoyo cuentan los cuidadores o cuál es la influencia de esas redes de apoyo dentro de ese triángulo que es, persona Neurodiversa o como le están diciendo, pues no sé es atípica o neuro atípica y la institución como tal, cierto como cuál es ese cruce que existe entre las 3 partes, entonces, es básicamente eso.

Leidy me preguntaba qué qué pasaba como con esta grabación, a dónde iba, a dónde llegaba eso y es algo netamente académico la grabación es solamente como para nosotros poder transcribir la información que sacamos y poder triangular y ya demostrar cuál es la influencia de esas redes de apoyo, o en realidad, quienes sí saben que existen una red de apoyo y quiénes no, porque ya en las entrevistas que hicimos el fin de semana pasada nos dimos cuenta, llegamos donde una mamá que tiene todos los apoyos que se pueda imaginar, subsidios del Gobierno, eh, apoyos psicológicos, bonos alimenticios, subsidios económicos, transporte, pañales, leche y fuimos donde otra mamá que no tiene absolutamente nada, es cierto y no es porque lo tenga que tener, sino porque no pues no lo quiera tener, sino porque ni siquiera tiene conocimiento de que existen como como este tipo de apoyos para las mamás cuidadoras o para las personas cuidadoras, que pertenecen a Medellín y qué pueden hacer uso de estos, cierto, es básicamente eso, el lunes te mandaríamos como un consentimiento informado solamente, pues como para la información y es porque usamos el nombre real de la persona y el diagnóstico como tal del niño o la niña, ¿cierto?, entonces yo te lo mandaría el lunes vía WhatsApp porque ya lo hicimos, pero tenemos que esperar que el profesor lo valide y no nos ha dado respuesta, entonces yo, y también te compartiríamos al final, cuál es como el resultado de todo este trabajo y de toda esta muestra.

Si hay alguna de las preguntas que no quieras contestar, lo puedes hacer o si en algún momento te debes retirar, también podemos parar y hacerlo con toda la tranquilidad del mundo.

Leidy: Listo Meli.

Melissa: Entonces Juli va a empezar.

Juliana: Hola Leidy, ¿cómo estás? Yo soy Juliana como te decía Meli y vamos a empezar como con algunas preguntas que giran en cuanto a la parte económica, la parte social y la parte personal, entonces, vamos a comenzar con esta que dice ¿de dónde proviene el dinero para cubrir los gastos que puede generar tener un niño con diagnóstico neurodiverso?

Leidy: De papá, nosotros vivimos los 3, papá, mamá y el niño y el papá tiene toda la economía de la casa y del niño.

Melissa: ¿Leidy tu eres docente, cierto?

Leidy: Sí.

Melissa: ¿En ese momento no estás ejerciendo?

Leidy: No, ahora no.

Juliana: Eh Leidy, ¿a ustedes les alcanza el dinero para cubrir todo lo de Thiago, además, desde lo de lo personal de las necesidades que ustedes puedan tener aparte?

Leidy: Sí

Juliana: Ok, ¿conoces a algún grupo de apoyo, fundación o entidad que brinde un apoyo al cuidador?

Leidy: Eh no... Jajaja

Juliana: Bueno, acá tenemos ¿has participado de alguno? entonces creo que se responde como con lo que acabaste de responder, eh, ¿recibes algún apoyo como subsidios, ayuda alimentaria, atención psicológica u otra por parte de alguna entidad pública o privada?

Leidy: No y ahí me gustaría de pronto que especificaran porque no. Eh algunas mamás que he conocido durante todo este camino y ellas tienden a compartir la información, pero toda esta información de subsidios, bonos alimentarios y ayudas son del municipio de Medellín, entonces al residir en el municipio de Bello, no soy apta y obviamente no aceptarían en el formulario que se diligencia y acá en Bello no existen este tipo de ayudas, entonces, desafortunadamente no, o sea para poder adquirir a ella nos tocaría irnos a vivir a municipio de Medellín.

Juliana: Ok Leidy, muy importante que, si quieres profundizar un poco en alguna pregunta o añadir algo, también lo puedes hacer, son preguntas abiertas que ustedes tienen, eh, como la oportunidad de expandir, ¿cierto? La siguiente pregunta dice, ¿Quién se encarga del cuidado de Thiago, eh cuando usted no puede hacerlo?

Leidy: Bueno yo cuido de Tiaguito 24/7, cuando tengo que salir por sus medicamentos, por una diligencia, por algún compromiso míos, sus cuidados son muy mínimos de 1 hora máximo 4 horas y lo cuida mi suegra.

Juliana: ¿Y te vas tranquila?

Leidy: Si.

Juliana: Eh Leidy, ¿siente que su labor como cuidador es reconocida en su familia y en la sociedad?

Leidy: En mi familia si, en la sociedad, sí, pero en el Estado no. De hecho, pues apenas hace como dos meses, creo que por fin ya salió la ley de cuidadores, hay unos fundamentos que todavía las madres que están liderando desde hace 38 años esta ley todavía quieren cambiar porque, eh frente al estado, si todavía seguimos muy desamparadas en cuanto a pensión en cuanto a apoyos, en cuanto a que las empresas nos deberían involucrar, pero con trabajo en casa, eh y por qué hay madres cuidadoras que quizás les toque más duro porque los papás se desaparecen, los papás se van, los papas abandonan entonces de por si a veces uno conversa con madres cuidadoras que ya los hijos son muy grandes de 30 años y son mamás que abandonaron sus sueños, mamás que no tienen nada cansadas, o sea, aporreadas su cuerpo, enfermas, sin ahorros, entonces, afortunadamente este año ya aprobaron la ley de cuidadores y ojalá pues que el Estado nos siga, pues como acogiendo, porque no es justo que a veces una madre cuidadora termina con el papá del hijo, entonces se queda hasta sin ser beneficiaria de la EPS.

Entonces cuándo hay un diagnóstico, esa madre cuidadora también ya el Estado, la debería acoger al menos tener una EPS por decir en este momento, tanto mi hijo como yo somos beneficiarios de mi esposo, pero las que no tienen esposo andan sin EPS y eso no es justo. ¿Cierto?, entonces frente a la sociedad, la gente que a mí me rodea así, o sea, son muy lindos, siempre son Leidy super lo que estás haciendo, eres una berraca, o sea, siempre hay una valoración, siempre hay una admiración, en mi familia me comprenden completamente, valoran mucho todo el esfuerzo que se hace, lo mismo acá en casa, pero frente al Estado, pues todavía falta y frente al municipio mucho más, o sea, acá en el municipio estamos completamente nulos de todo.

Juliana: Tocaste un punto muy importante y es como que de cierta manera se aíslan laboralmente las mamás.

Leidy: Ajá.

Juliana: Súper importante eh Leidy, ¿a quién acudes cuando te sientes mal emocionalmente? Eh por decir, alguna institución, alguna persona y como esa persona te ayuda. Cuando sientes una frustración, porque, porque es el ser cuidador que es agotador, ¿cierto? O a veces estás cansada o a veces estás triste o algún sentimiento que no puedas manejar ¿quién te ayuda a tramitar todas estas emociones?

Leidy: Bueno pues yo soy como toda fuerte, yo soy muy fuerte y casi no hablo de mis cosas, pero a veces se lo mencionó el papá del niño a veces a mi hermana Yuli, pues la hermanita que

Meli conoce, eh que es como con la que más converso o a veces nosotras tenemos un grupito de las mamás de chicos con Ángelman más o menos de la edad de acá en Medellín que somos cuatro, entonces a veces las cuatro en ese grupito, pues nos desahogamos cuando se nos juntan las cosas de la casa con las cosas de los niños, eh, cositas, así cierto, pero realmente eh, no, pues es que realmente no me siento como tan atacada con el tema del cuidado del niño, pero es porque como que igual me gusta estar cuidándolo yo, o sea, me gusta estar al pie como ese hice de todo lo de él.

Juliana: Ok Leidy, acá hacemos la pregunta muy en el presente, pero yo quisiera devolverme como a esos inicios de cuando empezamos a transitar este camino. ¿Cómo fue eso de darse cuenta que tenías un niño con un diagnóstico? Que quizás fue desconocido eh para ti o no sé si ya conocías que era el síndrome de Ángelman. ¿Cómo fueron esos inicios emocionalmente?

Leidy: Eh no, hay muchos, o sea mucho miedo, hay mucho miedo, eh, nuestro hijo fue diagnosticado en plena pandemia en el año de la pandemia, entonces todos los hospitales estaban era habilitados para el tema del COVID. Entonces nos tocó una larga espera casi de 6 meses para empezar con sus exámenes con su electroencefalograma, entonces del periodo que fue diagnosticado, el diagnóstico llega y uno tiene zozobra, quiere saber por qué pasó, eh que si algo se hizo mal uno se pregunta si algo se hizo mal durante el embarazo y qué va a pasar con el niño que va a lograr el niño que no va a lograr el niño, y cómo vamos a hacer con eso nuevo que hay, o sea todo o sea uno se pregunta muchas cosas eh he el susto de que no me lo veía el neurólogo, el susto que no me lo veía nadie, pero era como por la pandemia, pero a la vez, eh, o sea, a la vez la tranquilidad porque pude laborar esos 2 años de pandemia como profe virtual, entonces pude hacer como ese duelo que se hace uno cuando o sea, cuando uno tiene un hijo, a uno le planean su maternidad, cierto entonces uno dice bueno y como yo soy profe, entonces yo metí al niño en caminadores ese mismo año porque yo ejercía en grado jardín, resulta que en pandemia lo saqué entonces yo ya tenía todo cuadrado, el niño va a estudiar donde yo ejerza, en el preescolar donde yo esté tata, tata, tata y está y lo voy a educar así, la crianza, entonces uno ya tiene que decir, bueno, ese tipo de mamá muere y nace otro tipo de mamá. El tipo de mamá que mi niño requiere para esa condición, entonces empecé y con apoyo del Director del jardín y las profes que me apoyaron muchísimo, empecé entonces a liderar una cuestión de acá que yo me inventé, yo no sé, yo resulté haciéndoles terapias a Tiago acá sin ser terapeuta, o sea, mientras la pandemia, un montón de cosas y a la vez trabajando conectada con mis alumnos y a la vez viviendo, cómo soltándolo que lo que listo ya mi hijo lo tiene informémonos, entonces todo ese tiempo lo aproveché para informarme muchísimo del síndrome y empoderarme de lo que el niño necesitaba, a la vez de que tuve mucho acompañamiento de mi esposo porque por la pandemia, pues él también le tocó en trabajar desde casa, entonces juntos, pues a mí ya no me daba tiempo de llorar o sentirme sola o sentirme que voy a hacer, porque ustedes saben que cuando uno no tiene nada que hacer, pues uno empieza a pensar. Pero no, yo tenía el niño acá, tenía que trabajar y tenía también a mi esposo, entonces todo como viviendo todo muy así, muy unidos, entonces se vivía así.

Juliana: Súper, súper y esa parte de como dejar la mamá que cree que iba a ser, de ese ideal de mamá y esta nueva mamá que uno eh juemadre no esperabas esto y mira lo que lo que puede llegar a hacer como los niños con diagnósticos y la idea de uno es muy bonito, eh quiero pasar esta pregunta que dice: ¿Ha tenido que acudir alguna vez a recursos como tutela u otro mecanismo para el cumplimiento de los derechos? ha recibido asesoría para esto? ¿Qué tan efectiva fue la asesoría?

Leidy: Sí, hemos montado cuatro jajajaja

Juliana: Y quién te ayudó con las primeras

Leidy: me ayudó una abogada que es super tesa con las tutelas, obviamente, pues ella cobra es una abogada que a las mamás con chicos con Ángelman nos cobra un poco más barato, pues con sus honorarios mmm, la última tutela la tiramos ya para integral pero Bello la negó Bello de por sí niega las tutelas integrales mucho pero igual, pues Sura aprobó todo lo que se estaba negando, ¿cierto?

Juliana: tutela integral, que pena Leidy, ¿puedes contar como un poquito de que es la tutela integral?

Leidy: ok, eh la tutela integral es todo, es cuando de pronto una mamá requiere, adquiere negación de muchos servicios, entonces, de una vez se monta integral para que no le nieguen ni terapia, ni cita, ni medicamentos, ni ningún tipo de solicitud que requiera el niño, en cambio, las tutelas que yo he montado han sido sueltas porque dentro de este proceso, pues gracias a Dios hemos sido afortunados de que muchas cosas a niño se las han dado, pero las cositas sueltas que las niegan son esas cositas sueltas que hemos tenido que tutelar. Entonces, de hecho, la tutela integral la respuesta fue no, no, no, concedemos la tutela integral porque dentro de las negaciones se ha dado cumplimiento a lo solicitado, ¿cierto? Y porque a Tiago nunca me la han negado una terapia, o sea, Tiago ha recibido las terapias de las terapias y a donde me lo mandan, se la acepta y ha negado es que esta crema costosa le han negado, es que esto, pues tutelamos el transporte, pues porque el transporte eh cuando lo pedimos había que tutelar, en este momento el transporte no necesariamente lo tienen que tutelar por si se llegan a dar cuenta de algunas mamás, todas las personas tienen derecho de montarlo eh por psqr de su EPS desde que el transporte sea intermunicipal, ¿cierto? Si el transporte de las citas es dentro del municipio de Medellín, si tienen que tutelar, pero si es intermunicipal lo pueden pedir.

Juliana: muchas gracias Leidy, eh bueno, he continuamos con esta que dice ¿Describe cómo ha sido el apoyo recibido por parte de su familia, la sociedad e instituciones públicas o privadas durante el tiempo que lleva desempeñando la labor de cuidador?

Leidy: emmm

Juliana: Si quieres comenzamos con la familia, como es el apoyo de tu familia desde que iniciamos todo este proceso con Tiago.

Leidy: Bueno, la red de apoyo con respecto a los cuidados de Tiago es que es muy poca, es muy poca, de hecho, esa ha sido como una de las tareas que, pues que con nosotros la presidenta de casa Ángelman tiene como me tiene, pues como como asignada y es poca no porque no pues no porque falte amor, aino porque de pronto falte calidad de salud, por decir ya Tiaguito nació cuando mi mamá está muy enfermita, ya mi mamá tiene dos patologías que no le da para la fuerza de Tiago, o sea si Tiago tumba a mi mamá le la quiebra en 1000 pedacitos, mi mamá sufre de osteoporosis, fibromialgia, fibrosis, o sea, no le da, em mi papá me apoya demasiado mucho, eh, a lo que yo lo necesite, papá, necesito que venga y me tenga a Tiago y te lo llesves al parquecito que necesito montar 1000 órdenes, lavar baños, lavar gabinetes y con el niño no puedo lavar un baño, o sea Tiago espuma y se tira espuma come límpido de todo, entonces mi papá viene, me ayuda, me hace filas para reclamar medicamentos, o sea una cosa hermosa. Eh, pero no me gusta, tampoco pues abusar y tampoco se lo dejo solito porque él dentro de ser el abuelo respetuoso, no sabe cambiar un pañal, él no sabe cucharear una sopa, cierto cosas que hace una abuelita, eh mis hermanas trabajan mis hermanas estudian eh bueno y de la familia de mi suegra, eh, si tenemos más apoyo en cuanto a que lo cuiden a que se guerreen cuidándolo, a que lo saquen a caminar, a que lo entretengan, sí, ellos son los que más me apoyan, como con esos cuidados, eh y, quien me apoya no tanto desde el ámbito con el niño, sino de yo como mujer es mi hermana Yuli, ella muchas veces es gigi. Te quiero hacer un regalito, te voy a mandar esto para que te hagas las uñas, te quiero comprar esta blusa, ven salgamos, no puedes, entonces te voy a mandar algo a la casa rico o si salimos vamos a pagar entre las dos y ella resulta pagando todo que, porque me quiere invitar, es muy generosa como conmigo, o sea, me hace sentir mercedora.

Melissa: es que ella es tan linda.

Leidy: me hace sentir, cierto que o sea que uno no se debe olvidar como mamá, entonces ese es mi apoyo.

Juliana: Leidy en la parte social eh, no sé si de pronto ustedes deban coger en algún momento transporte público, en la cuestión de llevar a Tiago a un centro comercial a un parque, a algún sitio en el que tenga que tener interacción con otras personas, con otros niños en público, como es esta parte.

Leidy: Bueno, en la parte social contamos con el transporte por la EPS, este transporte es un ayudota o sea demasiado, nosotros transportamos a Tiago en indriver 3 años. Entonces los gastos que tenía mi esposo eran desmesurados, o sea porque todas las citas son en el sur y la más lejos, la más lejana que llegamos a tener fue en Rionegro, subía dos veces a Rionegro y con indriver cierto. Entonces él tener la tutela pues es un apoyo yo diría que, del Estado muy grande, o sí también de la sociedad, porque la EPS la pagamos nosotros. En cuanto a cuando visitamos...

Juliana: eh que pena y ¿cómo se comportaban los conductores de Indriver.?

Leidy: bieeen

Juliana: ¿Si? Eh, nunca tuviste alguna situación desagradable porque tengas que transportarte con silla de ruedas, eh con muchas cosas.

Leidy: no, antes me tenía que transportar el coche, pero cuando lo hacía taxi me trataban muy mal el coche, o sea, lo subían duro, entonces yo mejor viajaba en Indriver, porque obviamente ellos por cuidar su carrito de no rayar el carro, subían el coche con cuidado y todo, eh, no súper bien, no tuve ningún problema cuando vamos al centro comercial nos va excelente, eh cuando Tiago tenía su entrenador de marcha y lo sacábamos a donde fuéramos él era la sensación, nunca recibimos como una discriminación de algún niño o preguntas indiscretas de las personas acá en la unidad lo quieren demasiado, lo quieren muchísimo, lo tratan muy bien, son muy, son muy comprensivos cuando a veces Tiago se emociona demasiado y tira del pelo, eh en los centros comerciales en los juegos hemos recibido hasta regalos de lugares donde hemos ido, una vez fuimos a Molinos al brinca brinca a los brinca, brinca que hay eh y yo los posteé, pues normal disfrutamos mucho, no sé qué, qué no me quería salir porque claro, o sea, ya los muchachos de allá nos decían, ay, ya se les acabó la hora y Tiago se devolvía gateando, el todavía no caminaba y él se volvía gateando y nos pedía que saltáramos y nosotros ahí robándonos tiempo y los muchachos ya como que detectaron que Tiago tenía discapacidad y por pena nos dejaron, pero entonces yo ahí muerta de la risa, yo puse y entonces nos escribió la Coordinadora diciendo que estábamos invitados, que cuando quisiéramos ir todas las horas que quisiéramos, que si éramos más, entonces yo le dije que sí, que acá éramos como 8 familias. Entonces nos invitaron como fundación y allá estuvimos todas las familias gratis, completamente gratis.

Melissa: qué cosa tan hermosa

Leidy: Y la semana pasada estuvimos en el parque explora y si puse una queja y una petición porque pues obviamente Tiago esta más grande, Tiago es un niño muy explorador que aprende de tocar, de sentir, de chupar, de apretar, entonces ingresamos al acuario y lo primero que te dicen es no tocar las peceras para mi hijo es imposible no tocar, entonces obviamente yo no soy el tipo de mamá de que ah no como es imposible mi hijo toque y quiebre no tampoco, pero o sea, mi amor, vamos a tratar de mirar, pero si el niño toca yo dejo que toque o sea. La sociedad también tiene que acoplarse un poquito a ellos, entonces un guía lo vio, le dijo, Tiago empezó a jalar la, la manito como a mostrar entonces, empezó a hacer los sonidos de él, entonces él detectó la incapacidad de Tiago y lo acompañó, fue súper bien, pero otro guía así me lo gritó 3 veces muy feo y cuando yo ya iba a reaccionar a vaciarlo, entonces papá lo cargó y mejor se fue, yo me fui detrás como quien dice mejor vámonos entonces nos fuimos juntos, ¿cierto? Entonces yo ya, obviamente aquí en mi cabeza caliente y yo no tengo que poner la queja tengo que poner la queja la tengo que poner, Ah no y seguimos ahí como por los laditos, entonces ya Tiago empezó con los sonidos entonces el muchacho se asomó como quien dice la cagué, el niño tiene

discapacidad, la cagué, pero no nos dijo como que “ay disculpa familia”, no. entonces ya yo puse la queja en el Parque, explora que le iban a hacer, pues una retroalimentación que iban a concientizar acerca, pues de la diversidad que iban a tener en cuenta lo de lo de esto que yo le decía, ¿cómo hace un niño, ¿eh? no verbal como hace un un chico con autismo, como hace un chico con discapacidad intelectual que no comprende las normas de un establecimiento así. Es un lugar eh cultural para conocer y la forma de explorar de mi hijo es tocar entonces que si ellos realmente son inclusivos no basta un ascensor, porque es que no solamente existe la discapacidad motora.

Melissa: Yo pienso mucho eso, yo pienso mucho eso porque dicen que, ay he visto lugares donde dicen eh, somos inclusivos en no sé qué y lo que hay es una rampa eléctrica o un ascensor y ya, pero cuando he ido a lugares, he ido a restaurantes que ni siquiera tienen sillas para niños, entonces yo digo donde está la inclusión, entonces ahí te apoyo total porque es que ser inclusivo es pensar en la diversidad en total, porque es que no sabemos, no sabemos que yo puedo verme, eh puedo verme neurotípica y puedo sufrir de epilepsia.

Leidy: Exacto. Entonces por decir, entonces yo le dije, mira, o sea no tienen pictogramas, no tienen un sistema de comunicación para los niños no verbales, si este chico hubiese gritado a un niño con autismo, yo le escribí a una chica, le hubiera desatado una crisis. Porque él quería ver el pez, eh entonces no tienen estrategia, si a una persona con discapacidad visual no hay braille, no hay nada en braille, en parque explora, no hay señalización para la gente, eh, no hay lenguaje de señas para la gente que tiene discapacidad auditiva, entonces me dijeron que me agradecieron que por la por la sugerencia que sí que ellos realmente les hacían capacitaciones desde la diversidad y que de verdad era un punto muy importante, entonces me dijeron que a qué hora había sido y en qué parte demás que para saber cuál era el muchacho y yo dije, entonces, John me decía es que ay no amor usted va a hacer echar ese muchacho y yo no que le hagan la retroalimentación para mi niño o para otros niños, o sea porque.

Melissa: Porque es que quizás como tú lo hiciste, puede que muchas mamás lo padezcan y no ni siquiera lo hagan.

Leidy: No no yo no me quedo con nada, o sea, yo nunca me quedo con nada con respecto a Tiago, yo nunca me quedo con nada y mira, o sea, yo me iba a poner ahí a alegar con ese muchacho, o sea, cuando a mí me tocan a Tiago, yo soy un León, o sea yo no se.

Melissa: Se transforma.

Leidy: Y yo lo estaba cogiendo y ese muchacho me lo gritó y me lo 3 veces súper duro cuando yo lo miré así y ahí mismo John lo carga y yo ya me fui detrás, como quien dice listo nos vamos chicos, o sea donde yo hubiera estado sola con Tiago, Ay no yo creo que yo le hubiera dicho un poco a ese muchacho le hubiera dicho no, o sea que una falta de tacto para hablarle a los niños, ellos primero se tienen que cerciorar cierto, y segundo, pues también hay gente que cuando no es papá o mamá no comprenden de qué a un padre nunca le va gustar un llamado de atención hacia

el niño, porque es que es un desconocido, entonces yo les dije yo les digo, les sugerí cuando los guías llamen la atención que les pida el favor a los papás pero no que se igualen con un niño de 4 años, o sea porque él le gritó fue a Tiago, pero si él me dice mamá, me colabora para que el niño no toque el vidrio yo ya le explico. Entonces sí, eso es como a nivel general, hay gente que de pronto no sabe manejar los niños, eso es de lo poquito, que me ha pasado a nivel social, lo del parque explora y una vez un señor de los carritos de OR de afuera donde uno se monta vino acá a la unidad, eh eh y me tiró el mercado en la acera. Entonces bueno, también, pues le tocó pagar porque me quebró unas cosas y el la y de la empresa lo hicieron pagar un montón de cosas y lo suspendieron como dos semanas, ah sí, sí, bueno, pero también.

Melissa: No súper valioso sus aportes porque verdaderamente es que son muchas cosas que pueden pasar.

Juliana: Sí, no y algo muy importante que a veces nos quedamos como con la presión, pero nosotros no, no reclamamos, sino que simplemente nos vamos.

Leidy: no y saben que es algo importante, o sea que no necesitamos ponernos un letrero, o sea, las mamás, cuando yo merco, yo bajo con el mercado, recojo al niño y me vengo con el mercado y el niño y Thiago, eh de por si los niños no sé, neuro atípicos, casi no les gusta ponerse zapatos, entonces Tiago se monta a un carro y se quita los zapatos, pero él se para y se anda todo ese carro. O sea, él es paradito y el señor venía furioso, pero yo no sabía por qué y es que él pensaba que Tiago estaba parado con zapatos ahí, o sea, y es un carrito deschalandrados, esos que transporta mercado, o sea ni que fuera, pues, entonces cuando yo me baje.

Melissa: El super carro.

Leidy: entonces yo le dije, ay, señor, un momentico, yo le pongo los zapatos al niño y es que el zapatos y es que se quitó los zapatos, yo pensé. Entonces me dijo dizque “bajé ese niño que es que él estaba montado con zapatos entonces yo le dije, señor, ese niño. Ay, ese niño es mi hijo, me hace el favor y lo respeta, utilice un lenguaje apropiado para los niños y más para mi niño que tiene discapacidad, usted a mí me respeta, entonces me dijo: “ah, qué discapacidad va a tener”, entonces yo le dije: usted cree que una mamá se va a inventar eso, señor, hágale tranquilo que yo me voy a quejar a su empresa. Entonces él me dijo dizque “¿Ah, ¿sí? Se va a quejar a venga, yo la empiezo a grabar” y me empiezo a grabar y empezó a tirarme el mercado así en la acera entonces yo tomé fotos del mercado en la acera y yo le daba así la espalda para que no me grabara pues la cara, entonces, yo ya llamé a la empresa eh, obviamente lo citaron, le hicieron borrar ese video, eh le dije, pero pues por meterle miedo yo le dije que lo iba a denunciar por grabarme que porque no tenía por qué grabarme y todo, o sea lo suspendieron dos semanas del trabajo, eh que es que qué pena que es que no sabía que el niño tenía discapacidad y yo no señor, es que nosotras las mamás cuidadoras, no tenemos que andar con un cartel, “acá mi hijo va con discapacidad”, no señor, no señor, es que así no la tuviera, usted no tiene por qué referirse al hijo

de alguien como ese. Y usted tampoco tiene por qué cuestionar, cuando yo le dije que mi niño la tenía.

Melissa: Ponerlo en duda.

Leidy: Y, es más, yo pude haber ido sola y si usted me tira el mercado en la acera también pongo esta queja porque es que es mi mercado y la comida no se pone en el piso, o yo no sé, yo no sé usted cómo trate a su esposa, yo no sé si es que ustedes la comida no tienen nevera y la tiran al piso y yo le dije un montón, pero así no es, entonces yo a mí en OR me conocen.

Melissa: Pero súper, súper me encanta y por ejemplo lo que dices del título.

Leidy: les hicieron reunión a todos los carritos que se hacen afuera, les hablaron del caso, no, eso, mejor dicho, todo mundo sabe quién es Tiago y Leidy.

Melissa: Dizque por qué es que son famosos.

Melissa: Leidy, podemos seguir otro momentico para terminar.

Leidy: sí listo.

Juliana: Leidy, rápidamente, ¿Ha recibido o recibe alguna capacitación, charla o asesoría que ayude a fortalecer sus habilidades para ser cuidador?

Leidy: Eh, si, no tanto, o sea, no tan no tan enfocadas a ser cuidador, sí enfocadas al niño, pero que me permiten ser mejor cuidadora y que a veces nos hacen charlas por decir, eh, ¿cómo se debe cuidar el cuidador? O qué ejercicios es bueno a nivel articular de hacer el cuidador, cierto, pero la mayoría enfocadas a la al síndrome y es nuestra fundación de fast latam.

Juliana: Ah OK, Leidy acá nos vamos a poner, pues como un poquito más emocionales y queremos preguntarle, ¿Qué significa para su vida ser cuidador de un niño con diversidad funcional?

Leidy: No es algo muy grande.

Juliana: Ja sabemos que te vas a extender demasiado, pero dale.

Leidy: Es algo super retador, algo muy retador es un crecimiento, o sea es un crecimiento a nivel personal y como del alma, porque uno se vuelve como más sensible, uno se vuelve muy empático con las demás personas, las demás situaciones. Es sentirte, yo me siento orgullosa de que, o sea de lo que soy capaz, o sea de todo lo que mi hijo me ha enseñado, se hacer fisioterapia, sé hacer una sesión de ocupacional, se ya de terapia de lenguaje, o sea, me ha enriquecido muchísimas cosas. Y se siente uno como como, cómo que quizás si ellos no existieran, no es no es su no nos, no se tendría el conocimiento o el crecimiento que en este momento se tiene. Pero a nivel de uno como mujer, eh que siento yo y que, y que extraño mi

profesión mucho y, aunque yo al niño también aparte acá de su jardín, que ese también es un apoyo social porque el niño está escolarizado, entonces en esos 2 días a la semana que va cuatro horitas en esas 4 horas yo vuelo a hacer 1000000 de cosas mías.

Melissa: Te rinde a toda.

Leidy: Sí, entonces también uno dice, me hace falta mi tiempo, me hace falta mis amigas, me hace falta ejercer, me hace falta mi sueldo, me hace falta estudiar y sí son cosas es como una bala

Melissa: ¿y tienes de pronto un tiempo estimado para volver a como a laborar como tal? O no lo has tenido como en consideración.

Leidy: Meli no es que a mí no me da para volver, porque yo trabajaba, las profes entramos por ahí a las 6:15 h y las profes salimos a las 7 y si de pronto unos una familia la coge pico y placa y no ha podido llegar por el niño y llega a las 8, uno se tiene que quedar con el niño, entonces mi prioridad es Tiago. O sea, eso es indudable desde que desde que yo fui mamá, yo no lo quise dejar al cuidado de nadie, sino que yo dije, yo empiezo a trabajar, conseguí trabajo y lo metí a caminadores, entonces yo iba dándole vuelta, o sea, yo quería estar cómo liderando esta crianza de mi hijo y desde el diagnóstico yo dije no.

Melissa: Ya está aquí.

Leidy: Yo renuncio ya en el 2022. Que retomaron presencial yo renuncié, cierto porque no fui capaz de dejar al niño con mi suegra. No fui capaz de conseguir una nana, o sea. No entonces sí deseo si me gustaría hacer una especialización en comunicación aumentativa alternativa y juntarlo con mi licenciatura y atender personalizados o diseñar cursos y venderlos online, o sea, cómo reinventarme para no soltar mi profesión del todo y obviamente dentro de la misión, porque yo he dicho a mí la discapacidad me persiguió toda la vida, mi mejor amiguita cuando yo tenía 6 años, se llama Angélica, ella todavía está viva y tenía discapacidad. Y fui creciendo y siempre una amiguita con discapacidad. Tuve alumnos con discapacidad, entonces llegó mi niño.

Melissa: La vida te fue preparando de cierto modo.

Leidy: sí, entonces dentro de mí es mi misión, que está, listo, ya soy docente, yo estoy como preparada en esa tierra para servir, pero si yo tengo un niño no verbal, yo tengo que aportarles a esos otros alumnos, no verbales y quizás brindar herramientas a las familias cuando no saben, porque hay familias que no saben que listo sus chicos no verbales y lo dejan no verbal toda la vida porque no saben que existe una comunicación aumentativa alternativa. ¿Tengo mucho, tengo muchas expectativas con ello, obviamente es costosa, obviamente requiero tiempo, ahora tiempo está un poquito difícil porque Tiago en las noches, mejor dicho, es llama a la mamá más veces que quién sabe qué?

No no, no, no, no, no. Entonces, sí, sí, sí, sí. Tengo muchas ganas de de hacerlo.

Melissa: Lei y en algún momento te has llegado a sentir así tan saturada como que digas ay, no quiero desistir de cuidadora, quiero ser mamá que llega por la noche, quiero ser mamá, pues porque obvio, pues puede ser cuidadora y eso no te hace eh, o sea, no te deja por fuera de ser mamá, o sea yo puedo cuidar, pero también soy la mamá, ¿cierto? Y también como decías ahorita soy mujer, soy persona, soy un ser cierto, pero alguna vez has sentido como esa colación, que digas, no estoy que tiro la toalla.

Leidy: ¿Dejar de ser cuidadora?, no

Melissa: No nunca.

Leidy: Pero sí exigir, eh tiempo, sí O sea sí le di sí, a veces le digo, llévate el niño para donde tu mamá llévatelo porque necesito descansar, necesito, necesito, ya no sé, estoy, estoy que exploto.

Pero no, no, no, no digo, preferiría estar en un salón. porque no estaría, o sea.

Melissa: No sería igual si total, Ah no muchas gracias. Tenemos otras preguntas por aquí, ya casi vamos a terminar y una es: de la siguiente red de redes marque como de 1 a 5, siendo una la el menor 5 el mayor. ¿Con cuál de ellas has percibido un mayor apoyo? ¿Familia gobierno, ONG de las ONGs cubren lo que son fundaciones, eh, corporaciones y así dentro del Gobierno podemos incluir el sector salud, cierto entonces? Familia del 1 al 5.

Leidy: ¿Eh, pero la pregunta es eh?

Melissa: O sea, mayor apoyo exacto siendo o sea o cuál ha sido ese apoyo marcando 1 como el menos y 5 el máximo.

Leidy: familia 3, Gobierno 5

Melissa: y ONG entidades privadas públicas, fundaciones.

Leidy: cinco

Melissa: Ehh ¿y cuál ha sido como ese mayor reto que has tenido como mujer y como mamá a la vez, ¿eh? De un niño con diagnóstico neuro diverso.

Pues yo creo que de pronto ya nos contaste un poquito y fue como renunciar y dejar tu profesión en en pausa, un ratico para para poder, como dedicarse de lleno a Tiago. Cierto ese.

Leidy: No sabes, es que es todo, es asumir. Todos los cuidados es asumir todo el acompañamiento terapéutico es representarlo a nivel legal. Y, todo eso es un reto grandísimo.

Melissa: Si, total y, por ejemplo, la última pregunta, ¿consideras que es importante participar en espacios de apoyo social? Donde podrás tramitar tus sentires, como que diga bueno, así como nos contaste que tenías un grupito de cuatro mamás de síndrome de Ángelman, como que digas no qué rico una fundación donde uno pueda ir un día eh que nos dediquemos a pintar, a dibujar, a

hacer lo que queramos y poder hablar de todo ese tipo de cosas que nos atraviesan como seres y poder hasta descansar y alivianar algunas cargas como que te gustaría participar.

Leidy: Sí me encantaría, no sé si de pronto ustedes han visto la los lugares que están implementando en Bogotá que son para los cuidados.

Juliana: Sí, sí la casa del cuidador, la casa del cuidador que es super chévere.

Leidy: La casa del cuidador, y no solamente para niños con discapacidad para todo tipo de de mamá y la mamá va y mientras toma cursos, los hijos hacen otras cosas ahí dentro y yo averigüé. Pero solamente Bogotá, pero claro, o sea a mí me encantaría yo llegar a un sitio y que obviamente estén allí con Tiago y yo poder hacer una clase de arte o yo poder aprender ruso.

Melissa: Maravilloso no ley mil gracias la verdad, no me queda sino decirte muchas gracias, soy me hace muy feliz que pudiéramos escucharte y conocerte porque sobre todo abrimos, pues como abrimos ese espacio, espacio desde el corazón desde el tiempo, eh es muy bonito porque yo desde que empezamos el trabajo de grado llevamos 1 año, yo les conté a ellas de ustedes, cierto Juli, incluso de esos yo les mandé el Instagram para que lo siguieran, para que viéramos. Yo no conocía el síndrome, pues era primera vez, hace como 15 días porque nos faltaba una persona para la muestra del trabajo de grado hice una publicación, publiqué como de que si sabían de alguien que nos pudiera regalar como un espacio, eh, me gustó mucho que Sheila y Yuli y Mileidy todas me dijeron, ay Leidy, no sé qué y yo ay ya ya la tengo ya la tengo ahí en remojo, entonces sheyla me decía como ay qué bueno, me alegra mucho que vayas a escuchar como la historia de ella, porque es muy algo muy bonito, es algo muy chévere y yo qué bueno, o sea, como que ay no, sí dimos con una persona que nos va a llevar a un proceso muy chévere entonces más que eso.

Leidy: Ay tan lindas muchísimas gracias, no, me encantó la verdad eso no es ni un poquitico de nuestra historia, o sea la historia es tiempito, es una es una cosa loca.

Melissa: Sí eso, bueno, ¿y cómo te sentiste con las preguntas?

Leidy: pero, pero no con todo el amor, lo que les puede ayudar. Espero que esa la tesis de grado les salga súper bien. Eh que la tesis ojalá tenga frutos y sirva como para transformar eh sociedad, cierto que es a veces cuando uno les mete corazón a las cosas, las cosas se van dando. ¿Eh? Me sentí muy bien. Es muy muy bien.

Juliana: Leidy muchas gracias

Leidy: Ay con todo el amor hijo despídete mire dile

Melissa: Chao Tiago, hay tan lindo. Muchas gracias. El lunes la molesto, pues con el consentimiento y luego ya cuadramos y le cuento también cómo nos va y todo listo.

Leidy: Claro que sí, claro.

Leidy: Meli gracias.

Melissa: A ti

Entrevista, cuidadora 4.

Nombre: Karol Orozco

Número de cedula: 32259183

Parentesco: Mamá

Ubicación: Aranjuez

Estrato socioeconómico: 2

Niña diagnosticada: Isabella

Edad: 7 años

Diagnóstico: Epilepsia

Archivo de audio: Entrevista Karol.m4a

Transcripción:

Daniela: Bueno Karol, ya pues te contamos un poco de quienes somos nosotras y a que se debe este ejercicio como tal, nosotras estamos enfocando nuestro trabajo de grado en las redes de apoyo social que tienen los cuidadores

Karol: No sabía que existían redes de apoyo, pero bueno, sígame contando, vamos adentrando en el tema.

Melissa: jajaja

Daniela: Eso es lo que queremos averiguar, pues con nuestra investigación, como ustedes, como cuidadoras, que redes de apoyo tienen para los niños, para ustedes.

Melissa: Karol, ¿Cuál es tu estrato socioeconómico? Y ¿cuál es el diagnóstico de Isa?

Karol: Bueno, yo pertenezco a la comuna 1 y el estrato es 2, el diagnóstico de Isa es Parálisis cerebral, Hidrocefalia y Epilepsia.

Yo también he colaborado con unos estudiantes de la Universidad María Cano para ellos están estudiando terapia física y me ha tocado madrugar con eso, entonces no se preocupen por nada.

Juliana: Bueno Karol, vamos a empezar con las preguntas, esto responde como a varias dimensiones económicas, sociales, personales. Entonces bueno, la primera es ¿de dónde proviene el dinero para cubrir los gastos que puede generar tener un niño con un diagnóstico neurodiverso.?

Karol: ¿De dónde provienen? Bueno, yo desde que salí de Vínculo estoy pues de lleno acá en la casa y tengo pues una vitrina vendo mercancía, tengo como una mini tienda de peluquero, ¿cierto? Y lo que me da el papá de Isa, bueno también hago peinados.

Juliana: Ok, ¿Te alcanza el dinero?

Karol: No pues uno ahí se defiende, pero eso es muy duro

Juliana: Ok Karol, ¿tú conoces algún grupo de apoyo, fundación o entidad que brinde apoyo al cuidador? ¿has participado en alguno?

Karol: No, bueno una vez pero hace muchos años fue en el 2012, si no estoy mal estuve en unas capacitaciones que hizo la Alcaldía de Medellín y nos enseñaron cómo se dice eso, cómo lo emprendimiento para las personas que íbamos a tener, así como negocios, cuidadores que íbamos a tener como negocios en la casa, entonces nos enseñaron como era el tema de contabilidad, de los porcentajes, de la publicidad, pues como todos esos temas que uno necesita, pues en el momento en que va a tener un mejor y yo quedé elegida y no recuerdo cuánto fue como el apoyo económico que nos dieron, pero me dieron un afiche de publicidad y como una base de 100 mil pesos.

Juliana: Ah súper, ¿Recibes algún apoyo como subsidios, ayuda alimentaria, atención psicológica u otra, por parte de alguna entidad pública o privada?

Karol: No nada ojalá y como les dije al principio ojalá yo tuviera acceso a esas cosas, pero pues es que no se ni cómo puede llegar uno a eso.

Yo he sufrido de depresión y de cosas así, porque ha habido tiempos muy duros, pero no, uno sigue como sea.

Daniela: Karol y ¿quién cuida a Isa cuando tú no puedes?

Karol: No, eso es muy complejo, algunas veces mi mamá, pero es que mi mamá también tiene su edad y sus enfermedades, a mí me toca siempre, eso es de día y de noche todos los días del año.

Melissa: gorda y por parte de la familia del papá

Karol: ah no, esa gente no sirve pa nada jaja

Juliana: ¿Siente que su labor como cuidador es reconocida en su familia y en la sociedad?

Karol: Ay muchachas pues es que de que sirve que sea reconocida, a mi hermana, mi sobrina las clientes si me dicen ay que muy tesa, que tan bueno como la mantengo de linda, que como esta de avispada, pero pues, yo no sé, en realidad de que sirve que le halaguen a uno eso y pues si es de la sociedad no, a Medellín como tal le falta mucho, siento tener un hijo con discapacidad no hace diferencia en nada.

Melissa: jum, que teso

Juliana: ¿A quién acude cuando se siente mal emocionalmente? ¿De qué manera le ayuda esta persona o entidad?

Karol: no, yo con yo, a veces le cuento como cosas así a mi hermana, a mi lo que más me afecta es lo económico, yo igual no soy de amigas, no tengo novio nada, con mi mamá pues yo a veces digo para que decirle si no puede hacer nada, entonces como dicen una lloradita y a seguir existiendo

Juliana: Karol y por ejemplo ¿De qué manera quisiera ser apoyada para que la labor de cuidadora sea más llevadera?

Karol: económicamente, porque es que vivir hoy en día es muy duro y como yo un fin de semana me puedo hacer mucho peinando he pasado semanas donde ni vendo nada, ni nadie viene, entonces pienso que de manera económica.

Juliana: Ok Karol, si es que el dinero mueve muchísimas cosas, definitivamente si, Karol y tu ¿Has tenido que acudir alguna vez a recursos como tutela u otro mecanismo para el cumplimiento de los derechos? ha recibido asesoría para esto? ¿Qué tan efectiva fue la asesoría?

Karol: si muchas veces, yo creo que llevo como 5 demandas, una fue por pañales y no, pues allá mismo en la alpujarra lo van asesorando a uno, o por esa página de la super uno monta ahí las cosas y eso sale, pero por ejemplo a mí, una señora de unas terapias me asesoro muchísimo.

Juliana: Karol y te pregunto, ¿Describe cómo ha sido el apoyo recibido por parte de su familia, la sociedad e instituciones públicas o privadas durante el tiempo que lleva desempeñando la labor de cuidador? Si quieres empezamos por la familia

Karol: no pues muy bien por parte de mi mamá muy bien, por parte del papá son para hacer bulto y así, igual a mi casi no me gusta molestar yo soy a veces acá ocupada y como puedo le doy sus alimentaciones, pero a esa gente cuando les nace pues normal, se la llevan y así, sin embargo, hace poco estuvo hospitalizada y querían ir, pero ah eso es bobada, a ella la sabemos manejar somos es de acá los de mi casa.

Juliana: Karol, te hago una pregunta, te hago una pregunta aquí Isaac tiene como dificultades para desplazarse.

Karol: Si, en silla neurológica

Juliana: ok, cuando de pronto socialmente, cuando tú de pronto debes de coger algún transporte público, ir a algún centro comercial, algún espacio donde haya, pues como más un espacio público, como es eso de salir con Isabela, ¿cómo te sientes? ¿Alguna vez has tenido como alguna situación incómoda?

Karol: No hay veces algunos taxistas porque no son todos que los he parado, pues n para tomar el servicio, se hacen los locos o dicen que no van. Pero en general muy bien y en la calle todo el

mundo lo quiere ayudar a uno y hay veces que ella agacha la cabeza y la gente, ay, vea, se le durmió la niña y yo. Bueno, gracias, está dormida, sino que ya que ella acomoda su cabeza como quiere, pero si toda la gente es muy pendiente también. A mí el metro no me gusta, yo me transporto con ella en Indriver y en taxi.

Juliana: Te lo pregunto Karol porque quería preguntarte cómo es ese tema de, o sea, si hay acceso, en el metro, sí, en el metro plus también, ese uso de las plataformas

Karol: no, pues bien, solo que desafortunadamente en esta ciudad está sobrepoblada y a mucha gente utiliza el metro, pero a Isa le encanta el bus, ella es muy gasolinera

Juliana: Ah está bien, ¿Has recibido o recibe alguna capacitación, charla o asesoría que ayude a fortalecer sus habilidades para ser cuidador?

Karol: No, nunca y lo necesito porque ahora estoy sufriendo de muchos dolores la capa torácica y el doctor ya me dijo que eso ya va a ser crónico ya va a ser crónico por como por la fuerza que hago cuando cargo a Isa.

Juliana: O sea que tú cuándo comenzaste como todo eso del proceso de Isa, quién te dijo, esto es así o esto se hace así. o sea, cómo aprendiste a esto de dar los cuidados que la niña necesita.

Karol: pues es que Isabella desde la ecografía decía que nacía bien, pero ella fue prematura, el único problema que en embarazo tuve fue que el cuello se me dilataba y entonces ella nació prematura y por parto natural, entonces no se le oxigeno el cerebro ahí fue donde empezó todo esto a nivel neuronal y no pues en realidad es lo que uno va aprendiendo en el día a día y como por instinto.

Melissa: Listo Karol, ya casi vamos a acabar, bueno, voy a continuar con la otra pregunta. ¿Qué significa para su vida ser cuidadora de una niña con diversidad funcional?

Karol: Una responsabilidad muy grande, pero, de todas maneras, eso uno lo hace con mucho amor, teniendo paciencia que no tengo a veces, pero si es una responsabilidad y si todo un reto.

Melissa: Si, total, todo un reto, Karol y ¿has pensado en desistir en algún momento de la labor de cuidador? Te ha pasado que sientes que no puedes más, esos momentos en que jum, que uno no da más.

Karol: No, nunca se me ha pasado por la mente, si ha momentos, días y tiempos muy duros, pero no, hay que hacerle.

Melissa: Con el fin de identificar cuál es la mayor red de apoyo percibida en los y las cuidadoras, de las siguientes redes, marque de 1 a 5 con cuál de ellas ha percibido mayor apoyo: con la familia del 1 al 5, el Gobierno, el Estado, La Eps, la sociedad y las ONG

Karol: Familia 5, la otra del Estado y la sociedad le pongo un 3 y a lo de las fundaciones y así cero, porque yo no he tenido nada que ver con ellos, yo fui a Bienestar Familiar para restitución de derechos de Isa, porque a ella no me la reciben en una guardería, ni en un colegio, por ejemplo en el comité que no por el pañal, me decían dizque que porque confundía a los otros niños, pues una inclusión no existe, por ejemplo en Lupines había que pagar y que no me la recibían que porque no era una bebe, entonces siempre me han puesto una piedrita.

Melissa: Karol . ¿Cuál ha sido el mayor reto que has tenido o tienes como mujer y como mamá de un niño con diversidad funcional?

Karol: ¿el mayor reto? Mantenerme yo viva miya porque jum jajaja, Dios mío porque a mí me da cualquier dolor y no ya pienso que tengo cáncer, yo mantengo un estrés, he pensado que tengo cáncer de hígado de páncreas, todo lo sobre pienso y ya, yo no sé, me volví una persona muy negativa y muy nerviosa y yo no era así, yo de por si he sido nerviosa pero a raíz de algo que nos pasó con un familiar me volví más, pero entonces el reto que tengo es sobrevivir cada día, porque no, pues Isa es una belleza, dentro de su discapacidad es muy llevadera y gracias a Dios es tranquila en su sillita.

Melissa: bendito Dios, bueno Karol, ya sigue es la última pregunta ¿Consideras que es importante participar en espacios de apoyo social, ¿dónde puedas tramitar tus sentires? ¿por qué?

Karol: Si muy bueno, que delicia, cuando Isabella estabas más pequeña fuimos a una fundación sin ánimo de lucro y era de cosas de psicología, sensoria, hacíamos manualidades y así, era demasiado chévere, fuimos al zoológico, peor si muy bueno, que rico uno distraerse y así, pero si me encantaría, ver otras personas, otras voces ay sí que rico.

Entrevista, cuidadora 5.

Nombre: Yamile Gonzalez

Número de cedula: 43671448

Parentesco: Abuela

Ubicación: La Milagrosa

Estrato socioeconómico: 3

Niño diagnosticado: Gabriel

Edad: 2 años

Diagnóstico: Autismo – Nivel de espectro 3

Archivo de audio: [Entrevista Gabriel.m4a](#)

Transcripción

Melissa: Listo Yami entonces acá ya pensamos, mmm, como te estábamos contando. Entonces ella es Daniela, Juliana, Melissa. Nosotros somos estudiantes de trabajo social del último semestre y esa actividad pues que es netamente académica, la estamos haciendo con el fin de recoger información para para nuestro trabajo de grado. Ciertamente que está haciendo enfocado en esas redes de apoyo social que tienen los cuidadores de niños y niñas de más o menos entre 1 y 7

años, que residan en Medellín al cuidador, o sea, que recibe ese cuidador de entre de las redes externas, o sea, ¿cuál es ese apoyo social que le brindan aparte de la salud para el niño, aparte de la terapia psicológica para el niño de la Terapia Ocupacional que reciben ustedes como cuidadores? ¿Y cuál es el apoyo que tienen? ¿Cierto entonces acá? Bueno, vamos a empezar con las preguntas si en algún momento no se siente cómoda si desea parar por algo con Gabriel o porque digan no, o sea, me siento, pues me sentí vulnerada o algo con todo gusto podemos parar con todo gusto, podemos parar y ya, pues tomamos una decisión cierta, por acá tenemos el consentimiento informado que es para poder, pues como tramitar la información toda esa información pues es confidencial, sin embargo, cuando el terminamos, el trabajo de grado, el trabajo de grado queda como un repositorio de la Universidad que pasa a ser público, entonces ahí quedamos, listo.

Yamile: Ajá, sí.

Daniela: Sí, bueno, entonces vamos a empezar. La primera pregunta es, ¿de dónde proviene el dinero para cubrir los gastos que genera cuidar, eh, a un niño con un diagnóstico neuro diverso? En ese caso, pues de donde son sus ingresos para llevarlo a las terapias, para todo lo que.

Yamile: De la mamá, la mamá trabaja, o sea la mamá, el tío, el tío Padrino y así. como esporádica del papá de Gabriel.

Daniela: No reciben ningún otro apoyo, pues, por otra parte.

Yamile: No, el subsidio normal de Comfama, pero, o sea, pues, no más, no recibe otro aporte, ni, de otra parte, no

Daniela: ¿Conoces a algún grupo de apoyo, fundación o entidad que brinde apoyo al cuidador? ¿Has participado de alguno?

Yamile: No, no conozco ninguno

Daniela: ningún grupo de apoyo, que de pronto les expliquen más sobre el autismo, donde...

Yamile: O sea lo poco que nosotros sabemos de la condición de Gabriel del Autismo es por lo que uno haya consultado en redes sociales, en en Google, en cosas así, en Instagram, pero no porque nosotros tengamos algún conocimiento de algún apoyo, pues de una entidad de esas, no

Daniela: O sea, que nunca has participado en ninguno y, por ejemplo, los médicos a ustedes les explican sobre el autismo o no, o simplemente...

Yamile: Sí, el cuándo el neuro pediatra lo vio, nos dieron la explicación de que era lo que pasaba y ya. pues por parte de ese lado, conocimiento.

Melissa: Entonces siempre ha sido solamente, pues como lo de la entidad de salud y ya, ah, bueno, y de pronto lo que nos contaba también ahorita de tu sobrina.

Yamile: De lo del el, ay, el cómo es que se llama eso de

Melissa: Psicología

Yamile: No... del programa del buen comienzo.

Daniela: Ah... bueno, que asistías pues con él a buen comienzo

Yamile: El, o sea, él asistía como un niño lactante, eh... Pues de esas de en ese sentido, pues como esa ayuda, pero ya o sea ya, por ejemplo, ahorita en septiembre que el cumple los 2 años ya, pico y chao

Daniela: pico y chao

Daniela: Bueno, eh, esta pregunta va como con lo que veníamos hablando, Eh, ¿Recibes algún apoyo como subsidios, ayuda alimentaria, atención de psicológica u otra por parte de alguna entidad pública o privada?

Yamile: O sea, la ayuda que él recibe es por lo del programa del buen comienzo. Que solamente la tiene hasta, me imagino yo que está ahorita septiembre, noviembre, más o menos porque el ya termina el programa de niño lactante.

Melissa: y esa ayuda es qué

Yamile: O sea, sí les, por ejemplo, le cada mes les han, les dan un bono de un bono, no un mercado. Y aparte de eso, él asiste en dos veces al mes, la primera crecimiento y desarrollo, y la segunda es como de información, de cómo cuidarlos, eh. orientación, pues de todo eso. ¿Cómo le explico yo?

Daniela: Pues sí, como tips para que ustedes sepan cómo manejar el...

Juliana: Sí, sí, pero esto es de todos los niños en general, no.

Melissa: No es porque sea autista

Yamile: Es de todos los niños lactantes, eso, inclusive en el programa, él es el único niño que tiene esa condición.

Juliana: y en los cuidados que se les ofrecen en lo que le ofrecen en el programa le han enfocado el programa a como pues.

Yamile: No, no solamente se enfocan en decirle a la a las demás mamás de que o sea de que si de pronto Gabriel, se tiene un momento de alteración de que entiendan y comprendan y no juzguen el por qué Gabriel está así, pero no, no recibimos más, pues como ... ¿Qué le pasó?

Daniela: Yami y en algún momento de todo ese proceso que llevas con Gabriel, te dan a ti, ¿te han ofrecido alguna vez ayuda? ¿Apoyo psicológico a usted, a usted como cuidadora?

Yamile: Eh, bueno, no sé, no sé si de pronto a mí que me habían dicho a mí, no, no sé si de pronto, cuando llaman de apoyo de allá de la Fundación a mi hija, pues yo sé que le dicen que, si en caso tal necesitamos alguna cosa o algo, pues que podemos acudir a ellas, pero que me digan a mí, ¿vea usted? no

Juliana: ¿y tú lo has necesitado en algún momento?

Yamile: No, a mí no me gusta ir a... jajajaja esas son más locas que uno

Daniela: Yami, cuando usted no puede cuidar a Gabriel, ¿quién cuida a Gabriel?

Yamile: Muy buena tu pregunta, sí o sí 24/7, cuando la mamá está trabajando y cuando, ósea si yo me enfermo algo le toca a ella o pedir permiso en el trabajo y es muy difícil que se lo den porque, mejor dicho.

Melissa: ¿Siempre ha sido el plan que tú ibas a cuidar a Gabriel desde que ella se embarazó?

Yamile: Pues sí. ¿Quién más lo iba a cuidar, quién más?...

Daniela: Pero entonces el papá se lo si el papá se lo lleva, se lo lleva que un día y vuelve y lo trae mismo día.

Yamile: Pues cuando el papá estaba viviendo acá en Medellín, él lo o sea él se venía y lo cuidaba directamente en la casa. Pero él ya no está por acá, o sea, en ese sentido ya no tengo apoyo del papá que nos no lo cuide mientras yo estoy en una cita o algo así, porque el papá está lejísimos.

Juliana: Entonces usted tiene una cita se va con Gabriel

Yamile: me toca llevarme a Gabriel, mejor dicho, yo mis citas, las tengo que programar muy AM muy AM para que... exacto, antes de las 8:00 de la mañana o después de las 19:30 de la noche. Para que mi hija lo pueda tener mientras yo estoy en la cita y si es en el transcurso del día me toca llevármelo. Y que me examinen con el cargado.

Melissa: ¿Y se te han llegado a enojar? Que digan cómo hay este así no se puede.

Yamile: Si, ah, ¿qué hay que se llegan a enojar ellos? No, no, no, no. ¿Por qué? Pues me toca explicarle al médico por qué me tocó llevármelo y, cuando él se ha puesto a llorar, les explico el por qué y ya me entienden. Lo único que me dicen. Ay, abuela, abuela, usted sabe porque yo sufro fibromialgia.

Entonces, ellos me dicen abuela, usted sabe que tiene que cuidarse, por su salud

Melissa: que las manos, la fuerza

Daniela: Yami, ¿Sientes que su labor como cuidador es reconocida? ¿Es reconocida en su familia y en la sociedad?

Yamile: Si, sí, porque, o sea, siempre me halagan y me dicen que, si yo no estuviera tan pendiente de él, él no. O sea, no hubiera avanzado todo lo que ha avanzado.

Melissa: No tendría ese avance tan significativo.

Yamile: Porque yo le juego mucho, yo le yo brinco y machoneo parejo con él, yo le canto, yo le hablo mucho. Entonces mire que no lo he dejado como meter en ese ensimismamiento que ellos se ponen que se pierden. Yo no dejo que él se me ausente de esa manera.

Daniela: Y alguna vez has pensado como Ay, ya no quiero, estoy cansada de desistir como de.

Yamile: A veces. A veces sí, por o sobre todo cuando estoy con mis crisis de dolor, que me duele hasta el pelo, que yo tengo días que no quisiera ni levantarme.

Melissa: Más abajo hay otra pregunta que después enfocar más en esas en esos sentires, porque también hacen parte físicos.

Yamile: Si... sí

Daniela: Bueno, ehh, ¿a quién acude cuando se siente mal emocionalmente? Cuando usted está triste, cuando está por ejemplo así cansada.

Yamile: A la ducha.

Daniela: Ahí la ducha sanadora, vio yo siempre he dicho que la ducha es sanadora.

Yamile: La ducha agüita, calentita, lloro, ósea. Me desahogo en la ducha

Melissa: Se hace la terapia

Daniela: Bueno, acá hay otra pregunta y decía, como que ¿de qué manera te ayuda a esa persona o esa entidad? Eh... Pero tú, por ejemplo, no hablas con otra persona como cuando estás triste.

Yamile: Muy pocas veces, muy pocas veces.

Daniela: La ducha sanadora la ducha sí ve...

Yamile: si muy pocas veces por qué, porque a mí a veces, si es como por parte de la familia, entonces es que usted se queja mucho se queja mucho.

Melissa: O que recibes esos tipos de respuestas.

Yamile: Exacto, entonces.

Juliana: ¿Qué le dice a la familia Yamile?

Yamile: Que yo me quejo mucho, que hay personas peores que yo, o sea. Cuando de pronto me quejo del dolor que el cansancio por el esfuerzo que hago es que uno, uno tener un dolor 24 horas. Todos los días es muy difícil.

Melissa: Listo. Ahora sí, ya.

Daniela: Eh, bueno, ¿de qué manera quisiera ser apoyada para que su labor de cuidadora sea más llevadera? O sea, que le gustaría como que recibir o que le ayudaría a llevar más fácil como esa labor de cuidadora.

Melissa: Ejemplo, ah, sería maravilloso si económicamente a mí como cuidadora el Gobierno o el Estado me dan un subsidio o me dan un bono o me dan un día de spa una vez al mes, un día de sol. Cada cuánto, eh o sí, de pronto me ofrecen una enfermera que me ayude, cierto, cosas así, que me manden a una señora que me ayude a organizar la casa cosas como esas que no necesariamente tiene que ser, Eh, Subsidios económicos en dinero, sino ese tipo de ayudas o apoyos que se puedan recibir.

Yamile: Sí, porque, o sea, es que, por ejemplo, yo aquí soy, soy la soy la que lavo, la que plancho, la que hago la comida, la que estoy pendiente de Gabriel. Entonces muchas veces me toca parar pa poder, porque sobre todo cuando estoy fritando a él le da por meterse en el medio de un fogón.

Melissa: porque aparte de cuidadora eres mamá, abuela.

Yamile: No ama de casa, consejera espiritual, enfermera, sí, porque es que le toca uno. Los hijos se enferman, “má que me tomo”, enfermera de todo me toca.

Daniela: ¿Yo tengo una duda, ustedes con los niños con autismo no pueden acceder al subsidio de discapacidad?

Yamile: ¿Pero en dónde?

Daniela: Es con la alcaldía de Medellín, yo creo que también sí se aplica.

Juliana: O sea, espere y aprovechemos esa pregunta. O sea, Yamile, a usted nadie le ha dicho que hay un subsidio para el cuidador o para el niño.

Yamile: Ve algo, nos comentaron, pero que teníamos que tener afiliación al Sisbén y nosotros no tenemos Sisbén. O sea, si vamos a acudir a la alcaldía, solicitar algún subsidio, primero que todo tenemos es que acudir al Sisbén a sacar el carné. Y llevó 1 año bregando a gestionar, es decir, de,

o sea, desde que él empezó en lo del buen comienzo. Eso llevamos gestionando el Sisbén y no, no hay citas, no, no.

Melissa: Y no ha pedido la cita

Yamile: Claro

Melissa: ah... bueno

Yamile: Claro, nosotros por la página hemos pedido la cita, yo he ido hasta allá. Juan Gabriel, pues.

Melissa: Tiene que ser de Medellín

Yamile: Si

Melissa: tiene que ser en Medellín porque en la página del Sisbén, pues si sea yo no sé si eso es por municipios. Porque yo esta semana me metí a conseguir una para una muchacha de bello y de una, quedó para el miércoles.

Juliana: Si eso es por municipios

Melissa: Ah, OK,

Melissa: sí, por qué. O sea, nosotros pertenecemos, es como al área de Medellín

Daniela: Sí, yo creo que sí

Yamile: sí, porque hace como 3 o 4 años me iban a ayudar a sacar el Sisbén, yo trabajaba en una casa de familia. Y el señor me, pues un concejal me iba a ayudar, pero entonces la dirección y todo me la pusieron fue como que si viviera allá en Itagüí. Porque yo ya no podía poner la dirección, yo un día aquí abajo, en la milagrosa

Melissa: ¿Y tú dejaste de trabajar por Gabriel?

Yamile: no, por la enfermedad de la fibromialgia como tal.

Melissa: OK.

Daniela: Bueno, la otra pregunta es, ¿ha tenido que acudir a alguna vez a recursos como tutela u otro mecanismo para el cumplimiento de los derechos?, Nunca, ¿has recibido alguna vez la asesoría sobre eso?

Yamile: Pues desde tutelas cosas que tengamos que utilizar, no

Daniela: Siempre les han dado las terapias fáciles así.

Yamile: Eh, mire, en enero nos en la primera cita de Neuro pediatría la tuvo en diciembre. En enero tuvo la otra, él está y para febrero ya teníamos las órdenes de las terapias listas. Él comenzó como a finales de febrero.

Daniela: ¿Ustedes tienen que Sura?

Yamile: Sura, pues yo pienso que.

Melissa: les ha ido bien.

Yamile: Yo en mi opinión, pienso que nos ha ido muy bien porque mire cuántas personas se demoran para recibir una cita y con Gabriel, o sea, uno la pide y ahí mismo ahí mismo, ahí mismo se la se la.

Daniela: Bueno, Eh describa cómo ha sido el apoyo recibido por parte de su familia, de la sociedad e instituciones públicas o privadas, durante el tiempo que lleva desempeñando la labor como cuidador. O sea, como. Ha sido el apoyo que ha sentido. Por parte de tu familia y de pronto usted, bueno, por eso ya nos dijo que no se puede enfermar si se necesita ir a hacer una vuelta, o sea. No tiene a quien. Decirle, Cuídeme a Gabriel, o sea, no tienes apoyo por parte de para que te ayude a cuidar de pronto a. Gabriel,

Yamile: por un lado. Vea toda mi familia vivimos muy dispersa. O sea, los unos viven en bello, los otros en Castilla, los otros, en Itagüí. Entonces vivimos así,

Melissa: hay muchas distancias

Yamile: Exacto y todas, o sea, todas tienen manejan como sus ocupaciones

Melissa: ocupaciones

Yamile: eh, sí. Entonces es muy difícil.

Daniela: Y por alguna institución por parte de alguna institución de apoyo, capacitación.

Melissa: del buen comienzo

Yamile: no, porque él todavía no está en la guardería. O sea, ya para el otro año, si Dios quiere, ya él comienza una guardería y ahí estamos, pues, o sea, mirando que sea. ¿Cómo es que? Se llama divergente

Melissa: sí

Yamile: ajá. Que manejen los dos programas niños, pues con condiciones como Gabriel y niños.

Melissa: Niños típicos y atípicos, como como dicen, sí.

Daniela: ¿De pronto has recibido algunas capacitaciones como cómo sobrellevar el autismo de cómo manejarlo nunca con ninguna entidad nada.

Yamile: Por lo que yo consulte

Melissa: por su propio mecanismo.

Yamile: Yo sigo una. Ella es nos no sé qué tipo de terapias he realiza, eh, ella se llama Miriam Chimal. Y yo la sigo a ella porque ella tiene una niña autista. Y ella empezó a estudiar, a estudiar, a estudiar y da muchos consejos. Entonces yo me pego de todos esos consejitos que da y voy mirando. ¿Qué puedo aplicarle a Gabriel?

Daniela: ella hace que, videos.

Yamile: y con médicos, ella hace Instagram, Sí, ella creo que son los lunes, hace conferencias con varios médicos, médicos especializados en niños con autismo. Entonces de ahí me voy agarrando, sí.

Melissa: Se va pegando.

Daniela: Bueno, ¿Eh? ¿Esta pregunta es cómo muy de lo que ha significado desde que nació Gabriel para usted ser cuidadora, entonces, ¿qué significa para su vida cuidar a un niño con un diagnóstico como el de Gabriel?

Yamile: Yo digo como una bendición de Dios. ¿Por qué? Gabriel llegó en un momento de que, o sea. Yo estaba recién diagnosticada, el de la fibromialgia, a pesar de que es una enfermedad que lo mantiene a uno mal todo el tiempo, pero ¿qué ha hecho Gabriel conmigo? Me ha dado fuerza, me mantiene como, o sea, no me deja entrar ni en depresión ni en tristeza. Por más dolor que yo tenga, yo me levanto y otra vez, a, pero tengo a mi negrito para cuidar.

Ay, hasta ahí llegó el dolor, hasta ahí me llegó la tristeza, la depresión, lo que tenga en ese momento, ya si es mucha la angustia, mucha las cosas. Me meto a la ducha y allá ya me relajo. Pero oigan, mejor dicho, aprende uno con ellos, aprende bastante muchas cosas, que no es el tiempo de uno, sino el de ellos. No es al paso de uno, no es al ritmo de uno, sino al ritmo de ellos, y yo soy así disparada, yo todo lo quiero ya.

Juliana: Y él le dice, no, espere y mire como ha avanzado, o sea, tú le cantas todo eso lo ha aprendido es porque usted le habla todo el tiempo, usted le canta, se lee, no y es un avance muy grande.

Daniela: Bueno, eso ya lo hablamos como ahorita, pero vamos a volver a preguntar, ¿ha pensado en desistir en algún momento de su labor del cuidador? ¿Se ha llegado algún día en que digas ya no quiero cuidar más a Gabriel?

Yamile: Que lo diga si, si de pronto la mamá pues, se sale de trabajar y porque tenga una mejor situación económica y que pueda ver o sea estar pendiente de Gabriel, pero mientras ella esté trabajando mientras y mientras yo pueda, yo a mi niño solo no lo dejo ni por los huevos del gallo

Juliana: Ni se lo dejaría a otra persona que lo cuide otra persona.

Yamile: No, yo lo mandé a pasear donde una tía una media tarde y yo creo que las enloquecí me dijeron intensa.

Daniela: usted llamaba

Yamile: Que hacen, recuerden, recuerden que, a Gabriel, porque es que allá son de darle mucho mecato a los niños. Yo recuerde que Gabriel no come mecato, recuerde que tal cosa recuerde que no me le vayan a dar tal.

Daniela: usted le tiene una alimentación especial a Gabriel.

Yamile: Sí, o sea, pues es lo que trato, trato de no darle cosas que a él le hagan. Daño, ni que lo activen ni que lo aloquen, no.

Juliana: De las siguientes redes, me va a decir de 1 a 5, ¿con cuál de ellas ha percibido mayor apoyo?

Melissa: Siendo 1 la el menor apoyo y 5 el mayor.

Yamile: Redes en qué sentido

Daniela: Eh, bueno, entonces, por ejemplo, por parte de su familia de 1 a 5 cuales

Juliana: El apoyo que se tiene por parte de tu familia

Yamile: Pongámosle, 5.

Daniela: Por parte del Gobierno.

Yamile: 1, porque no, ellos, no ellos no me ayudan a nada.

Daniela: Y por parte de alguna organización, sea una fundación o una corporación, ninguna.

Yamile: 1

Melissa: porque si bien tienes lo del buen comienzo, no es nada especializado ni por el niño ser diagnosticado ni, así como cuidadora.

Yamile: Exacto.

Melissa: O sea, es algo que entra dentro de la política de cero a siempre, o sea.

Yamile: Sí

Daniela: bueno, Eh. ¿Cuál ha sido el mayor reto que has tenido o tienes como mujer y como abuela de un niño con un diagnóstico neuro diverso? ¿O sea, en toda esta aventura de usted cuidar a Gabriel de usted, ser mamá, ser abuela, hacer de todo, cuál ha sido su mayor reto?

Yamile: Mi mayor reto, ósea que lo o sea que cuando lo vuelvan a ver, me digan, ya está muy bien. Que no se quede sin hablar.

Melissa: O sea, tu mayor prioridad está el mayor reto es conservarlo a él como prioridad.

Yamile: Eso

Melissa: ante todo, siendo cuidadora, abuela, mujer y.

Juliana: O sea tu mayor reto es ver a avanzar a Gabriel, sí que a ver que camina, a ver qué habla, a ver qué canta. Ver todo eso es su mayor reto, que siga avanzando siempre.

Yamile: Así es, ósea. creo que hasta allá no alcance, por qué pues, uno no es al saber cierto, este mundo es hoy estoy aquí, mañana quizás ni amezca. Pero entre lo que yo pueda verlo desarrollar cada día más y que o sea que él llegue a ser una persona.

Daniela: Bueno, tenemos una última pregunta ya para terminar, ¿consideras que es importante participar en espacios de apoyo social donde puedas hablar de tus sentires? como ir a, como pues ir a hablar con otras mamás allá cuando vas a las terapias.

Yamile: Sí, porque uno, o sea uno intercambia ideas, conocimiento, eh aprende, por ejemplo, la placa, aprendí muchas cosas de alimentación, tipsitos de la alimentación, de cómo tratarlos, de que en el momento en que ellos estén irritables, que se puede hacer, porque es que unas veces siente esa como esa frustración de ver que ellos están así, que uno no los puede sacar como de ese.

Melissa: Y pensando más en ti de pronto que digas, Ay, no me voy a ir a un grupo de amas de casa que vamos, que vamos a hacer artesanías.

Yamile: Ay, qué rico me encanta.

Melissa: Te encantaría, o sea, eso.

Juliana: Tú ahorita decías que

Yamile: de culinaria, me encanta la cocina.

Daniela: También decían ahorita que eras como el apoyo espiritual. ¿Pertenece a algún grupo, vas a algún grupo, oración o?

Yamile: Pues escucha, voy de vez en cuando a una iglesia, porque no soy de mantenerme en la iglesia

Juliana: Yamile, y si tuvieras la oportunidad, digamos en tiempo asistirías a un no que tenga que ver con el cuidado de Gaby que no tenga que ver con el autismo de algo más enfocado a, puedo irme al curso de tal cosa, puedo irme a mi curso de la.

Yamile: Me encantaría, me encantaría donde yo pudiera sí porque, es más, a mí me mandaron unas terapias hídricas para lo de mi problema de la fibromialgia y no las pude asistir. Porque cuando me dieron el programa, pues la la programación de las terapias esa semana se fue el papá que era el que lo iba a cuidar, se iba a encargar, se fue para para Lituania entonces ya no pude asistir en la mañana

Melissa: ¿Entonces y en qué horario te las habían asignado? ¿Allá en San Ignacio, ¿no?

Yamile: No, eh, por punto cero. ¿Qué fue?

Melisa: Okay, listo, no sé chicas y de pronto alguna tiene otra pregunta.

Juliana: ¿No en el espacio social es a ustedes cómo les va con Gaby cuando salen de pronto a un restaurante que vayan de paseo como es montar en un transporte público con Gabriel?

Yamile: Bueno, el transporte público, hace poquito tuvimos la experiencia con él porque nosotros todo el tiempo es en el driver, o sea, y él se duerme. Hace poquito nos dio por irnos con Él en un bus y él empezó a ver como tanta gente como tanta gente empezó a cantar. Ya, o sea, se neutralizó con la cantada bueno, en el supermercado pasa igual, o sea, lo han llevado quieto.

Daniela: En el supermercado también, pero se pone a cantar

Yamile: Se pone a cantar, ¿entonces qué hacen? Mi niña lo coge y él y él empieza como como asustarse y entonces ella empieza a cantarle la vaca Lola, así como hago yo con el allá en las terapias, empiezo a cantarle para que él esté tranquilo y no, no, no se estrese. ¿En qué otra reunión? Bueno, hace, en enero estuvimos en un cumpleaños y fue horrible. Horrible, horrible, mejor dicho, peor de lo como está comportándose ahorita aquí. Eh, tú y ella estuvimos en estuvimos, no aquí hubo una reunión hace un mes el cumpleaños del tío y yo pensé que se iba a estresar viendo tanta gente porque vinieron los Ah, vino el abuelo, los bisabuelos, un tío. Y yo dije, no se va a estresar y no, pasó contento, lo recibió, así como las recibió a ustedes

Melissa: O sea, que de pronto, esa vez desde el espacio cierto

Yamile: y en centros comerciales, ah no, sale como un loquito corriendo y gritando, pero.

Yamile: ¿Qué pasó? Vea, vea, vea, vea, vea y.

Juliana: ¿Y de pronto en algún momento has tenido alguna experiencia desagradable como en cuanto a que la gente?

Melissa: Exclusión, algo así, sí.

Juliana: no dé de mala forma o no.

Yamile: Que lo miren raro por el comportamiento

Daniela: que lo miren raro por el comportamiento.

Melissa: de pronto, con un berrinche y la gente te mire feo que diga ese niño tan fatal

Melissa: Porque con los niños autistas suele pasar mucho eso.

Yamile: Que ni lo intenten mi amor, por qué. O sea, pues. Yo no sé cómo reaccionaría.

Melissa: La abuelita de una vecina mía le decía que llevara al niño a un retiro espiritual, el niño es autista, le decía que lo llevara a un retiro espiritual que para que le quitaran esas pataletas cosas así, pero es porque pues el desconocimiento.

Yamile: Pues afortunadamente las veces que lo hemos sacado y así en espacios donde hay, él se ha comportado bien.

INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

AUTORIZACIÓN

Yo Criss Castro mayor de edad, identificado con C.C. N° 1.017.193.326 participante de la investigación REDES DE APOYO SOCIAL DEL CUIDADOR, DE NIÑOS Y NIÑAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL declaro que he leído el procedimiento descrito y que el Investigador en calidad como estudiante del curso de Trabajo de Grado, de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. He sido informado que el propósito de este estudio es netamente académico.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta entrevista es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito diferente al establecido en el presente proceso investigativo, sin mi previo consentimiento.

Mi firma en este documento certifica que soy mayor de edad, que tengo capacidad legal para decidir y que otorgo consentimiento voluntario para participar en este estudio.

Para constancia se firma a los 02 días del mes de septiembre del año 2023

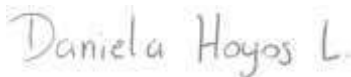


Firma del Participante

1.017.193.326

Cédula de ciudadanía


“He conocido el contenido de este oficio con los firmantes”



Firma de estudiante 1



Firma de estudiante 2



Firma de estudiante 3

INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

AUTORIZACIÓN

Yo Karol Orozco mayor de edad, identificado con C.C. N° 32.259.183 participante de la investigación REDES DE APOYO SOCIAL DEL CUIDADOR, DE NIÑOS Y NIÑAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL declaro que he leído el procedimiento descrito y que el Investigador en calidad como estudiante del curso de Trabajo de Grado, de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. He sido informado que el propósito de este estudio es netamente académico.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta entrevista es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito diferente al establecido en el presente proceso investigativo, sin mi previo consentimiento.

Mi firma en este documento certifica que soy mayor de edad, que tengo capacidad legal para decidir y que otorgo consentimiento voluntario para participar en este estudio.

Para constancia se firma a los 02 días del mes de septiembre del año 2023



Firma del Participante

32.259.183

Cédula de ciudadanía

“He conocido el contenido de este oficio con los firmantes”



Firma de estudiante 1



Firma de estudiante 2



Firma de estudiante 3

INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

AUTORIZACIÓN

Yo Leidy Palacio mayor de edad, identificado con C.C. N° __ participante de la investigación REDES DE APOYO SOCIAL DEL CUIDADOR, DE NIÑOS Y NIÑAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL declaro que he leído el procedimiento descrito y que el Investigador en calidad como estudiante del curso de Trabajo de Grado, de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. He sido informado que el propósito de este estudio es netamente académico.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta entrevista es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito diferente al establecido en el presente proceso investigativo, sin mi previo consentimiento.

Mi firma en este documento certifica que soy mayor de edad, que tengo capacidad legal para decidir y que otorgo consentimiento voluntario para participar en este estudio.

Para constancia se firma a los 02 días del mes de septiembre del año 2023



Firma del Participante

Cédula de ciudadanía

“He conocido el contenido de este oficio con los firmantes”



Firma de estudiante 1



Firma de estudiante 2



Firma de estudiante 3

INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

AUTORIZACIÓN

Yo Lizeth Naranjo Gutiérrez mayor de edad, identificado con C.C. N° 1.020.438.391 participante de la investigación REDES DE APOYO SOCIAL DEL CUIDADOR, DE NIÑOS Y NIÑAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL declaro que he leído el procedimiento descrito y que el Investigador en calidad como estudiante del curso de Trabajo de Grado, de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. He sido informado que el propósito de este estudio es netamente académico.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta entrevista es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito diferente al establecido en el presente proceso investigativo, sin mi previo consentimiento.

Mi firma en este documento certifica que soy mayor de edad, que tengo capacidad legal para decidir y que otorgo consentimiento voluntario para participar en este estudio.

Para constancia se firma a los 02 días del mes de septiembre del año 2023

Firma del Participante

1.020.438.391

Cédula de ciudadanía

“He conocido el contenido de este oficio con los firmantes”

Firma de estudiante 1

Firma de estudiante 2

Firma de estudiante 3

INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

AUTORIZACIÓN

Yo Yamile Gonzalez mayor de edad, identificado con C.C. N° 43.671.448 participante de la investigación REDES DE APOYO SOCIAL DEL CUIDADOR, DE NIÑOS Y NIÑAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL declaro que he leído el procedimiento descrito y que el Investigador en calidad como estudiante del curso de Trabajo de Grado, de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. He sido informado que el propósito de este estudio es netamente académico.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta entrevista es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito diferente al establecido en el presente proceso investigativo, sin mi previo consentimiento.

Mi firma en este documento certifica que soy mayor de edad, que tengo capacidad legal para decidir y que otorgo consentimiento voluntario para participar en este estudio.

Para constancia se firma a los 02 días del mes de septiembre del año 2023

Yamile Gonzalez

Firma del Participante

43.671.448

Cédula de ciudadanía

“He conocido el contenido de este oficio con los firmantes”

Daniela Hoyos L.

Firma de estudiante 1

Juliana Carmona M.

Firma de estudiante 2

Melissa Galeano G.

Firma de estudiante 3

Anexo C. Formato de cesión de derechos de material fotográfico

Cesión de Derechos de material fotográfico para uso académico.

Corporación Universitaria Minuto de Dios Seccional Bello.



Yo, _____ en calidad de Madre/ Abuela cuidadora de un niño (a) con diagnóstico diferenciado, identificado con C.C _____ en uso de mis facultades bajo ningún tipo de influencia, asumo:

1. Que las fotografías que se tomaron en el marco de la investigación, son para uso académico de la Corporación Universitaria Minuto de Dios.
2. Que no se genera ninguna contraprestación de carácter académico, económico y laboral, por el uso de las mismas.
3. Que el material fotográfico podrá ser usado por la Corporación Universitaria Minuto de Dios, las veces que sea necesario en el marco de actividades de tipo académico.
4. Que el material fotográfico podrá ser sometido a diferentes procedimientos como retoque digital y sufrir cambios, sin previa autorización.
5. Que el material no será publicado en ningún grupo o red social por entidades distintas a la Corporación Universitaria Minuto de Dios y no se facilitará a terceros con un fin diferente al estipulado inicialmente.
6. Que acepto las condiciones anteriormente mencionadas.

Este compromiso es firmado el día _____ del mes _____ del año _____, en _____.

Firma
C.C