



**Representaciones sociales presentes en los cuidadores de personas con discapacidad:
Una aproximación desde la perspectiva rural y urbana y su relación con el paradigma
hegemónico de discapacidad**

Angela María Serrano Trejos

Yudy Lorena Tobar Díaz

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Facultad Ciencias Humanas y Sociales

Trabajo Social

Bogotá D.C.

2018

**Representaciones sociales presentes en los cuidadores de personas con discapacidad:
Una aproximación desde la perspectiva rural y urbana y su relación con el paradigma
hegemónico de discapacidad**

Angela María Serrano Trejos

Yudy Lorena Tobar Díaz

Proyecto de grado para optar por el título de Trabajadoras Sociales

René Mauricio Beltrán Camargo

Tutor

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Facultad Ciencias Humanas y Sociales

Trabajo Social

Bogotá D.C.

2018

“Lo difícil, pero también lo esencial es valorar positivamente el respeto y la diferencia, no como un mal menor y un hecho inevitable, sino como lo que enriquece la vida e impulsa la creación y el pensamiento”

Estanislao Zuleta

Agradecimientos

Infinitas gracias a mi hijo, quien ha sido el motivo para seguir, a mi madre quien con su ejemplo me enseñó a no rendirme, a mis hermanos por su incondicional apoyo a Cami, por creer en mí, a las personas que han hecho parte de este proceso y han dejado un poco de sí en él.

Ángela

A mi hijo Thomas, por inspirarme la vida entera y por enseñarme el valor de la diferencia.

A mi familia, por el apoyo, la paciencia y el amor.

A todos aquellos que ejercen como cuidadores de personas con discapacidad, un especial reconocimiento por su labor, por su entrega y su continua lucha.

Lorena

Tabla de contenido

1.	Planteamiento del problema	1
2.	Justificación.....	5
3.	Objetivos de investigación	7
4.	Marco teórico - conceptual.....	7
4.1.	Discapacidad	8
4.1.1.	Modelos predominantes	9
4.1.2.	Hacia una propuesta desde las ciencias sociales	10
4.2.	Hegemónico - Contrahegemónico.....	12
4.3.	Trabajo del cuidado.....	13
4.3.1	Economía del cuidado	15
4.4.	Familia.....	16
4.5.	Representación social.....	18
5.	Marco legal.....	20
5.1.	Normatividad Internacional.....	20
5.1.1	Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948).....	20
5.1.2.	Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (1971)	21
5.1.3.	Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975)	22
5.1.4.	Normas Uniformes Sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993).....	22
5.1.5.	Convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).....	23
5.2.	Normatividad Nacional (Colombia).....	23
5.2.1.	Constitución Política de Colombia (1991)	23
5.2.1.1.	Artículo 13.....	24
5.2.1.2.	Artículo 47.....	24
5.2.1.3.	Artículo 54.....	24
5.2.1.4.	Artículo 68.....	24
5.2.1.5.	Ley 361 de 1997	24
5.2.1.6.	Ley 1145 de 2007	25
5.2.1.7.	Ley 1346 de 2009	25
5.2.1.8.	Ley 1618 de 2013	25

5.3.	Normatividad Distrital (Bogotá, D.C.).....	26
5.3.1.	Decreto 470 de 2007	26
5.3.2.	Acuerdo 505 de 2012	26
6.	Marco metodológico	27
6.1.	Paradigma hermenéutico	27
6.2.	Método Cualitativo.....	28
6.3.	Análisis estructural del discurso.....	29
6.4.	Población y muestra	29
6.5	Técnicas de recolección de información	30
6.5.1.	Narrativa de vida	31
6.5.2.	Entrevista a profundidad	32
6.5.3.	Grupo de discusión y grupo focal.....	33
6.5.3.1.	Estructura del grupo focal	33
7.	Resultados de la investigación	34
7.1.	Influencia o impacto del paradigma hegemónico de discapacidad en la vida de la persona con discapacidad y su cuidador.....	34
7.2.	Representaciones sociales que asumen los cuidadores respecto a sus perspectivas sobre la discapacidad	41
7.3.	Aportes a la re-significación de la discapacidad desde la voz y experiencia de vida del cuidador rural y el cuidador urbana.....	50
8.	Conclusiones de la investigación	55
8.1.	Conclusiones Generales	55
8.2.	A modo de conclusión desde lo rural y lo urbano	56
9.	Aportes desde Trabajo Social.....	56
10.	Referencias y bibliografía	57
11.	Anexos.....	63
11.1.	Entrevista Alba Colmenares.....	63
11.2.	Entrevista Miriam Martínez	66
11.3.	Entrevista Ángela Serrano.....	69
11.4.	Entrevista Lorena Tobar.....	75
11.5.	Narrativa de vida Miriam Martínez.....	81
11.6.	Narrativa de vida Ángela Serrano	85
11.7.	Narrativa de vida Lorena Tobar	92
11.8.	Grupo Focal.....	100

RESUMEN:

La presente investigación tuvo como propósito indagar sobre las representaciones sociales presentes en los cuidadores de personas con discapacidad en los contextos rural y urbano y su relación e impacto con el paradigma hegemónico de discapacidad; Se desarrolló en Bogotá y en el municipio de Oiba Santander, en la vereda el Olival, logrando identificar dichas representaciones y el impacto de estas en la vida de las personas con discapacidad y de quienes se desempeñan como cuidadores, la importancia de la familia, la religión y la fe en el proceso de asimilación de discapacidad y los aportes desde la experiencia de los actores hacia un nuevo paradigma de discapacidad, más humano, diverso e incluyente.

ABSTRACT:

The present investigation had the purpose of investigating the social representations present in the people with disabilities caregivers in the rural and urban contexts and their relation and impact with the hegemonic paradigm of disability; It was developed in Bogotá and in the municipality of Oiba Santander; managing to identify these representations and the impact of these on the lives of people with disabilities and those who work as caregivers, the importance of family and faith in the process of assimilation of disability and the contributions from the experience of the actors towards a new paradigm of disability, more human, diverse and inclusive.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad, Trabajo del cuidado, paradigma hegemónico, rural, urbano, representaciones sociales.

KEY WORDS: Disability, work of care, hegemonic paradigm, rural, urban, social representations.

INTRODUCCIÓN:

Las representaciones sociales que emergen de una condición compleja como lo es la discapacidad son muy variadas, con algunas de ellas surgen estigmas sociales, etiquetas e imaginarios, que de alguna manera se convierten en hegemónicas y constituyen un paradigma, el cual genera un impacto en la vida de quienes viven la discapacidad; determinando relaciones sociales y dinámicas familiares. La presente investigación tiene como objetivo identificar lo anteriormente descrito desde la voz de los cuidadores, quienes han sido personas que han sufrido las barreras estructurales, institucionales y sociales que

89 supone la condición misma.

Adicionalmente, se realizó un rastreo bibliográfico de las normativas internacionales, nacionales y distritales sobre discapacidad, abordándolas con un especial énfasis en la evolución de las mismas, en la forma en que se venía nombrando la situación la cual tenía características que propiciaban en gran medida la pérdida de la condición humana de las personas con discapacidad, situándolas en escenarios sociales que pasaban desde la caridad y compasión hasta lo que se consideraba como exótico o subnormal.

Del mismo modo se identifican los modelos predominantes de discapacidad, los cuales constituyen el paradigma hegemónico de la discapacidad y una propuesta contrahegemónica, que se registra y nutre desde los aportes de algunos autores, principalmente desde las ciencias sociales, los cuales identifican la necesidad de avanzar hacia un paradigma de discapacidad basado en la emancipación y en el reconocimiento de la diferencia a partir de la vivencia misma, por lo que es a partir de las experiencias, historias de vida y voz de los cuidadores que se logra reconocer la discapacidad como *una manifestación de la diversidad humana* y un *mundo infinito de posibilidades diferentes*.

Adicionalmente se identifica la importancia del papel de la familia en el proceso de asimilación de la condición, pero también quienes refieren sentir discriminación social y barreras de todo tipo al ejercer el trabajo del cuidado de la PcD; Esta investigación se realiza bajo la luz de un enfoque hermenéutico, por el valor que este otorga a las interpretaciones, cuenta con una metodología cualitativa como método semántico que favorece la comprensión de los principios organizadores y el sentido que da al discurso que

el sujeto expresa, las narrativas de vida, el análisis del discurso, las entrevistas a profundidad y los grupos focales se constituyeron como los principales instrumentos de recolección de información, contando con la participación total de 10 personas; 8 en la zona urbana y 2 en la rural, las cuales contribuyeron a la presente investigación, aportando un poco de si, en este proceso.

Finalmente se identifica el papel del Trabajo Social, poniendo especial atención en los retos que como disciplina se manifiestan y al reconocimiento de las voces de los actores que viven la discapacidad. Se plantea la urgencia de sensibilizar a las comunidades y de aportar a procesos de empoderamiento que logren contribuir al debate de un paradigma más inclusivo, humanizado y diverso.

1. Planteamiento del problema

Según la (Organización Mundial de la Salud) OMS, se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; es decir, alrededor del 15% de la población mundial. Adicionalmente, la OMS refiere a partir del informe *Carga Mundial de Morbilidad* que hay 190 millones de personas con discapacidad grave. El mismo informe, mide las discapacidades infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños, 13 millones de los cuales tienen discapacidad grave.

En Colombia, según el censo del Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas DANE del año (2005) existían 2.624.000 personas con discapacidad (en adelante PcD), es decir un 6.3% de la totalidad de la población, adicionalmente el Ministerio de salud Cuenta con una herramienta virtual y voluntaria desde el año 2012, la cual es el (Registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad) RLCPD, que por su condición de voluntariedad no permite una cobertura general del territorio, lo que significa que las cifras de este registro son solo una estimación de la población total con discapacidad en el país.

Así mismo, el 71,53% de PcD registradas a nivel nacional se encuentran afiliadas al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), de ellas, el 69,27% están afiliadas al régimen subsidiado, 30,26% al contributivo y un 0,4% al régimen de excepción, lo que evidencia el alto nivel de vulnerabilidad en el cual se encuentra la mayoría de esta población en el país, pues cabe mencionar que este régimen de salud es el mecanismo mediante el cual la población más pobre, sin capacidad de pago, tiene acceso a los servicios de salud y en concordancia con lo expresado por Gómez, peñas y parra (2016) la discapacidad es una variable que indica situación de vulnerabilidad en la familia y que se acrecienta en contextos de pobreza.

Respecto al cuidador, a nivel nacional, el 87,80% de las personas inscritas en el RLCPD requieren de un cuidador permanente, esto es de resaltar ya que demuestra el amplio número de cuidadores que se ven directamente afectados por las condiciones precarias en salud, en vinculación laboral y en situación de vulnerabilidad en las que se identifica que viven las PcD, esto permite visibilizar que los cuidadores deben afrontar no

solo barreras a nivel institucional sino también de acceso a estrategias que de alguna manera permitan el reconocimiento y dignificación del trabajo del cuidado en el contexto estatal y familiar.

En Santander, el 72,63% de las personas registradas están afiliadas al régimen subsidiado, lo que indica un mayor grado de vulnerabilidad laboral, económica y social. En Bogotá, de las personas registradas, el 53,84 % está afiliada al régimen contributivo y el 45,71 al régimen subsidiado.

Esto puede tener dos explicaciones, una radica en el bajo número de PcD inscritas al RLCPD y la segunda en que Bogotá es la capital del país, por lo cual en su calidad de zona urbana condensa la mayor cantidad de personas con empleos formales que se encuentran afiliadas al régimen contributivo. Esto no significa que sean directamente las PcD quienes se encuentren vinculadas laboralmente, pues en su gran mayoría se encuentran en calidad de beneficiarios, sin embargo, entre las cifras del DANE no se evidencian datos que den indicios de la vinculación laboral o la vinculación del SGSSS de las cuidadoras explícitamente, lo que referencia la falta de reconocimiento de esta población, de la situación que viven y de planes y programas que den cuenta que se están construyendo estrategias que permiten el mejoramiento de su calidad de vida.

A partir de estas cifras, se pretende realizar una lectura más profunda de la discapacidad, partiendo de la situación en la que se encuentran los cuidadores de PcD, por lo que de acuerdo a las características socio -demográficas de Colombia se encuentra necesario tomar en cuenta tanto los contextos urbanos como rurales, por lo que se realiza una identificación primaria de la problemática en la ciudad de Bogotá D.C y en el área rural del departamento de Santander. De acuerdo a esto se pudo establecer lo siguiente:

Desde el área rural del departamento de Santander, se pueden evidenciar diferentes aspectos que de manera directa e indirecta permean la situación de los cuidadores y de las PcD en la zona, uno de estos es el indicador de Necesidades Básicas Insatisfechas NBI, con el cual se realiza una medición de la pobreza estructural teniendo en cuenta aspectos como

las condiciones y tipo de vivienda, el acceso a servicios básicos, escolaridad de los menores de edad y dependencia económica.

De acuerdo a lo anterior, las cifras revelan que para el año 1993 en Santander, el 31,7% de la población total tenía al menos una Necesidad Básica Insatisfecha, para el año 2005 la población rural, se situó en el 45,5%. Esto muestra que el índice de NBI en el sector rural de Santander no solo es alarmante, sino que al contrario de disminuir se ve reflejado un incremento considerable.

Así mismo, el porcentaje de prevalencia de la discapacidad en el contexto rural del departamento fue de, 8,9% frente a un 5,8% del área urbana, en relación a esto el observatorio de Salud Pública de Santander concluye que:

Si bien, el número de PcD residente de zona urbana es superior a la rural, la prevalencia de discapacidad es más alta en la zona rural del departamento. Esta situación requiere estudiarse a fondo, para tener un panorama claro de las causas de esta desigualdad. (2012, p 20)

Es decir, existe una situación de desinformación en el sector rural en cuanto a las condiciones en las que se encuentran las PcD y sus cuidadores la cual requiere visibilizarse para determinar las causas de estas diferencias entre los contextos urbano y rural.

De acuerdo a la información relacionada se pueden evidenciar varios aspectos, en primer lugar, el difícil acceso a la información relacionada con la temática, ya que los documentos consultados se basan en las cifras del censo del DANE del año 2005, (es decir de hace más de 13 años) y en el registro RLCPD, el cual no es de acceso universal, las cifras demuestran que no hay suficiente cobertura, especialmente a nivel rural en donde el acceso a las Tecnologías de la Información y la Comunicación TIC es escaso o nulo; en consecuencia se generan barreras en cuanto al acceso, reconocimiento y caracterización de las PcD, cuidadores y sus familias, lo que de entrada limita el ejercicio pleno de derechos.

En segunda medida, a partir de la lectura de estas cifras se puede identificar una alta relación de la discapacidad con la vulnerabilidad que se da, principalmente por no tener una respuesta significativa y contundente por parte del Estado para atender a las PcD, sus cuidadores y familias, ya que, la intervención del Estado se ha centrado en acciones

paliativas que alimentan la mirada medicalizada, rehabilitadora y “normalizadora” de la discapacidad, es decir una relación directa con el paradigma hegemónico, sin que se haga un trabajo de sensibilización en la sociedad, lo que nutre y reafirma este paradigma desde el cual se asume mayoritariamente la discapacidad.

Cuando se piensa en el concepto de discapacidad y todo el contenido cultural, social, religioso y médico en el que está inmerso este concepto es imposible no cuestionar la forma en la que se ha segregado, discriminado y excluido a las PcD, lo que supone en sí un problema, ya que es este actuar social el que ha naturalizado un conjunto de representaciones excluyentes que ha permeado las esferas de lo político, lo educativo, lo relacional incluso lo moral y que en consecuencia han fortalecido la idea de la PcD como un ser que no pertenece al selecto grupo de lo normal, y que requiere de una rehabilitación que lo vuelva funcional al sistema.

Es este paradigma hegemónico el que ha imposibilitado el reconocimiento de las PcD como sujetos íntegros de derechos y esto supone en sí, ver y entender la diversidad con respeto, y cuando se respetan los derechos, se deben tomar iniciativas que den cuenta que se está pensando en la garantía de los mismos, por tal razón cuando se evidencia que en una sociedad no hay cabida para la diferencia, y se minimizan las capacidades de un grupo se dejan al descubierto grandes falencias que requieren de una necesidad urgente de transformación.

2. Justificación

La presente investigación surge a partir del intercambio de experiencias de las integrantes del grupo como madres cuidadoras de PcD, en cuya historia de vida se logra identificar la necesidad de re significar y cuestionar el paradigma hegemónico de discapacidad a partir de la integración de las voces de otros cuidadores a través de sus narrativas de vida, entrevistas a profundidad y grupos focales de discusión.

Adicionalmente se encuentra pertinente realizar una articulación entre las cuidadoras rurales y las urbanas, esto con el fin de brindarle un especial reconocimiento a las condiciones sociales del campo colombiano ya que si bien en la ciudad es difícil enfrentar las barreras impuestas para el reconocimiento y acceso a los derechos de las PcD cuidadoras y familias; estas condiciones presentan un mayor grado de dificultad en los contextos rurales, que en el caso colombiano han sufrido décadas de abandono y olvido estatal y social.

De acuerdo al Departamento Nacional de Planeación (DNP) (2014) *“la presencia de diferencias importantes en la igualdad de oportunidades entre la población urbana y la rural, se traduce en que los pobladores de las zonas rurales presenten menores oportunidades de desarrollarse plenamente”* por lo que resulta pertinente conocer la situación de los cuidadores de PcD teniendo en cuenta la manera en que enfrentan la discapacidad y en la que reconfiguran sus roles y proyectos.

Es de vital importancia en esta investigación conocer tanto las dinámicas vivenciales como relacionales en quienes asumen el trabajo del cuidado y quienes son los que viven la discapacidad, comprender qué representaciones sociales asumen respecto a la discapacidad y cómo estas formas de pensamiento, junto con otras formas de pensamiento de diferentes contextos constituyen un tejido intersubjetivo que pueda dar origen a nuevas formas de entender y comprender la discapacidad, es decir de tener la posibilidad de construir un nuevo paradigma de discapacidad a partir de las voces de los cuidadores.

Uno de los objetivos del DNP *“desarrollo rural para el cierre de brechas sociales”* consiste principalmente, en aportar a la igualdad de oportunidades de los habitantes rurales como de los urbanos, y esto solo se puede lograr visibilizando las

condiciones sociales de estas poblaciones, por lo que es necesario incluir una mirada de la discapacidad no solo de las zonas urbanas, sino también de las zonas rurales para establecer, por lo menos en cierta medida la perspectiva de las cuidadoras en estos contextos.

De acuerdo a lo anterior se encuentra pertinente realizar un análisis de las representaciones sociales presentes en las personas que desempeñan el trabajo del cuidado en el sector rural y urbano a partir del paradigma hegemónico de discapacidad, ahondando así en las causas del olvido estatal en el que está inmersa la población con discapacidad y que, se dilata con la brecha campo – ciudad presente de manera histórica en Colombia.

Finalmente para el Trabajo Social es muy importante reconocer y visibilizar el papel de las cuidadoras de contextos rurales como urbanos, porque de esta manera se podrá realizar una lectura más completa de las diversas realidades que tiene la discapacidad, y no solo buscar el mejoramiento de las condiciones sociales de esta población sino también de las personas que están en su continuo acompañamiento y cuidado, para iniciar la construcción de propuestas políticas, sociales y legislativas que contribuyan a la transformación y al cambio social con un desarrollo más humano e incluyente.

Así mismo, se debe conceder una especial relevancia a la construcción de conocimiento teórico y a partir de este, se pueda realizar un análisis de las representaciones sociales presentes en las personas que desempeñan el trabajo del cuidado en el sector rural y urbano desde una mirada de la profesión, la cual pueda otorgar posteriores herramientas no solo a los actores participantes sino al Trabajo Social, como una importante contribución al tema de discapacidad, que muy poco se aborda desde las ciencias humanas ya que ha tenido especial protagonismo desde las ciencias de la salud, lo que constituye en sí mismo una ratificación de la importancia que tiene la presente investigación.

Adicionalmente, en un contexto como el colombiano se requiere de múltiples miradas para proporcionar un mayor grado de integralidad, por lo que además de comprender la situación desde contextos diversos, se requiere integrar las voces de quienes día a día asumen el papel del cuidado, de esta manera dar voz a aquellas mujeres que en su gran mayoría han tenido que reestructurar su proyecto de vida para asumir un proyecto en conjunto, y en lucha permanente por la reivindicación de sus derechos.

3. Objetivos de investigación

3.1. Objetivo general

Analizar las representaciones sociales presentes en los cuidadores de personas con discapacidad en el sector rural y urbano y su relación con el paradigma hegemónico de discapacidad.

3.2. Objetivos específicos

- Reconocer la influencia del paradigma hegemónico de discapacidad en la vida de la persona con discapacidad y su cuidador.
- Identificar las representaciones sociales que asumen los cuidadores respecto a sus perspectivas sobre la discapacidad.
- Aportar a la resignificación de la discapacidad desde la voz y experiencia de vida del cuidador rural y el cuidador urbano.

4. Marco teórico - conceptual

A lo largo del presente documento se han podido establecer diversas características referentes al tema de investigación y que conjuntamente forman un espectro bastante amplio que permite dilucidar la situación del cuidador, su importancia y características, su significación hacia la discapacidad, pero sobre todo su posicionamiento como un sujeto de derechos, constructor de realidad, con voz y voto, dinámico, activo y que a partir de su experiencia cuenta con las características para aportar a nuevas concepciones sobre discapacidad.

Las categorías de análisis identificadas son: Discapacidad, trabajo del cuidado y representaciones sociales, sin embargo, se encuentra pertinente ahondar en algunas subcategorías que permiten un análisis más completo de acuerdo a los objetivos establecidos, estas son hegemonía, contrahegemonía y familia.

4.1. Discapacidad

Una de las discusiones que resulta fundamental para la presente investigación es cuestionar el paradigma actual de discapacidad que se concibe hegemónicamente como la disminución de las capacidades de una persona, además de manejar este tema estrictamente de una manera medicalizada, por lo que resulta relevante compararlo con nuevas formas de entender la discapacidad, puesto que ha pasado tanto por varias tendencias como paradigmas, sin embargo en la actualidad se encuentran vigentes concepciones que permiten la exclusión y discriminación constante de esta población, las cuales se constituyen como hegemónicas.

Según Manjarres (2012) las concepciones que se han ido creando a lo largo del tiempo, corresponden a diversas investigaciones, perspectivas teóricas y campos disciplinares, donde se encuentran miradas desde el enfoque biomédico y el enfoque funcional que asumen la discapacidad como una patología individual, que se manifiesta netamente en la persona, el enfoque ambiental o modelo contextual que se centran en el individuo y las dificultades o potencialidades que son presentadas por el ambiente.

En cuanto a la concepción hegemónica de la discapacidad, Brogna (2009) citado por Manjarres (2012), refiere que la discapacidad se ha percibido de formas excluyentes a través del tiempo, refiere que, en 1975 en la Declaración de los derechos de los impedidos, el término “impedido” es utilizado para nombrar o señalar a toda aquella persona que es incapaz de valerse por sí misma ya sea total o parcialmente.

Mora y Saldaña (1992) señalan que hubo un tiempo, en que los niños que nacían con alguna minusvalía o deformidad eran arrojados a los precipicios para liberar a la comunidad de lo que se interpretaba como una carga pesada. Con el desarrollo de la civilización la minusvalía ha recibido un trato más piadoso, sin que por ello haya dejado de ser una carga o una vergüenza. (p. 11)

Lo anterior refleja que las acciones hacia la discapacidad se encuentran estrechamente ligadas a las representaciones culturales de una sociedad, además es una muestra de la forma en que ha sido nombrada la discapacidad, lo que hace que términos como “minusválido”, “deficiente” o “deforme” sean parte del argot característico, popular e interiorizado de nombrar a las personas que se constituyen como diferentes.

4.1.1. Modelos predominantes

Uno de los modelos tradicionales que se ha utilizado para comprender la discapacidad, y que sigue vigente en la actualidad es el Modelo de prescindencias en el cual Palacios y Romañachs (2006) mencionan que este modelo asume la discapacidad como un “castigo divino”, puesto que se considera ligado a causas religiosas y se ve a las personas que padecen este “castigo” como una carga para la sociedad, incapaz de aportar algo a la misma.

A partir de este modelo, los autores refieren que la característica principal es la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor y el rechazo por considerarlas objeto de maleficios y advertencia de un peligro inminente. Es decir, ya sea por menosprecio o miedo, la exclusión es la respuesta social hacia la discapacidad (p. 43).

Así mismo, Peñas – Felizzola (2013) refiere que este modelo, también denominado modelo de caridad le otorga prioridad a la compasión, a la beneficencia y al asistencialismo, por lo que las acciones que están relacionadas a la atención de la discapacidad se realizan desde esta mirada, del mismo modo la PcD es vista como carga o castigo (p. 207)

Otro de los modelos con el cual se ha comprendido de una manera hegemónica la discapacidad es el Modelo rehabilitador o modelo médico, que según Palacios y Romañachs (2006) se basa en que la discapacidad pasa de tener unas causas religiosas a tener un origen biológico, concibiéndola como una enfermedad o ausencia de salud; es así como se empieza a considerar que las PcD de alguna manera podrían tener algo que aportar a la sociedad, siempre y cuando puedan ser rehabilitadas y logren parecer y/o relacionarse con los demás y de esta forma lograr tener un valor como ciudadanos.

Toboso y Arnau (2008), exponen que desde este modelo el sujeto es visto como un “portador de enfermedad” y que el ideal es que sea curado para que logre acercarse a lo que se conoce como normalidad, esto se logra mediante la institucionalización y/o capacitación de estas personas, a través de medicamentos y/o tratamientos que logren dicha finalidad.

4.1.2. Hacia una propuesta desde las ciencias sociales

A partir de la sociología Barton (1998) plantea la necesidad de reconstruir la discapacidad desde un enfoque emancipador, pues refiere que se ha tenido que aceptar una hegemonía dominante que ve la discapacidad desde una perspectiva médica y psicológica y han reducido a las PcD a individuos denominados como subnormales que han sido excluidos o considerados exóticos. (p. 20)

De acuerdo a Toboso y Arnau (2008) y Barton (1998) existe un concepto clave para comprender el paradigma hegemónico de discapacidad, el cual es lo que se constituye como *normal*. Para Vallejos (2009) Este concepto no ha estado vigente desde siempre, la palabra “normal” como construcción de lo desviante o forma diferente, el tipo común o estándar, regular, usual solo aparece partir de 1840 y tiene su nacimiento etimológico de la palabra “norma”.

Según Foucault (1996, 2000, 2002, 2005, 2006) en Vallejos (2009) la normalidad – anormalidad es un par conceptual, que emerge en el contexto de la modernidad buscando ordenar y tornar previsibles, dóciles y útiles a los sujetos, esto ha sido posible a partir de: La constitución discursiva del concepto normal. La medicalización de la sociedad y la moralización de la sociedad. (p.96)

A partir de lo que se concibe como “normalidad” Skliar (2002) en Vallejos (2009) refiere que lo que se busca con esta idea es homogenizar a la sociedad, ya que el otro fue convencido de que este mal ser lo que es, fue persuadido para que deje de ser, fue manipulado para ir en pro de la pertenencia a lo mismo. Un proceso que a la vez que naturalizó la normalización, instaló al otro como anormal. (p. 99)

Para Foucault (1996) en Vallejos (2009), “el profesional de la medicina se convierte en el experto consejero familiar, que instala las prescripciones morales y médicas en torno a la organización de lo cotidiano y el principio de salud se instala como ley fundamental de los lazos familiares” 8p. 107)

Así pues, se puede entender porque la OMS es la principal entidad a nivel mundial en realizar aportes a la discapacidad definiéndola como “*un fenómeno complejo que refleja*

una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” por lo que, desde el punto de vista relacional la refiere como:

El resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona; se incluyen deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Denotando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y la de los factores contextuales individuales (OMS, 2016)

Si bien, esta definición establece una relación entre los modelos ambiental y rehabilitador, se puede observar que sigue siendo la mirada de la “discapacidad medicalizada” desde instituciones como la OMS quienes concentran la legitimidad para emitir conceptos, acciones y líneas de intervención alrededor de la discapacidad.

En relación a los anteriores postulados, se puede apreciar lo problemático del paradigma hegemónico de discapacidad, el cual se logra comprender principalmente a partir de los modelos de caridad y rehabilitador, este paradigma no solo fortalece la idea de la PcD como una alteración de lo “normal”, sino que se enfoca principalmente en moldearlo para que se vuelva funcional a la lógica del sistema, es decir que se incorpore a las relaciones de producción - reproducción inmersas en el contexto del capitalismo, con fines de homogenización y principios de exclusión.

Sin embargo, existe una mirada propuesta desde las ciencias sociales que busca entender la discapacidad desde un enfoque emancipador, mediante el cual se identifica una relación de opresión y poder referente a la discapacidad, Abberley (1987) en Barton (2008) destaca lo siguiente:

Afirmar que las personas discapacitadas están oprimidas implica señalar que, en dimensiones significativas, los discapacitados pueden ser considerados como un grupo cuyos miembros se encuentran en una posición inferior con respecto a otros miembros de la sociedad por el hecho de ser discapacitados. Asimismo, implica señalar que estas desventajas están dialécticamente relacionadas con una ideología de grupo o con ideologías que contribuyen a justificar y perpetuar esta situación. Más allá de todas estas cuestiones se debe señalar que todas estas desventajas, junto con aquellas ideologías en las que se sustentan, no son ni naturales ni inevitables. (p. 144)

En relación a lo anterior se puede identificar que si bien existen representaciones que reproducen de manera permanente una ideología hegemónica de ver la discapacidad, estas no son naturales, se pueden cambiar en la medida en que se logre relegar dicho paradigma, y para lograr esto se deben constituir propuestas emancipadoras que permitan resignificar la discapacidad a partir de las voces de aquellos que viven directamente la discapacidad.

4.2.Hegemónico - Contrahegemónico

El paradigma hegemónico de discapacidad, como se ha venido mencionando es el que ha imposibilitado el reconocimiento de las PcD como sujetos íntegros de derechos, pero, en primera medida es importante aclarar ¿qué es lo hegemónico?

Se entiende por paradigma hegemónico aquella mirada con la que se interpreta la sociedad, de una manera establecida como dominante y arraigada culturalmente, en la cual se visibilizan estructuras de poder y dominación, para García, (1984):

La hegemonía es entendida - a diferencia de la dominación, que se ejerce sobre adversarios y mediante la violencia, como un proceso de dirección política e ideológica en el que una clase o sector logra una apropiación preferencial de las instancias de poder en alianza con otras clases, admitiendo espacios donde los grupos subalternos desarrollan prácticas independientes y no siempre "funcionales" para la reproducción del sistema (p.72)

Así mismo, retomando lo expuesto por el filósofo Gramsci, desde Rodríguez & Seco (s.f) *“la hegemonía cristaliza: En la intervención del poder (en cualquiera de sus formas) sobre la vida cotidiana de los sujetos y en la colonización de todas y cada una de sus esferas, que ahora son relaciones de dominación”*

Es decir, a partir de estos autores lo hegemónico se constituye como una imposición de un sector imperante de la sociedad, pero no de medios coercitivos explícitos o violentos, sino que es más de tipo ideológico y político, que contiene un cumulo de doctrinas socialmente aceptadas, en relación a esto, García (1984) refiere que en la medida en que la hegemonía no es simple dominación, admite que las clases subalternas tengan sus propias instituciones (sindicatos, partidos) y redes de solidaridad.

Dado que la clase hegemónica y el Estado no pueden incorporar a todos los sectores a la producción capitalista ni proporcionar bienes y servicios suficientes para su

reproducción material y simbólica, deben aceptar que parte del pueblo establezca formas propias de satisfacer sus necesidades.

Estos sectores subalternos de la sociedad que generan espacios de resistencia, buscan “*cimentar una hegemonía alternativa a la dominante propiciando un replanteamiento de posiciones cuyo objetivo es subvertir los valores establecidos y encaminar a la gente hacia un nuevo modelo social*” Gramsci en Rodríguez & Seco (s.f) es decir estos sectores buscan principalmente establecer un modelo *contrahegemónico*.

Para Rodríguez (2012) la contrahegemonía referiría ser lo “anti hegemónico”, lo “antagonista”. Más contemporáneamente el término se inscribiría como contrapoder en el intento de precisar horizontes de acción política plausible en el contexto del capitalismo global de producción y articulación del trabajo y de la vida, y es que la contrahegemonía es importante en la lucha de la reivindicación de las minorías, que, en el caso de las PcD y sus cuidadores constituye un histórico de segregación y rechazo.

Así mismo lo sostiene Rodríguez, (2012) cuando afirma que:

En los escenarios de lucha política la contrahegemonía se plantea necesaria como paso de los tradicionales intereses generales -que abstractamente olvidan la potencia social, para centralizar el poder en la representación de uno o unos cuantos- hacia los intereses comunes en aras de construir una alternativa social (p.12)

De acuerdo al anterior, es que al buscar realizar aportes a un nuevo paradigma de discapacidad se está construyendo conocimiento desde una mirada contrahegemonía, integrando las voces de los actores sociales, unificando a diferentes sectores de la sociedad, trabajando en pro de una colectividad diversa y no desde la imperante lógica funcional.

4.3.Trabajo del cuidado

Es muy importante comprender el trabajo del cuidado desde un enfoque de derechos en especial por el abandono en materia de política pública en la que se encuentra inmerso, y por la necesidad de resignificar este papel, no solo desde lo que históricamente ha sido un rol estipulado de manera estricta a la mujer, sino también al impacto que genera para el núcleo familiar asumir la discapacidad, no solo como una forma de cuidado sino como una

forma de vida, en la cual el Estado debe brindar garantías que le permitan un ejercicio pleno de sus derechos.

Según Pautassi (2007) se evidencia en América Latina una ausencia absoluta de una política pública de cuidado, cuya resolución varía significativamente por clases sociales. A su vez, se asume desde los gobiernos que el cuidado es una responsabilidad fundamentalmente de los hogares, y la provisión pública es simplemente un complemento para aquellos hogares que no pueden resolverlo por sí mismos, por lo cual existen acciones principalmente tendentes a la focalización de las políticas en donde se atienden a las poblaciones con mayor vulnerabilidad por medio de subsidios, pero en realidad no se está dando una respuesta eficaz a la problemática. (p.11)

De acuerdo a lo anterior, la autora refiere que la promoción del cuidado como derecho no se debe asociar o inscribir solo para las mujeres. Por lo que, no se busca promover el reconocimiento del cuidado como un derecho para las madres o hijas de adultos mayores, PcD, o niñez sino reconocerlo para toda la ciudadanía (p.16)

Esto no significa que se renuncie al otorgamiento de derechos en función a la desventaja histórica a la cual han estado sometidas las mujeres, sino que busca principalmente que el reconocimiento que se otorga no sea con base a que quien cuida es la mujer, sino que el título de derecho sea el de ciudadano o ciudadana. Pautassi (2007)

En relación a lo expuesto anteriormente, se puede evidenciar que a pesar de que las mujeres se constituyen en la actualidad como una fuerza de trabajo muy importante en el sector remunerado, se observa que la institucionalidad continúa fortaleciendo el modelo según el cual la responsabilidad sobre el cuidado del hogar y de los hijos y de las hijas sigue recayendo más fuertemente sobre las mujeres que sobre las parejas.

Así mismo se logra identificar que *“la normativa da cuenta de este fenómeno al concentrar las licencias para cuidado infantil, los subsidios por maternidad, e incluso la disponibilidad de guarderías asociadas al trabajo de las mujeres”*. Pautassi, Faury Gherardi, (2004)

Del mismo modo Arismendi (2012), sostiene que el trabajo de cuidar a los seres humanos debe ser un proceso conciliado entre la familia y el Estado, y que no debe ser una responsabilidad exclusiva de las mujeres, por lo que si se asume de esta manera no solo se va mejorar la calidad de vida de las PcD sino también de sus cuidadores. (p.10)

Así pues, el cuidado de las personas se ve permeado por la concepción machista de la familia, ya que se entiende que al ser la mujer la que “debe quedarse en la casa” y el hombre “el que debe trabajar y mantener el hogar” es ella la que toma la responsabilidad de cuidado sola, negando otras formas de cuidado que se podrían dar en la familia, en las que se pondrían reconfigurar los roles que tiene cada miembro que conforma la familia.

4.3.1 Economía del cuidado

Según Himmelweit (2007) La economía del cuidado enfatiza la relación entre el cuidado de niños y adultos mayores brindado en la esfera doméstica y las características y disponibilidad de servicios de cuidado, tanto estatal como privado. En estas conceptualizaciones, el trabajo de cuidado es definido como las actividades que se realizan y las relaciones que se entablan para satisfacer las necesidades materiales y emocionales de niños y adultos dependientes.

Como los sostiene Salvador (2007) La economía del cuidado es esencial para el desarrollo y mantenimiento de la salud y las capacidades de la fuerza de trabajo, pero también en el desarrollo y mantenimiento del tejido social, el sentido de comunidad; de responsabilidad cívica; las reglas, las normas y los valores que mantienen la confianza, la buena voluntad y el orden social.

De acuerdo a lo anterior, es muy importante reconocer el cuidado como un derecho universal, ya que según Ramírez (2011) esto implicaría un importante avance en la dirección de garantizar la igualdad material entre mujeres y varones, jóvenes y adultos mayores, niños, niñas y personas con capacidades diferentes.

Desde el Congreso de la República de Colombia, más exactamente de partidos políticos independientes como el Polo Democrático Alternativo, se han gestado cuestionamientos hacia lo que se constituye como la economía del cuidado en relación a la política pública, la cual es esa herramienta que permite en forma de acciones brindar garantías en derechos a los ciudadanos por parte del Estado.

Estos cuestionamientos han estado principalmente relacionados con la obligación que el Estado tiene para:

Medir en forma efectiva y eficaz, la contribución que las mujeres colombianas le hacemos de forma permanente y desde la cotidianidad del espacio de lo doméstico, al desarrollo económico y social del país, a fin de que desde un análisis cuantitativo

y cualitativo del valor material e inmaterial que representa esta contribución histórica, se adopten las políticas públicas tendientes al reconocimiento de los Principios de Equidad de Género y de Igualdad de Oportunidades y de Trato y una consecuente redistribución de los bienes jurídicos de los que hemos sido excluidas o despojadas secularmente. (Ramírez, 2011)

Para lo cual Ramírez afirma que, el hecho de que Colombia incluya en sus cuentas nacionales la economía del cuidado, indiscutiblemente la posiciona en el panorama mundial, como un país decidido a avanzar en la implementación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y de la Convención para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer.

4.4.Familia

Para la presente investigación el concepto de familia juega un papel vital, pues este sirve como referencia para poder adentrarse a la comprensión de la vida familiar y así entender las necesidades en la que está envuelta la cuidadora, ya que la familia ha sido considerada como el principal núcleo garante de derechos y principal responsable de la PcD

El concepto de familia es quizá uno de los cuales ha generado mayor debate no solamente a nivel nacional sino también internacional, las concepciones de familia varían de acuerdo del punto de vista que se le mire, así mismo se podría inferir que las corrientes políticas, pero principalmente religiosas han ejercido gran influencia en la sociedad y han permeado de gran manera este concepto.

La Iglesia católica y la protestante históricamente han entendido a la familia como “*el grupo social fundamental formado por la unión, más o menos permanente, de un hombre con una mujer, o de uno o más hombres con una o más mujeres, y sus hijos*”Oliva y Villa (2014)al igual que se han dado grandes debates en oposición a lo que consideran un atentado a la familia como la reivindicación de los derechos de los homosexuales y de las mujeres respecto a la planificación y al aborto.

Para el materialismo histórico y dialectico, la familia tiene una concepción completamente diferente, pues a través de la historia se pudo evidenciar que las familias primitivas lejos de ser monógamas tenían un manejo comunal de la vida sexual en donde

tanto mujeres y hombres se pertenecían entre sí y sus hijos pertenecían a todos, lo que supone que el concepto de familia que de manera hegemónica se ha tenido, en realidad no había sido natural sino impuesto principalmente como una herramienta de dominación.

La forma de familia que corresponde a la civilización y vence definitivamente con ella es la monogamia, la supremacía del hombre sobre la mujer, y la familia individual como unidad económica de la sociedad. La fuerza cohesiva de la sociedad civilizada la constituye el Estado, que, en todos los períodos típicos, es exclusivamente el Estado de la clase dominante y, en todos los casos, una máquina esencialmente destinada a reprimir a la clase oprimida y explotada. (Engels, 1884, p. 97)

Según la Corte Constitucional, la familia se define en el artículo 2 de la ley 1361 de 2009 como: *“El núcleo fundamental de la sociedad. Se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla”* Esta definición se ha visto envuelta en grandes controversias pues según otras sentencias las uniones de parejas del mismo sexo también constituyen familia, por lo que se ha ampliado este espectro y se están tomando concepciones distintas de lo que se entiende por familia.

La política pública nacional para las familias colombianas 2012 -2022, define a la familia como un agente político que es corresponsable de la vigencia de los derechos de sus integrantes es interlocutora ante la sociedad y el Estado y mediadora entre las personas que se encuentran bajo su cuidado, es responsable frente a la sociedad y el Estado del desarrollo integral de sus integrantes y responde por los factores que impiden el cumplimiento de los fines del Estado Social de Derecho al interior del hogar.

A partir de esta definición se debe realizar una precisión importante y es que, si bien, la familia es el principal grupo garante de derechos y es responsable en gran medida del bienestar de sus integrantes, existe una medida de corresponsabilidad con el Estado, el cual debe brindar las condiciones necesarias para que se pueda realizar un ejercicio pleno de estos derechos por parte de cada miembro.

Adicionalmente, cabe resaltar que uno de los derechos que garantiza esta política pública es el *“derecho a recibir apoyo del Estado y la Sociedad para el cuidado y atención*

de las personas adultas mayores y otras personas en situación de vulnerabilidad”(2012, p.54)lo cual ratifica como prioritario, no solo desde las cuidadoras o las PcD, sino también desde el Estado y la sociedad en general, teniendo en cuenta que se afirma que es importante mantener un enfoque de atención especial para las familias con miembros en condición de discapacidad ya que esta tiene un impacto específico sobre la familia y a su vez las condiciones familiares y sociales son determinantes para la calidad de vida y la integración social de las personas afectadas por cualquier tipo de discapacidad.

Finalmente, se comparte la definición de Quintero (2007) la cual se considera pertinente ya que se desprende de la construcción teórica- conceptual del Trabajo Social, en esta definición se expresa que la familia es:

Grupo de convivencia basado en el parentesco, la filiación y la alianza; sus miembros están ligados por sangre o afinidad, lo cual crea una serie de relaciones, obligaciones y emociones. Es el espacio para la socialización del individuo, el desarrollo del afecto y la satisfacción de necesidades, sexuales, sociales, emocionales y económicas, y el primer agente transmisor de normas, valores, símbolos, ideología e identidad, donde se focalizan las acciones de las demás instituciones (...) Es un grupo primario con fuertes lazos de cohesión, intimidad y afectividad. Como sistema social está conformada por tres subsistemas básicos: Fraternal, conyugal, parento-filial, que a su vez están interrelacionados con el suprasistema (comunidad, trabajo, vecindario); Es la única unidad social vinculada con los demás sistemas. Lo que le ocurre a un miembro repercute en los demás y viceversa. (p. 59)

4.5.Representación social

Según Moscovici (1979) en Mora (2002) La representación social es una modalidad particular de conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre individuos, estas se traducen en formas de significar las experiencias e interpretaciones de la realidad desde una perspectiva subjetiva, apoyado por un alto nivel de aceptación colectiva desde la cultura o las formas de relación social. Para autores como Bueno, este concepto se define como:

Maneras de interpretar la realidad cotidiana, a través de la actividad mental llevada a cabo por los individuos y los grupos, con la finalidad de tomar posición con respecto a situaciones, hechos, objetos y comunicaciones que les conciernen.

Asimismo, son formas de conocimiento socialmente elaborado y compartido, es a la vez el proceso de una actividad y la apropiación de la realidad, teniendo una visión práctica y concurrente a la construcción de una realidad común en conjunto social. (2000, P. 30)

Otros autores complementan este concepto afirmando que:

El sistema de representaciones del sujeto es modelo interno que constituye una organización personal y social donde los hechos de la realidad son seleccionados, percibidos, interpretados por el sujeto (...) es el modo en que cada sujeto organiza y significa su experiencia y construye una forma de encuentro con lo real. (*Jong y Basso et. al* 2010, pp.11-12)

De acuerdo a lo anterior, es importante establecer desde un concepto base en relación a las representaciones sociales, por lo que se retoma a Martinic (2006) con su definición en la cual refiere que:

Las representaciones sociales constituyen sistemas de referencia que vuelven lógico y coherente el mundo para los sujetos organizando las explicaciones sobre los hechos y las relaciones que existen entre ellos, constituyen un conocimiento práctico socialmente elaborado que se adquiere a través de experiencias comunes, la educación y la comunicación social. Este conocimiento da sentido y contribuye a interpretar hechos y actos que son compartidos (p. 300)

A sí mismo, se encuentra pertinente identificar que las representaciones sociales se pueden comprender de formas distintas, como información y como emoción, por lo que según Mora (2002) sostiene que:

Las representaciones sociales se pueden analizar como información, es decir que constituyen la suma de conocimientos con que cuenta un grupo a cerca de un acontecimiento, hecho o fenómeno, estos pueden estar mediados por estereotipos o explicaciones que sobre la realidad se forman los individuos en sus relaciones cotidianas; Y como actitud, la que implica posiciones favorables o desfavorables las cuales determinan las sensaciones motivacionales respecto a determinada representación. (p, 10)

5. Marco legal

En el abordaje de la normatividad Nacional e Internacional se encontró que el tema de discapacidad solo ha sido abordado desde el año 1971; ya que es en esta época cuando los derechos de las PcD entran en concordancia con los derechos humanos; de este modo se implementan dos declaraciones en pro de esta población: La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (1971) y la Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975) en donde la primera acoge a las personas con discapacidad cognitiva y la segunda integra la discapacidad física.

Posteriormente nace en (1993) las Normas Uniformes Sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad en el cual se reconocen de manera integral sus derechos y para el (2006) emerge la Convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad abarcando de manera más amplia y universalizando los derechos, con esto obligando a los Estados a asumir responsabilidad en la eliminación de barreras por medio de la formulación e implementación de políticas públicas.

En el contexto colombiano se encuentra desde la Constitución de 1991 los artículos 13, 47, 54,68, la ley 361 de 1997, la ley 1145 de 2007, la ley 1346 de 2009 y la Ley 1618 de 2013 que hacen referencia a la obligación del Estado de garantizar la integración, la igualdad de oportunidades, la erradicación de la discriminación como también la rehabilitación integral de las personas con discapacidad. A nivel Distrital existe el Decreto 470 de 2007 “por el cual se adopta la Política Pública de Discapacidad” y el Acuerdo 505 de 2012 “Por medio del cual se establece el Sistema Distrital de Atención Integral de Personas en condición de discapacidad en el Distrito Capital y se modifica el Acuerdo 022 de 1999”.

5.1. Normatividad Internacional

5.1.1 Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)

La Declaración Universal de los Derechos Humanos del año 1948, es la primera de las normas internacionales que va en pro de un reconocimiento integral de los derechos de la humanidad como se evidencia en la declaración al afirmar que:

Considerando que los Estados Miembros se han comprometido a asegurar, en cooperación con la Organización de las Naciones Unidas, el respeto universal y efectivo a los derechos y libertades fundamentales del hombre, y Considerando que una concepción común de estos derechos y libertades es de la mayor importancia para el pleno cumplimiento de dicho compromiso (ONU, 1948)

Es por eso que a partir de los principios bajo los cuales fue construida se implementan las subsiguientes declaraciones que abren paso a la consolidación de los derechos de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores.

5.1.2. Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (1971)

En la declaración de los Derechos del Retrasado Mental se expresa: “(...) *la necesidad de ayudar a los retrasados mentales a desarrollar sus aptitudes en las más diversas esferas de actividad, así como de fomentar en la medida de lo posible su incorporación a la vida social normal*” (ONU, 1971) aquí se está estableciendo la discapacidad como un estilo de vida anormal y disfuncional que debe tratarse por medio de la incorporación de estas personas a una “sociedad normal”

Del mismo modo, se puede evidenciar en esta Declaración que surge una noción asistencialista de concebir la discapacidad tal y como se expresa en dicha declaración: “*De ser posible, el retrasado mental debe residir con su familia o en un hogar que reemplace al propio, y participar en las distintas formas de la vida de la comunidad. El hogar en que viva debe recibir asistencia.*” (ONU, 1971)

En esta declaración se hace manifiesta por primera vez la necesidad de un “tutor” lo que indica las primeras señales de la figura de cuidador, sin que exista un desarrollo importante y significativo en su rol, como se evidencia a continuación: “*El retrasado mental debe poder contar con la atención de un tutor calificado cuando esto resulte indispensable para la protección de su persona y sus bienes*”. (ONU, 1971). En la declaración se establece que la persona con discapacidad requiere de un tutor, más no especifica en qué condiciones o cuales son las funciones que debe cumplir y tampoco se hacen extensibles los derechos de los que si se apropian las personas con discapacidad.

5.1.3. Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975)

La Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975) establece: “(...) *El Progreso y el Desarrollo en lo Social ha proclamado la necesidad de proteger los derechos de los física y mentalmente desfavorecidos y de asegurar su bienestar y su rehabilitación*” (ONU, 1975)

Lo anterior, sienta un precedente para la garantía de los derechos de dicha población que hasta el momento había estado abandonada, aunque esta declaración es muy parecida con a la de 1971, cabe resaltar que en esta declaración la figura de tutor o cuidador no está presente, lo que refiere que en estas declaraciones la figura del tutor era necesaria específicamente para las personas con discapacidad cognitiva.

5.1.4. Normas Uniformes Sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993)

En 1993 se aprueban las Normas Uniformes Sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, documento avalado en Asamblea General de las Naciones Unidas, en donde se empiezan a formular e implementar políticas que tienen como fin garantizar los Derechos Humanos y en especial garantizar los derechos de igualdad y la libertad, así como la intención de eliminar barreras de acción y participación de la población con discapacidad.

Referente al cuidador, estas Normas Uniformes implementaban a la *familia* como primer y más importante herramienta de sostenibilidad económica, social, cultural y moral de las personas con discapacidad, es decir en este documento no solo se ratifica la importancia de la familia, sino que además en el lenguaje escrito utilizado para redactar dichas normas constantemente se integra a *la persona con discapacidad y sus familias*.

El artículo 9 de dicho documento expresa la importancia que tiene la vida en familia de esta población y en donde se responsabiliza al Estado del bienestar de la persona con discapacidad y su familia, en donde se afirma:

Las personas con discapacidad deben estar en condiciones de vivir con sus familias. Los Estados deben estimular la inclusión en la orientación familiar de módulos apropiados relativos a la discapacidad y a sus efectos para la vida en familia. A las

familias en que haya una persona con discapacidad se les deben facilitar servicios de cuidados temporales o de atención a domicilio. (ONU, 1993)

5.1.5. Convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)

En el 2006 se logra “La convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” documento de vital importancia pues se universalizan los derechos de las personas con discapacidad ya que se constituye en norma para los Estados Parte y a partir de allí se implementan las bases para la legislación moderna y la formulación de Políticas Públicas en pro del reconocimiento de derechos allí establecido.

Respecto al cuidador, en dicha Convención, se logró establecer en el artículo 23 “*Respeto del hogar y de la familia*” que el cuidado de la persona con discapacidad continúa situándose explícitamente en la familia a no ser que la situación conduzca a otras opciones, como se explica a continuación:

Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar. (ONU, 2006)

En concordancia a esta convención en Colombia se reglamenta la Ley 1346 de 2009 y el 10 de mayo de 2010 la ratifica la Corte Constitucional

5.2. Normatividad Nacional (Colombia)

5.2.1. Constitución Política de Colombia (1991)

A partir de la constituyente de 1991, Colombia es contemplada como un Estado Social de Derecho y el tema de la discapacidad empieza a ser considerado y estudiado con mayor fuerza por la academia y las entidades públicas y privadas de los diferentes sectores, permitiendo con ello tomar conciencia respecto al tema y fortalecer el desarrollo legislativo. En la Constitución se establecen los siguientes artículos relacionados con la discapacidad:

5.2.1.1. Artículo 13

” El Estado Promoverá las condiciones ´para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados”

5.2.1.2. Artículo 47

“El Estado adelantará una política de prevención, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que se requiere”

5.2.1.3. Artículo 54

“Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud.”

5.2.1.4. Artículo 68

“La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado”

Cabe señalar que en la Constitución colombiana no existe un artículo que ampara específicamente a la familia o al cuidador o cuidadora de la persona con discapacidad, y las leyes consagradas en esta están direccionadas exclusivamente a la persona quien tiene la discapacidad.

Sin embargo, se establecieron leyes que protegen a las personas con discapacidad entre las que se encuentran:

5.2.1.5. Ley 361 de 1997

“Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones”.

En esta ley se establecen mecanismos de integración de personas en situación de discapacidad reconociéndose sus derechos fundamentales, económicos, sociales para su completa realización e integración, y para las personas con discapacidad profunda, asistencia y protección necesaria.

Sin embargo, la figura de cuidador no se encuentra presente, por lo cual la familia continúa con la responsabilidad del cuidado y manutención de la persona con discapacidad, siendo intervenido por el Estado en forma de instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) solo en caso de que la familia sea considerada de bajos recursos o que la persona no cuente con un núcleo familiar o familia extensa.

5.2.1.6.Ley 1145 de 2007

“Por medio del cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad”

Esta ley es muy importante pues, aunque en ella se formaliza el Sistema Nacional de Discapacidad, no se menciona en ninguna parte al cuidador; en los diversos comités de participación activa se encuentran representantes de las diferentes asociaciones, tipos de discapacidad, pero no hay representación de cuidadores o cuidadoras. Es decir, es una ley que muestra los enormes vacíos normativos que existen acerca de los cuidadores y cuidadoras de personas en condición de discapacidad.

5.2.1.7.Ley 1346 de 2009

“Por la cual se aprueba la Convención de personas con discapacidad adoptada por las Naciones Unidas 13 diciembre 2006” (Mencionada anteriormente en la normatividad internacional)

5.2.1.8.Ley 1618 de 2013

“Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”

Esta es la primera ley colombiana que utiliza los términos de *cuidador* o *cuidadores* y que incluye en uno de sus artículos (artículo 8. Acompañamiento a familias) la intención de abrir espacios de formación y atención a los cuidadores, así como la intención de implementar programas que enseñen a la familia a desarrollar técnicas de autocuidado teniendo en cuenta los riesgos que produce la discapacidad. Sin duda es una de las primeras leyes que, en el papel, toma en cuenta al cuidador y le posiciona al interior de lo que implica la discapacidad.

5.3. Normatividad Distrital (Bogotá, D.C.)

5.3.1. Decreto 470 de 2007

“Por el cual se adopta la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital”

Se pudo establecer que la construcción de la política pública de la ciudad de Bogotá, contó con gran participación entre los actores participantes se encuentran, el Sistema Distrital de Discapacidad compuesto por el Consejo Distrital, Comité Técnico y los Consejos Locales de Discapacidad, la población y las organizaciones sociales.

Lo anterior es muy importante sobre todo porque las voces de los cuidadores se empiezan a tomar en cuenta a partir de esta política pública, sin embargo, el cuidador sigue siendo visto como una herramienta determinante para el desarrollo integral de la persona con discapacidad, más no como un sujeto de derechos, pues cumple la función de una ayuda técnica y no se tiene en cuenta para el establecimiento de sus propios derechos debido al rol que ejerce.

5.3.2. Acuerdo 505 de 2012

“Por medio del cual se modifica el Acuerdo 137 de 2004, “Por medio del cual se establece el Sistema Distrital de Atención Integral de Personas en condición de discapacidad en el Distrito Capital y se modifica el Acuerdo 022 de 1999”.

Este acuerdo es muy significativo desde el aspecto del lenguaje, pues teniendo en cuenta que los roles de género son evidentes entre los cuidadores y son las mujeres quienes ejercen el papel de cuidadoras en su gran mayoría, en este acuerdo se implementa el cambio de género en la palabra y se antepone el de “cuidadoras” ante el de “cuidadores”, esto como una medida de reivindicación al papel de la mujer ante la discapacidad.

Como se puede establecer en el anterior rastreo legislativo, toda la normatividad existente está enfocada directamente en la persona que se encuentra en situación de discapacidad más no en sus cuidadores, además no existe en Colombia ninguna ley que establezca los derechos de las familias o personas que ejerzan el trabajo de cuidadores o cuidadoras.

En conclusión, se pudo establecer que hay un gran vacío normativo referente a leyes que protejan al cuidador de la persona con discapacidad, si bien la temática ha progresado

muchísimo con los años, se ha avanzado en pro de las personas quienes propiamente tienen la discapacidad más no de sus cuidadores quienes siguen siendo una población olvidada y abandonada en cuestión de derechos e importancia social.

6. Marco metodológico

La presente investigación se construye a partir de un enfoque teórico comprensivo que contribuya a lograr el objetivo principal el cual es precisamente realizar aportes a un nuevo paradigma de discapacidad, desde la perspectiva de los cuidadores en el contexto rural y urbano, por lo que se encuentra importante realizar un análisis del discurso a partir de la voz de las cuidadoras de las PcD, quienes a través de sus narrativas e historias resignificarán la discapacidad desde la experiencia misma.

6.1. Paradigma hermenéutico

Se encuentra pertinente abordarla desde el paradigma Hermenéutico, debido a la posibilidad que brinda de lograr interpretar y significar los fenómenos sociales, tal como lo propone Vasco (1985) en donde expresa que las disciplinas histórico – hermenéuticas tienen pues dos aspectos: en primer lugar, trabajan con la historia como eje. En segundo lugar, se acentúa el aspecto hermenéutico, es decir, el deseo de interpretar la situación. El “hermeneuta” en griego es el intérprete, el traductor.

En un primer momento la hermenéutica se originó como un intento de reconstruir libros del Antiguo y Nuevo Testamento con el fin de recuperar toda la información posible, después, se pasó a la hermenéutica de textos literarios, la cual trata de dar una interpretación global a un hecho, de comprenderlo, de darle el sentido que tiene para el grupo que está comprometido en esa praxis social. (Vasco, 1985)

De la Maza (2005) realiza un recorrido de lo que ha sido la hermenéutica, empezando por Schleiermacher en el siglo XIX, que, a pesar de ser teólogo de profesión, es el primer autor en elaborar una teoría general de la comprensión independiente de la teología. Dilthey en el siglo XX desarrolla una hermenéutica filosófica, que se propone aportar el fundamento gnoseológico a las ciencias del espíritu, en tanto que temática y metódicamente independientes de las ciencias de la naturaleza.

Pero es a partir de Heidegger que se da el paso decisivo desde una hermenéutica que se hace cargo del fenómeno de la comprensión como algo más que *“una forma de conocimiento o un sistema de reglas metodológicas, a saber, cómo una determinación ontológica del hombre y un rasgo definitorio de la filosofía como tal en tanto que expresa la apertura del hombre al ser”* (p. 122)

Otra característica de la hermenéutica es el lenguaje en donde Gadamer parafraseado por De la maza (2005) considera el lenguaje como una realidad cargada con un significado ontológico, pues el ser acontece en el lenguaje como verdad, como desvelamiento de sentido que no es esencialmente distinto a las diferentes representaciones finitas en las que accede a la subjetividad humana.

Gadamer (1960) afirma que es gracias al lenguaje que el fenómeno hermenéutico adquiere un alcance universal, dado que sin la posibilidad de la representación lingüística no tendría sentido comprender los fenómenos, por lo cual es a través del discurso que se puede comprender una realidad.

6.2.Método Cualitativo

El Método elegido es el cualitativo, ya que responde a la investigación por ser de tipo comprensivo - interpretativo, con el cual por medio de algunas de sus técnicas como: narrativas y entrevistas a profundidad, se pretende analizar las dinámicas diarias de los cuidadores, las barreras que superan en su vida cotidiana y desde el ejercicio de su rol.

El método cualitativo posee un fundamento decididamente humanista para entender la realidad social de la posición idealista que resalta una concepción evolutiva y del orden social. Percibe la vida social como la creatividad compartida de los individuos. El hecho de que sea compartida determina una realidad percibida como objetiva, viva, cambiante, mudable, dinámica y cognoscible para todos los participantes en la interacción social.(Martínez, 2011, p.15)

Es por lo anteriormente, que, por medio del método cualitativo, se podrá realizar un análisis de las representaciones sociales presentes en los cuidadores de personas con discapacidad en el sector rural y urbano y su relación con el paradigma hegemónico de discapacidad.

6.3. Análisis estructural del discurso

Según Martinic en Canales (2006) El análisis estructural es un método de análisis de discurso que se ha aplicado, particularmente, para el estudio de las representaciones sociales, y propone reglas y procedimientos para definir los principios que organizan las representaciones de los sujetos sobre problemas y prácticas específicas. (p. 299) Así el autor sostiene que: *“Como todo método semántico su objeto es la comprensión de los principios organizadores que dan sentido al discurso que el sujeto efectivamente expresa”* (p. 301)

Así mismo, Martinic (2006) refiere que el análisis del discurso se compone de dos momentos, en primer lugar, de las unidades básicas de sentido y las relaciones existentes entre ellas, este momento se denomina recomposición de la estructura consiste en la identificación de “realidades” o categorías, que se asocian entre sí.

El segundo momento –llamado dinamización de la estructura– consiste en la distribución de las oposiciones y asociaciones identificadas en un modelo de acción. Este modelo permite analizar las funciones simbólicas que asumen las distintas realidades o elementos considerados en el primer paso. Se asume que dicha organización estructura y da sentido a las prácticas o acciones que realizan los sujetos.

6.4. Población y muestra

La presente investigación se desarrolló en el ámbito rural en el municipio de Oiba, ubicado en el Departamento de Santander, más específicamente en la vereda El Olival. En el ámbito urbano, se realizará la investigación en la ciudad de Bogotá D.C.

Participan 10 cuidadores, de los cuales nueve son mujeres y uno es hombre, se aplicarán instrumentos de recolección de información de la siguiente manera:

Nombre	Edad	Tipo de discapacidad de quien cuida	Contexto	Instrumento utilizado
Miriam Martínez	60 años	Síndrome de Down	Rural	Entrevista a profundidad – Narrativa de

				vida
Alba Colmenares	42 años	Síndrome de Down	Rural	Entrevista a profundidad
Lorena Tobar	26 años	Discapacidad múltiple	Urbano	Entrevista a profundidad – Narrativa de vida
Angela Serrano	29 años	Discapacidad Física	Urbano	Entrevista a profundidad – Narrativa de vida
Emperatriz Anzola	72 años	Discapacidad múltiple	Urbano	Grupo Focal
Misaelina Torres	73 años	Síndrome de Down	Urbano	Grupo Focal
Blanca Emilse Cruz	63 años	Discapacidad Cognitiva	Urbano	Grupo Focal
Rosa Edilma Corredor	55 años	Síndrome de Down	Urbano	Grupo Focal
Sonia Marcela Galindo	40 años	Síndrome de Down	Urbano	Grupo Focal

6.5 Técnicas de recolección de información

De acuerdo al enfoque de la investigación, se encuentra pertinente trabajar tres técnicas de recolección de información, las cuales se constituyen como una de las estrategias de investigación social más utilizadas en las ciencias humanas, las cuales son la narrativa de vida, la entrevista a profundidad y el grupo focal:

TECNICA	CONTEXTO RURAL	CONTEXTO URBANO	TOTAL TÉCNICAS
Narrativa de vida	1	2	3

Entrevista a profundidad	2	2	4
Grupo focal	-	1	1
	3	5	

6.5.1. Narrativa de vida

La narrativa de vida según Hornillo y Sánchez (2003) corresponde a “*nuevas formas de conocimiento y nuevas formas políticas a través del conocimiento de la vida ordinaria de los individuos*”(2003, p. 1) en las cuales se “*provee el acceso a las perspectivas y experiencias de grupos oprimidos faltos del poder de hacer que sus voces sean escuchadas a través de modos tradicionales en los discursos académicos*” (p.2)

Para la presente investigación es muy importante conocer el sentir y pensar de las cuidadoras, por lo que la narrativa de vida es una de las técnicas más relevantes para la recolección de información detallada con base cualitativa, en ese sentido es esencial utilizar una herramienta que le permita a la investigación, no solo capturar la información sino permitir una conexión directa con la experiencia de vida del sujeto.

Booth (1996) en Hornillo y Sánchez (2003) se refiere a la narrativa como el retrato de la experiencia subjetiva de los sujetos en el sentido fiel que éstos otorgan a sus propias vidas. Los métodos narrativos varían tanto en su forma como en propósitos. Según el autor la forma “más pura” de narrativa es la autobiografía donde el sujeto es el único autor.

Así mismo el autor propone tres formas distintas:

La reminiscencia, es la memoria no organizada de hechos y sentimientos pasados con ningún intento de ser inclusivo o exhaustivo respecto al curso de la vida. *Lifereview*, o revisión de vida, es un proceso de reflexión en el cual la persona evalúa su propio pasado desde su punto de vista en el presente. *Lifestory* y *lifehistory*, o *historia de vida*. La primera hace referencia al relato colaborativo de toda o parte de la vida de un individuo oralmente deliberado; la segunda contiene la primera, pero además incluye información de una variedad de recursos, como documentos o fotografías. (p 375)

6.5.2. Entrevista a profundidad

La entrevista a profundidad según Gainza en Canales (2006) puede definirse como una técnica social que pone en relación de comunicación directa cara a cara a un investigador/entrevistador y a un individuo entrevistado con el cual se establece una relación peculiar de conocimiento que es dialógica, espontánea, concentrada y de intensidad variable.

El investigador/entrevistador establece una interacción peculiar que se anima por un juego de lenguaje de preguntas abiertas y relativamente libres por medio de las cuales se orienta el proceso de obtención de la información expresada en las respuestas verbales y no verbales del individuo entrevistado. La entrevista en profundidad opera como una técnica de producción de información de doble tipo: información verbal oral (las palabras, significados y sentidos de los sujetos implicados en la entrevista) e información de tipo gestual y corporal (las expresiones de los ojos, el rostro, la postura corporal, etc.), que son leídas o interpretadas durante la interacción cara a cara y que, por lo general, resultan claves para el logro de un mayor o menor acceso a la información (p.220)

Debe incluirse aquí una información que también puede leerse e interpretarse –según los fines de la investigación– y que es complementaria a los significados y sentidos lingüísticos del entrevistado. Nos referimos a información presente en la entonación, el ritmo, la voz, los silencios, las pausas, la pronunciación, etc. Estos tipos de lenguaje deben tenerse en consideración a fin de relevar que el tipo de información que se produce posee una complejidad. (p. 220)

En la tradición de las ciencias sociales la “naturaleza” de la información que se obtiene mediante las entrevistas en profundidad es identificada como un objeto de análisis que requiere de un ejercicio analítico coherente con la noción de “comprensión” (p. 222)

La estructura a tener en cuenta para realizar las preguntas con esta técnica es la siguiente:

- de lo más amplio a lo más pequeño
- de lo más superficial a lo más profundo
- de lo más impersonal a lo más personalizado
- de lo más informativo a lo más interpretativo

- de datos a interpretación de los mismos

En relación a lo anterior, esta técnica aporta a la comprensión de las dinámicas de los cuidadores de PcD, por lo tanto, permite a través de la resignificación de la historia y el diálogo de saberes, aportar al debate del paradigma hegemónico de discapacidad.

6.5.3.Grupo de discusión y grupo focal

De acuerdo a Canales (2006):

El grupo de discusión, se propone especialmente apto para el análisis de los discursos sociales en su alcance “durkheimiano” –y por extensión “psicoanalítico”, mientras que el grupo focal lo es en su sentido weberiano; que el primero sirve para investigar el sentido de “las palabras”, y en ellas encontrar la conciencia del sujeto y su relación con la ideología de su grupo, y el segundo para investigar los relatos de las acciones, y en ellos encontrar “la experiencia” típica. El grupo de discusión nos informa de las racionalizaciones con que un grupo se representa a sí mismo, y el grupo focal nos informará de las racionalidades que organizan la acción. (p.267)

De acuerdo a las necesidades de la investigación se decide trabajar con el grupo focal, ya que va más direccionada al cumplimiento del objetivo, el cual es construir a partir de las cuidadoras aportes a la acción de cuidado, pero en torno al tema central. La discapacidad.

6.5.3.1.Estructura del grupo focal

Para Canales (2006) el grupo focal contiene una estructura que lo diferencia del grupo de discusión, estas están divididas en la directividad y la focalización, por lo cual el autor las define como:

- *Directividad:* En los dos tipos de grupos, La diferencia radica en que mientras en que en el grupo de discusión la dirección está –en un ámbito determinante– ejercida por el propio grupo investigado; en el grupo focal en cambio, la dirección esta ejercida continuamente por el investigador.Canales (2006)

- *Focalización*: El grupo está focalizado, como palabra centrada en la experiencia vivida, entendida directamente como la representación o comprensión que tiene el sujeto de lo que hace, hizo o hará, desde sus conexiones de motivación y orientación, hasta la definición de contextos;
Para realizar un ejercicio adecuado al interior de un grupo focal se deben tener en cuenta:
 - a) Vivencias y acciones
 - b) Perspectiva observadora del actor
 - c) Las racionalidades de la acción
 - d) Testimonio y narración en el habla focal. Canales (2006)

7. Resultados de la investigación

7.1. Influencia o impacto del paradigma hegemónico de discapacidad en la vida de la persona con discapacidad y su cuidador

En relación al primer objetivo de investigación la cual busca identificar “la influencia o impacto del paradigma hegemónico de discapacidad en la vida de la PcD y su cuidador” se logró identificar que, aunque en algunos casos se realizan procesos de empoderamiento, en el lenguaje se siguen evidenciando conceptos que van ligados al paradigma hegemónico, como él idealizar a la PcD como un ángel o de situarlo en la compasión o la lástima.

Este proceso se da de dos formas, en primer lugar, cuando es la sociedad la que replica este lenguaje, y en ese sentido se configuran situaciones alrededor de la discapacidad vinculadas a la caridad, la asistencia y la compasión, y en segundo lugar cuando es precisamente el cuidador el que utiliza este lenguaje. Respecto al primer caso, se puede identificar en el caso de Rosa Edilma Corredor, lo siguiente:

(...) “la sociedad actúa como actúa a veces con nuestros hijos con discapacidad, porque tiene un desconocimiento de la misma, debido a eso ellos usan terminologías, que nosotros como cuidadoras ya sabemos que no son los correctos, pero los dicen, y entonces son como los “pobrecitos” en el caso mío es como “pobrecita profele llego una niña bobita a su casa, otras me dicen: pobrecita, le llego un angelito, otras me dicen, ay, tiene una niña, para toda la vida, pobrecita,

que hizo usted para que Dios la hubiera castigado con esa niña bobita, esos niños en una época les decían mongólicos”

Para Lorena Tobar, los medios de comunicación son claves para comprender porque socialmente aún se concibe en el imaginario social la discapacidad como una condición estrictamente vinculada a la compasión, por lo cual afirma:

(...) “En la medida en la que sigan, no sé, realizándose por ejemplo en los medios de comunicación programas como Teletón que lo único que hacen, es vulnerar y re victimizar a la persona con discapacidad y que masivamente se reproducen, entonces esto se va a seguir interiorizando en la sociedad”

Para el segundo caso, cuando es el cuidador el que a partir de su lenguaje sigue asumiendo el paradigma hegemónico, se puede identificar que no necesariamente se da por falta de empoderamiento o reconocimiento frente a la discapacidad, pues se logra establecer que aunque estos procesos de reivindicación existen, son lentos y que precisan de tiempo y de interiorización por parte de los individuos.

Respecto a este caso se pudo identificar lo que refiere Emperatriz Anzola, quien asume a las PcD como ángeles, es decir, aún las puede ver como un objeto de compasión, como a continuación lo expresa:

(...) “Como es posible, que hay ayudas para personas que pueden trabajar, que pueden manejarse solas, y para estas personas que son como unos ángeles que no se pueden movilizar no hay nada”

Miriam Martínez, afirma que su hijo ha tenido un progreso significativo a través de los años, sin embargo, a partir de su lenguaje, se puede observar como aún utiliza conceptos despectivos que tienden a deshumanizar a la PcD, como se puede evidenciar a continuación:

(...) Él antes no pensaba, no pensaba, por eso digo yo que Dios hace cosas maravillosas, y él va a quedar perfectamente hablando, el ahora ya pone cuidado y sabe de qué esta uno hablando.

Del mismo modo, Miriam narra cuando les contó la noticia de la discapacidad de Luis a sus otros hijos

(...) “Desde el momento en que el niño nació yo me paré y les dije la verdad, estaban pequeños todavía y les dije: Hijos, Luisito no es un niño normal como ustedes, pero espero que nunca se les vaya a ocurrir mirármelo mal, es su hermano sea como sea”

Otra situación influenciada por el paradigma hegemónico de discapacidad, se relaciona con patrones que determinan el grado de aceptación social de la discapacidad de acuerdo a parámetros estéticos, así Miriam narra que:

(...) “cuando nació mi hijo, hubo una joven como de 20 años que también tuvo un niño, pero a ese si se le veían muchas cosas en la carita y ella apenas lo vio dijo, ese no es mi hijo, ustedes me lo cambiaron, yo no lo quiero; al fin yo no supe si se lo llevaría o lo dejaría por ahí”

Lo anterior en relación a que la discapacidad se categoriza, de acuerdo a lo que se cataloga socialmente como “normal” se realizan validaciones estéticas que determinan que se tolera desde esta dimensión y que debe relegarse al rechazo, a la vergüenza o que estimula en el cuidador el miedo al señalamiento social.

Para Ángela Serrano, el uso de la silla de ruedas de su hijo fue un proceso difícil de asumir, como ella misma lo expresa:

(...) “Tengo que admitir que a mí al principio cuando Thomas estaba bebé y no se le notaba el tema de la discapacidad, no podía caminar entonces yo lo llevaba alzado y “normal; para mí verme paseando a mi hijo en una silla de ruedas era fuerte. Eran pasos que yo tenía que ir dando con cositas mínimas, como eso, aceptar ya que tenía que usar una silla de ruedas porque no lo podía llevar cargado a todos lados o ya el coche de bebe no le servía, entonces fue como eso, ir transformando esa mirada que yo no quería ver a mi hijo en la silla de ruedas porque me sentía de alguna forma como observada, juzgada, señalada”

Para Miriam Martínez, la discapacidad en ocasiones es motivo de vergüenza para la familia debido a la cultura en la que se encuentran inmersos, es así como expresa que:

(...) Aquí en el pueblo de Oiba hay muchos niños así, porque yo los he visto y los tienen en cuartos por allá, hay unas gemelas que, porque tenían un pequeño problema, las alejaron y las mantuvieron todo el tiempo encerradas desde pequeñas, y las niñas empezaron fue a encogerse, ya son no son niñas, ya son unas mujeres porque tienen alrededor de 30 años, y a sus padres siempre les dio como vergüenza de sus hijas”

Y añade (...) *“Es más, la niña de mi suegra, yo fui la que la saque, porque eso la tenían allá, como algo que no era productivo. Pero desde que llegué a la vida de mi esposo para mí, lo más importante fue sacarla de ese encierro, porque a ella no la sacaban”*

Así mismo, el desconocimiento del tipo de discapacidad no permite una comprensión de la misma y se puede percibir una segregación entre las discapacidades, lo que se percibe como funcional, no se identifica como discapacidad, por el contrario, lo que se percibe como no funcional se entiende cómo discapacidad esta situación se ve de manera más marcada en el contexto rural.

Alba Colmenares, en respuesta a la pregunta ¿qué tipo de discapacidad tiene su hermano? Refiere que:

*(...) “Pues la verdad no es tanto porque él ayuda a hacer oficio, él ya sabe más o menos los oficios de él, a él le gusta levantarse, coge la escoba y empieza a barrer, él barre y trapea bien, después se pone a regar las canchas y luego se va a recoger leña y a lo que termina se viene a bañarse y a cambiarse”*Alba también manifiesta que: *(...) “lo que me contaba mamá era que él había nacido así porque lo habían dejado pasar del tiempo para nacer, y que le dejaron pasar algo, no me acuerdo el nombre”*

Cabe resaltar, que su hermano Jhon Fredy tiene Síndrome de Down y ella al hablar del tema no lo puede definir con claridad, es más según su argumento su hermano no sería una PcD, este constituye una de las mayores dificultades al momento en que la persona pueda acceder a sus derechos, puesto que al interior del núcleo familiar no se perciben las necesidades de esta persona, esto se confirma con lo expresa posteriormente:

(...) “él al principio no era como es ahora, así vivo, que aprende rápido las cosas, el antes cuando era más chino era verdad como una persona discapacitada que no hacía nada, ni hablaba ni nada y fue cuando nació mi hijo que jugaban y aprendió a soltar la lengua”

Se pueden identificar dos situaciones, la primera que no existe un reconocimiento del tipo de discapacidad de su familiar, lo que no le permite a la familia tener una visión más amplia de su rol frente a la discapacidad ni realizar un proceso de empoderamiento efectivo frente a las necesidades de la PcD y de ella como cuidadora.

La segunda en donde se puede apreciar la falta de oportunidades y de acceso a derechos cuando manifiesta que *“fue cuando nació mi hijo que jugaban y aprendió a soltar la lengua”* ya que a partir de esta frase se identifica la falta de atención integral por parte del Estado y sus instituciones por lo que el proceso educativo se realiza a partir de un suceso familiar al interior del mismo hogar y no mediante acciones encaminadas a brindar su bienestar.

De acuerdo al papel que desempeñan los profesionales de la salud y el impacto generado en la familia se encuentran algunas falencias al abordar la discapacidad como una enfermedad o una situación que requiere rehabilitación, es decir al observar la discapacidad como un tema estrictamente médico, se propician situaciones que afectan el desempeño y desarrollo familiar, no se intenta desconocer la necesidad del tema médico, al contrario, siendo uno de los aspectos fundamentales para el desarrollo de la PcD, se requiere una intervención humanizada.

En relación a esto Foucault (1996) en Vallejos (2009) expresa que: *“el profesional de la medicina se convierte en el experto consejero familiar, que instala las prescripciones morales y médicas en torno a la organización de lo cotidiano y el principio de salud se instala como ley fundamental de los lazos familiares”*

Al respecto Miriam expresó:

(...) “El pediatra que lo veía en el Socorro me dijo una vez que el niño de pronto no iba a vivir. Eso me le coloco un montón de diagnósticos, y yo le dije ¿cómo así que no va a vivir? Si Dios coloca a los seres humanos aquí en este mundo es para

algo, el trae una misión y yo sé que es así, pero el médico me decía que no me hiciera ilusiones que porque esto y lo otro, entonces yo no volví más al dichoso pediatra”

Del mismo modo expresó:

(...) “La discriminación es difícil, cuando yo lo llevaba tanto al médico también, pero por eso no volví por allá y hace ya más de 20 años que a mi hijo no le doy una pastilla, esa es la gloria de Dios, y ahí está completamente sano, al igual que yo, soy una persona de 62 años y me siento como de 30”

Se puede observar que al realizar un abordaje de manera negativa y teniendo en cuenta aspectos como el contexto del paciente, su familia, en el caso de Miriam, el hecho de vivir en la ruralidad, de tener que invertir dinero y tiempo en su desplazamiento, su nivel académico; se limita el acceso al derecho en salud, ya que de cierta manera se sataniza el tema médico y de esta manera se priva a la persona de un proceso que muy posiblemente le pueda brindar buenos resultados.

También se logra identificar en dicho rol de los profesionales de la salud, que reproducen el paradigma hegemónico de discapacidad, y que, al no tener un adecuado manejo y sensibilidad frente al tema, ocasionan un impacto negativo asociado a la angustia, desesperanza y tensión que generan en los cuidadores y su núcleo familiar, esto se reconoce en relatos como los de Lorena Tobar, quien narra que:

(...) “En una ocasión, tuve cita con la obstetra, para llevarle los resultados de la ecografía, cuando ella leyó el examen, mi miró y me dijo – Pobre bebé ¿Cómo va a nacer? En ese momento no solo me sentí muy mal por todo lo que significaba ese comentario, sino porque no podía creer que eso lo pudiera decir un profesional de la salud, me sentí insegura, con miedo, devastada. (...) tengo que decirlo, pensé en interrumpir mi embarazo, por miedo, por él, por mí. Fue un pensamiento fugaz que no se volvió a repetir nunca más, no indague más en él, a pesar del dolor, del pavor que me producía cada visita al médico”

En cuanto al impacto del paradigma hegemónico en la vida de los cuidadores, es importante resaltar que a nivel generalizado perciben y expresan sentir en diversas manifestaciones discriminación social, producto de dicho paradigma que de alguna manera estigmatiza y transfiere la responsabilidad o culpabilidad de la situación de la persona con discapacidad a sus progenitores, lo cual se evidenció en discursos tales como el de la participante Rosa EdilmaCorredor, quien expresa que frente al tema ha logrado informar a personas que tenían ideas preconcebidas erradas, acerca del origen de la discapacidad:

(...) “yo me dedique a estudiar el tema, entonces me he encargado de difundir, que genera el síndrome de Down, que no es porque sea un castigo, sino porque en el momento de la procreación se fue un cromosoma más, que es el 21, y eso genera todo el problema del síndrome de Down entonces, yo he tenido la tarea de estudiarlo y le he podido llegar a muchas personas, que algunas me han dicho muchas gracias, yo no sabía, yo no lo tenía entendido; pensaba que había tenido relaciones con su esposo y él estaba borracho y por eso le llegó una niña mongólica.

Así mismo expresa:

(...)“yo creo que siempre hay rechazo, porque una persona con discapacidad que por ejemplo si tiene una colostomía que si hace popo huele, que si uno está en un restaurante y vomita, entonces la gente empieza a rechazarlo a uno, personalmente con mi niña, pequeñita tuve muchos problemas, como hasta las 9 años, pelee con muchas personas por eso, porque la gente piensa que son agresivos, y en mi caso no, pero la gente tiene muchos prejuicios, y entonces uno termina alejándose de la gente. Entonces uno no tiene amigos, no tiene a nadie. En mi caso a mí me paso así, si rechazan los niños, entonces lo rechazan a uno.”

El impacto sin duda es negativo, porque, aunque los cuidadores tienen claro que el valor las personas con discapacidad, el percibir dicha estigmatización genera malestar, incomodidad y afectación en sus relaciones y vínculos sociales.

A modo de conclusión respecto a este objetivo se puede identificar que cuando el cuidador partir de su lenguaje sigue asumiendo el paradigma hegemónico, no necesariamente se da por falta de empoderamiento o reconocimiento frente a la

discapacidad, pues se logra establecer que, aunque estos procesos de reivindicación existen, son lentos y que precisan de tiempo y de interiorización por parte de los individuos.

Así mismo, el desconocimiento del tipo de discapacidad, así como su origen, no permite una comprensión a fondo de la misma, de esta manera se ve truncado el acceso a los derechos, y se limitan los procesos de empoderamiento y reivindicación, pues de esta manera se contribuye a la legitimación del paradigma hegemónico, esta situación se puede percibir de manera más marcada en el contexto rural.

También, se logra evidenciar que el paradigma hegemónico de discapacidad, impacta de forma negativa las vidas de las personas con discapacidad y sus cuidadores, al convertirse en un factor que determina relaciones sociales en torno al tema, e influye de forma determinante en el proceso de asimilación de la discapacidad ya que se observa que la cultura tanto rural como urbana reproduce dicho paradigma y se evidencia en los imaginarios sociales identificados por los cuidadores.

En cuanto al impacto del paradigma hegemónico en la vida de los cuidadores, es importante resaltar que a nivel generalizado perciben y expresan sentir discriminación social, producto de dicho paradigma que de alguna manera estigmatiza y transfiere la responsabilidad o culpabilidad de la situación de la persona con discapacidad a sus progenitores.

De acuerdo al papel que desempeñan los profesionales de la salud y el impacto generado en la familia se encuentran algunas falencias al abordar la discapacidad como una enfermedad o una situación que requiere rehabilitación, es decir al observar la discapacidad como un tema estrictamente médico, se propician situaciones que afectan el desempeño y desarrollo familiar.

7.2. Representaciones sociales que asumen los cuidadores respecto a sus perspectivas sobre la discapacidad

En relación al segundo objetivo de investigación que busca identificar las representaciones sociales que asumen las cuidadoras respecto a sus perspectivas sobre la discapacidad se logró identificar que en la mayoría de los participantes existe una

vinculación especial de la discapacidad con causa religiosas ya sea como medida de afrontamiento o vinculada al mismo paradigma hegemónico y también a la manera de ver a la PcD como un objeto de compasión. María Adela Corredor manifiesta respecto a su hija que:

(...) “la tuve porque Dios me la mando, me tocó y esto no ha sido un trauma para mí, me he dedicado a buscar lo mejor para mi hija y a dedicarle lo mejor que he podido y así igualmente he tratado de comunicarle a los demás que con esfuerzo y lucha por los niños”

Del mismo modo, Sonia Galindo, expresa que en ocasiones los cuidadores se cansan, porque es difícil asimilar la discapacidad psicológicamente, pero que Dios se convierte en parte determinante para asumir este rol, y es él quien escoge a las familias de la PcD por tener cualidades de fortaleza y valentía, así lo manifiesta:

(...) “hay gente cansada ya porque vemos personas que no hemos podido asimilar psicológicamente que tenemos una persona con discapacidad, no asimilamos cual es nuestra tarea, y siempre lo que tenemos que pensar es que si Dios nos mandó una persona con discapacidad es porque somos muy verracos, porque somos valientes, entonces ahí vamos y nadie nos va a parar.”

Para Miriam Martínez, la religión se ha constituido como una forma de sobrellevar las dificultades que se presentan a partir de la discapacidad de su hijo, ella expresa que fue a partir de una serie de milagros ocurridos en el municipio de Motavita – Boyacá que su hijo se encuentra sano. Aunque Miriam actualmente asume su fe desde el protestantismo y se considera miembro de la iglesia Melquisedec – Lisbeth, manifiesta que fue el sacerdote de este municipio junto con la ayuda de Dios que su hijo tuvo un progreso tan grande, así lo manifiesta:

(...) “Entonces escuché de Motavita (Boyacá), (...) entonces me fui para allá, eso Dios me puso una prueba tenaz para ir allá, pero eso mejor dicho allá, Dios me curó a mi hijo, lo curó de tal manera que hoy en día es increíble ver lo que yo veo, y lo curó de todos los males. Cuando yo fui allá, le pedía a Dios con todo mi corazón

que el padre por lo menos pudiera tocar a mi hijo, aunque fuera la carita, y en esa multitud que era una cantidad de personas Dios me colocó perfecto en donde el padre pasaba, entonces yo le dije: Padre yo necesito que me toque el niño y me le diga algo. Entonces el padre lo toco y le dijo: “La fe de tú madre te sanará” esas palabras quedaron grabadas en mi mente para toda la vida”

Una característica que se logra identificar, es que en el constructo social aún están presentes imaginarios que responden al paradigma hegemónico de la discapacidad como una alteridad, algo fuera de lo normal, que no se termina de aceptar, o como un castigo divino. Así también lo expresa Miriam cuando narra lo siguiente:

(...) cuando yo tuve a mi hijo, a los días yo salí al pueblo, y un amigo llega y me dice, oiga Miriam que disque usted como que ya no sirve para tener hijos sanos, que usted tuvo un hijo mongólico, (...) y le dije, quien dijo que yo tengo hijos enfermos o que, el enfermo es usted por decir eso. (...) después él tuvo una hija, imagínese nació con Síndrome de Down, porque se burló de algo que no tenía por qué. Se avergüenza y la tiene por allá en una escuela en donde la miran mal, eso no ha aprendido nada, ha aprendido más mi hijo, pero porque ellos no han querido aceptar que esa niña es especial que tiene un problema y que necesita ir a un centro en donde de verdad los entiendan.

En este sentido, se refleja el paradigma hegemónico de percibir la discapacidad como “un castigo” en donde la persona que antes se había burlado de su hijo y de su situación, ahora tiene una especie de escarmiento divino.

En algunas de las experiencias, se logra identificar que el papel de la religión se asume como una parte muy importante para afrontar y asumir la discapacidad, pero este se transforma como un mecanismo para cuestionar o incluso replantear sus propias creencias.

Al respecto, Ángela Serrano expresa,

(...) “Me preguntaba si de verdad existía un Dios, y si existía porque carajos mi bebé tenía que soportar tanto dolor, porque teníamos que estar en esa situación”

Así mismo, después de superar el riesgo de la vida de su hijo Ángela manifestó que:

(...)” Esto sin duda a nivel espiritual, significaba quizás una especie de tregua con la vida, con Dios”

Lorena Tobar relata que durante su embarazo:

(...) “No había un martes en el que yo no le pidiera a Dios, lloraba rogándole al cielo, por la salud de mi bebé, nos gustaba en especial asistir a las misas del señor de los milagros, cada vez que pasábamos por allí, prendíamos una velita a su imagen, siempre con el corazón en la mano, siempre rogando por su bienestar, por su salud, por su vida”

Después del accidente que enfrentó su familia, Lorena narra:

(...) “no podía concebir que esas cosas fueran de Dios, el tan solo era un bebe inocente, definitivamente no era justo su dolor, su sufrimiento, ya no le pedí más a Dios, más bien mis oraciones se convirtieron en reclamos, me llené de rabia, de impotencia, simplemente no quería aceptar los designios divinos, (...) todos manifestaban que esa era la voluntad de Dios, que tenía que aceptarla con amor. A mí eso me parecía demasiado cruel, cuando ves el dolor de tu hijo en su cara, y sabes que no puedes hacer absolutamente nada por él, definitivamente no puedes estar en paz con Dios. Tengo que admitir la rabia y la decepción que me causó el presenciar cosas tan dolorosas”

Al respecto concluye:

(...) “A partir de eso mi relación con Dios es distinta, sé que existe, pero quisiera saber porque con Thomas las cosas fueron tan extremas, porque tanto dolor para él, tal vez algún día tenga mi respuesta, después de eso, me cuesta comunicarme con él, pedirle cosas, darle gracias. Al decir verdad me siento hipócrita. Tampoco digo que sea un fraude, no sé, es solo que siento que ambos estamos en deuda”

En cuanto a las representaciones sociales que se asumen por parte de las cuidadoras sobre la perspectiva de la discapacidad en el entorno más cercano; es decir el familiar, se encuentra que son variadas, ya que, así como algunos participantes refieren que ha sido fundamental es su proceso el apoyo familiar, otros refieren que no ha influido o ha influido de manera negativa, como en el caso de Emperatriz Anzola cuando expresa que:

(...) “la familia por lo menos en el caso mío, es cero a la izquierda, su problema es su problema y defiéndase como pueda; yo tengo familia pero cuento más con otras personas que me han brindado, como por ejemplo Sonia, que me da unos abrazos espectaculares, que me hacen vivir, porque a veces me siento muy decaída, porque la familia lo olvida a uno totalmente, no hay afecto para nada, tengo familia, pero que prefiero llamar a mis compañeros, amigos, que son los que están, más no a mi familia”

Danilo Camacho, al contrario, resalta la importancia de la familia, en dicho proceso:

(...) “eso está dicho, justamente la familia, porque si la familia está el entorno casi que no importa, ósea uno lo sortea y todo, pero la familia para mí ha sido fundamental y muchas veces sufren, sufren en silencio que para mí esto es más difícil porque no lo expresan, porque no le dicen a uno, de pronto por no herirlo. Ellos también sufren, pero para mí la familia ha sido importantísima.”

Al respecto Ángela Serrano manifiesta que:

(...)”Ellos, mi familia, a su manera han acompañado todo este proceso, su apoyo ha sido de vital importancia, siento que con el nacimiento de Thomas nuestros vínculos se fortalecieron y mis hermanos han querido estar al tanto de lo que sucede con el estado médico de mi Thomas, con su educación y la manera en la que afrontamos la situación(...) sus consejos, su sabiduría y su visión de la vida han nutrido mi forma de entender la discapacidad, la forma de educar a mi pequeño”

Al respecto Lorena Tobar expresa:

(...) “El hecho de que a mí me ocurriera esa situación fue una situación muy compleja para ellos, pero ellos en ningún momento lo tomaron mal, es decir fue como todo el apoyo porque toda esa parte negativa que también uno recibe por parte de los doctores, fue también como decir no importa, vamos a ver qué pasa, tranquila que lo vamos a querer igual, va a ser un bebé lindo, entonces que como que toda esa parte fue muy importante y digamos que también los fortaleció mucho

a ellos, por que como decía antes nunca habíamos tenido una relación cercana con la discapacidad y fue como abrir un nuevo paradigma en la familia, fue como abrirle la puerta a una situación compleja pero a la vez especial, que dio pie para que se construyeran muchísimas cosas posteriores para nuestras vidas, para la vida de todos, de mis hermanos, como la del papá, la de mi mamá, mis sobrinos, que también creo que fueron un punto muy clave e importante.

En el caso de Lorena quien refiere que el apoyo familiar, ha sido de vital importancia ya que en su relato resalta el papel de la familia:

“Thomas siempre fue un niño, completamente generoso, así no hablara él hablaba con sus ojos , con su amor, era algo increíble, entonces yo creo que anoto eso, esa fortaleza que no solo habla de él si no la de todos como familia y lo que implicó en la unidad familiar por que a raíz de eso, por ejemplo mis sobrinos, fueron unos niños que empezaron a adentrarse en el mundo de la discapacidad, y a entenderlo como diferente y que no todos podíamos hacer las mismas cosas pero eso estaba bien, no era solo el hecho de que no pudiera caminar sino de cómo podemos hacer y unirnos todos para que él esté bien, para llevarlo”

En cuanto a la rol que ejerce la familia en el proceso de asumir las perspectivas sobre discapacidad por parte del cuidador, se logra evidenciar que existe un marcado impacto cuando las familias están presentes y que esté a su vez puede llegar a nutrir y a generar una influencia negativa o positiva en el cuidador, lo cual se puede inferir de las anteriores citas, adicionalmente estas perspectivas también tienen un impacto en la PcD, lo anterior se interpreta de la siguiente cita:

Ángela narra el proceso de afrontamiento de la discapacidad de Thomas, quien cuestiona su condición:

(...) ¡Ya sé que puedo hacer las cosas diferentes, pero quiero ser común y corriente!

Al respecto, Thomas, en su corta edad, reconoce que al tener una discapacidad puede hacer las cosas diferentes. Esto da cuenta de que la perspectiva de discapacidad, con la que

se asume desde las familias y los cuidadores, repercute en la forma de entender la misma, por la PcD.

Otro aspecto relevante que se identifica respecto a las representaciones sociales, es que al vivir la experiencia de asumir el cuidado de la PcD, la perspectiva sobre la misma cambia, esto se logra identificar a partir de la narrativa de vida y las entrevistas de algunos participantes:

En el Caso de Lorena Tobar, se evidencia que desde el momento en el cual supo de la discapacidad y condición médica de su bebé, su forma de percibir la vida cambio, tal y como lo refiere a continuación:

(...) “Tenía ya casi 4 meses de embarazo cuando me realice la primera ecografía, ese día nunca lo voy a olvidar, a partir de entonces mi forma de ver el mundo cambió para siempre”

Misaelina torres al respecto resalta:

(...) “yo lo que veo es que cuando hay una persona con discapacidad no la valoran, y ellos tienen el mismo valor, a mi molesta que la sociedad diga: ay pobrecito, eso me molesta terriblemente, más bien me gustaría que la gente fuera más consciente de que ellos tienen el mismo derecho, para seguir luchando y sacar estas personas adelante, y no mirarnos con diferencia que a veces por un gesto o cualquier palabra lo hacen sentir a uno mal, porque los hacen sentir como menos personas”

En su relato se logra identificar que, aunque siente que la sociedad no valora a las personas con discapacidad y las percibe con diferencias, ella sabe y asume la discapacidad como sujeta de derechos.

Sonia Galindo expresa una cuestión muy relevante y es que el tema de discapacidad en muchos casos solo se apropia por las personas que día a día tienen relación con la discapacidad, o cuando el tema llega a la familia, de lo contrario se desconoce:

(...) “Uno está en este cuento de la organización por María José, porque yo estoy en esto es por María José, porque si yo no la tuviera, a mí nunca me habría

interesado la discapacidad, nunca me habría interesado nada, porque cuando uno no vive la discapacidad a uno no le importa”

Para Ángela Serrano también hubo un acercamiento previo a la discapacidad, así lo manifiesta:

(...) “Tuve mi primer acercamiento con un sobrino que en este momento tiene 16 años, después de que él nació, más o menos a los 2 o 3 años de edad le diagnosticaron autismo, posteriormente el diagnóstico cambió a Asperger. Esta era mi experiencia anterior, de hecho, antes de tener a mi hijo estaba estudiando licenciatura en educación, con énfasis en educación especial en la Universidad Pedagógica Nacional”

Miriam Martínez expresa que para ella la discapacidad siempre fue un tema de especial interés y afecto, y siente que su situación se debe tal vez a una orientación que Dios le dio para que asumir la llegada de su hijo, así lo manifiesta al responder la pregunta Antes de asumir el rol de cuidadora, ¿cuál era la experiencia que tenías con la discapacidad?

(...) “cuando yo cuidaba los niños, que era madre comunitaria me di cuenta que yo siempre me he inclinado por esos niños, siempre tuve ese afecto especial, y me he dado cuenta que se puede hacer mucho con ellos (...)yo no sé, pero Dios me tenía en ese rol, para hacerme ver que de pronto yo podía tener un hijo así y que yo lo iba a recibir con ese mismo afecto y ese amor tan grande”

Adicionalmente, en las representaciones sociales que asumen las cuidadoras respecto a sus perspectivas sobre la discapacidad, se puede identificar una posición política casi que homogénea en los participantes, y es la ausencia del Estado en cuanto a políticas públicas efectivas y falta de atención a las PcD y a sus cuidadores y familias, este se refleja en lo manifestado por Danilo Camacho:

(...) “Estamos únicamente de la mano de Dios para salir adelante”

Esta frase refleja la soledad en la que se sienten inmersos los cuidadores al no encontrar apoyo de ningún tipo por parte del Estado en cuanto a la situación que viven, por lo que se consuelan con la ayuda divina y la propia para poder sacar sus procesos adelante. Alba Colmenares manifiesta:

(...) "Yo digo una persona de estas es que en una alcaldía les ayudaran, pero mucho, pero no, en nada, para nada le ayudan a un chico de estos (...) en un lugar de estos es que deberían tener un colegio para discapacitados y eso, pero no hay nada, y creo que el más cercano es por allá en San Gil; o en el colegio recíbanlos, ellos van aprendiendo si les van enseñando, pero no tampoco, por ahí es uno que cuando tiene tiempo se pone a enseñarle a que haga palitos y así"

Miriam Martínez, cuidadora del sector rural, vecina de Alba refiere que:

(...) "Me da tristeza verlos en situaciones adversas que no hay ayudas para ellos; aquí en Oiba hubo un tiempo en que nos reunieron a todos con la promesa de construir un centro, y es la hora que por allá dicen que hicieron , a mí me da mucho dolor ver que un alcalde, vea la necesidad de las familias, de los niños y que cuando uno va a pedir una ayuda no le den nada, sabiendo que están los medios para hacerlo, a ellos les llega la plata, pero a los niños no les dan nada. Por ahí cada año, los reúnen, les dan un bizcocho, un balón y ya, eso es todo lo que hacen por ellos, cuando esos niños lo que necesitan es educación, necesitan ejercicios y necesitan tantas cosas"

En el caso de Alba y Miriam, se puede observar como en el sector rural todavía existe mayor precariedad en el acceso a los derechos, el tema de las distancias ligado a la falta de sensibilización de la población en el tema de discapacidad hace más difícil los procesos vivenciales de esta población en el campo.

A modo de conclusión, de acuerdo al análisis de este objetivo se logra identificar que en la mayoría de los participantes existe una vinculación especial de la discapacidad con causa religiosas ya sea como medida de afrontamiento o vinculada al mismo paradigma hegemónico y también a la manera de ver a la PcD como un objeto de compasión.

Adicionalmente, se puede identificar que al interior de la discapacidad se realizan jerarquizaciones, de acuerdo a lo que se cataloga socialmente como "normal" se realizan validaciones estéticas que determinan que se tolera desde esta dimensión y que debe relegarse al rechazo, a la vergüenza.

Un factor determinante en las representaciones sociales a partir de la percepción de los cuidadores de PCD, son los roles que se han establecido socialmente, en especial frente al cuidado de los miembros de la familia y de las actividades del hogar, relegados casi, que exclusivamente a la mujer.

En varios relatos se pudo identificar que la forma en que los cuidadores interpretan la discapacidad se encuentra íntimamente relacionada con el nivel de funcionalidad que alcanza la PcD, esto generando en el proceso investigativo cuestionamientos tales como: El paradigma hegemónico transversalizado por el sistema económico el cual reduce el valor o la utilidad humana a las dimensiones de lo productivo, reproductivo.

En cuanto a las representaciones sociales en el entorno familiar, se encuentra que las relaciones y vínculos familiares cobran gran relevancia son, ya que, la mayoría de los participantes refieren que ha sido fundamental el apoyo familiar, este se ve de manera más marcada en el contexto urbano debido a las propias dinámicas de la ciudad que exigen de vínculos y redes para desenvolverse en ámbitos como el laboral y/o educativo.

Finalmente, se percibe una posición uniforme en los participantes de contextos tanto rurales como urbanos, respecto a que logran identificar que existe ausencia y falta de acciones por parte del Estado en cuanto a políticas públicas efectivas y falta de atención a las PcD y a sus cuidadores y familias

7.3. Aportes a la re-significación de la discapacidad desde la voz y experiencia de vida del cuidador rural y el cuidador urbana

En cuanto al tercer objetivo de la presente investigación: Aportes a la re-significación de la discapacidad desde la voz y experiencia de vida del cuidador rural y el cuidador urbana, se encuentran aportes significativos en cuanto a la forma en la que los cuidadores de PcD, entienden y les gustaría que se entendiera la misma;

Lorena Tobar respecto a la pregunta ¿Qué cambiarías del actual paradigma de discapacidad? Manifestó lo siguiente:

(...) “Uno no puede desconocer también este movimiento de las personas que quieren empoderarse y sensibilizarse de una manera diferente, entonces no sería

justo decir que eso no pasa y que no hay personas o grupos que están en búsqueda permanente de ese cambio, y realmente considero que ese sería el camino(...) en la medida que entendamos que existe la diferencia que existe la diversidad que no todos somos iguales, que tenemos unas condiciones distintas y que crecemos partir de la misma diferencia, pues entonces vamos a relegar ese paradigma, entonces sería muy importante también y eso sería lo que yo cambiaría, como empezar así sea desde nuestro núcleo y relaciones cercanas a explicar y hacer entender a las otras personas y que sensibilicen a partir de este tipo de temas, de que puedan entender la discapacidad no desde la limitación si no desde un mundo infinito de posibilidades diferentes, así mismo nosotros vamos a ir incrementando ese respeto y a dignificar a la discapacidad.”

Ángela Serrano expresa:

(...) “En este momento, después de todo un camino, un tránsito una transformación que he tenido sobre la perspectiva de lo que es la discapacidad, pienso que es eso, es una manifestación de la diversidad humana, que si bien es cierto que existen limitaciones físicas, cognitivas, visuales y demás en la persona, me gustaría que se viera más ese tipo de limitaciones no en la persona sino en la estructura, en lo cultural, es decir no en la persona porque realmente una persona que usa silla de ruedas y tiene la posibilidad de movilizarse y de acceder, pues ya no es “discapacitada”, si una persona que tiene una alteración cognitiva y tiene la posibilidad de tener educadores que puedan adaptar todo el tema curricular a las necesidades de la persona pues entonces ya deja de ser una limitación, pienso que la discapacidad también se debe ver por ese lado, por la sociedad, a nivel de estructura ya que no está ofreciendo todo el tema de accesibilidad en su totalidad o sino no tendría por qué ser una limitación, simplemente se tendría que ver cómo diversidad, somos diferentes y si yo puedo acceder, si yo puedo ser feliz eso es lo importante, y me gustaría que hubiera un cambio en cuanto a eso, que hubiera ,más accesibilidad en todos los temas, salud, educación, estructura en el cambio de pensamiento de las personas para que definitivamente puedan tener una vida feliz”.

Se evidencia que uno de los aportes que surge de las experiencias de cuidadores de PcD, es reconocer la discapacidad como una manifestación de la diversidad humana, entendiéndola como una oportunidad de crecimiento social y de comprensión de la diferencia como factor determinante en la construcción de un nuevo paradigma de discapacidad.

Miriam Martínez respecto a la pregunta ¿Para usted que es la discapacidad? Manifestó lo siguiente:

(...) “Para mí no hay discapacidad. Hay tantas personas que no son capaces de expresar sus sentimientos, porque no hay amor, y si nosotros no los amamos que somos los padres de estas criaturas, si yo no me quiero pues yo no voy a querer a nadie o porque llega un hijo de un momento a otro, y porque llegó así lo desprecio, lo aborto, imagínese que tal yo me hubiera puesto a eso, en donde estaría mi conciencia, mi futuro, más que condenada, o hasta muerta yo estaría”

Rosa Edilma Corredor, respecto a la misma pregunta manifiesta lo siguiente:

(...) “yo defino la discapacidad como una condición del ser humano, no es una enfermedad, si no es una condición en la que el ser humano tiene dificultades, entonces es muy importante saber que discapacidad se tiene, para saber que la discapacidad no es un límite, por lo tanto se requiere compromiso y amor, y darle las herramientas para desarrollarle lo que tiene, no estar siempre encima de lo que le falta si no desarrollar lo que se tiene, porque ellos tienen cosas grandísimas para desarrollar, entonces más que tachar, más que sentarnos a llorar por nuestro hijo con discapacidad hay que empezar a buscar herramientas para hacerlo funcionar, y por eso hay que estar ¡pidiéndole a gritos a las entidades, al Estado, que nos ayuden a ver la discapacidad de otra manera, y a la sociedad, que entiendan que son seres humanos y tienen unos derechos, que nosotros a veces no hacemos valer, pero el Estado tiene que ayudar.”

Adicionalmente se hace necesario reconocer la importancia de la dimensión emocional y espiritual en los procesos de reconocimiento de la discapacidad y de esta manera contribuir al fortalecimiento de los vínculos familiares, esto se constituye como uno de los principales aportes desde el Trabajo Social.

También se reconoce la importancia de tener una mirada de la discapacidad que vaya más allá de identificar un limitante, que no haga énfasis en la carencia sino en la posibilidad de desarrollar las potencialidades del individuo, a partir de estrategias de comunicación, vínculos emocionales y dinámicas relacionales que surgen del seno familiar, María Adela Alfonso complementa lo siguiente:

(...) “La Señora Rosita dijo algo muy importante y es que hay que ver es la capacidad de cada persona, de mirar como los ayudamos a ser felices, siempre nos preocupamos por nuestros hijos, las entidades ahí están, y lo que nos hace falta es fe, de saber que si lo luchamos lo podemos lograr, porque la gente ya está cansada, ya si nos dijeron que van a construir una institución como el centro crecer para mil niños de 6 años a 17, ya decimos, que no creemos en eso, entonces yo creo que nos falta es creer, precisamente porque nuestra mentalidad ya estamos es cansados, porque no hemos logrado algo muy grande entonces nos falta es creer, en nosotros mismos, en Dios, de que si va haber algo bueno para nosotros, puede ser dentro de uno o dos o tres años. Lo que necesitamos es gestionar también allá sitios para niños mayores de 18 años, y ser veedores de las instituciones y proyectos y ver que, si lleguen las cosas donde tienen que llegar, que son a las personas con discapacidad y sus cuidadores”

Emperatriz Anzola a partir de la pregunta ¿cómo les gustaría que se entendiera la discapacidad manifiesta que:

(...) “A mí me gustaría que se entendiera la discapacidad desde las necesidades que tienen las personas con discapacidad, porque aquí lo que necesitamos de verdad es mucho apoyo del Estado, eso sería maravilloso, que todo lo que dicen que van a poner, son puras promesas, entonces quedamos igual, en ceros”

Respecto a la misma pregunta Danilo Camacho manifiesta que:

(...) A mí me gustaría que la discapacidad se viera desde el punto de vista como personas sujetas de derechos, por que como dice la compañera, nos falta fe y creer,

pero también le falta muchísimo al Estado, porque las leyes están, pero el gobierno crea unos procesos donde no vinculan la población, es que esto no se trata de números, esto se trata es de vincular y atender a la población en general, no se trata de que atendí al 10% y quedo solucionado el problema, porque al contrario se crea una brecha y se crea más la división de la población y la desigualdad, ¿porque la población con discapacidad no se ha podido organizar? Por qué el estado crea programas que generan división, porque si a ti te dan un bono de 5, a mí me dan uno de 7 y yo no puedo protestar porque o si no me lo bajan a mí, entonces no se trata de un bono, de una ayuda, no se trata de un mecanismo de atender, se trata es de vincular a la población, aquí la constitución Colombiana lo dice muy clarito, el Estado es el responsable de atender a la población con discapacidad, y no dice atender a un 50% de la población, si no en su totalidad, tenemos que crear una ley para el cuidador que ese va a ser nuestro objetivo, que le Estado también se haga responsable del cuidador, porque es un trabajo que estamos haciendo.

A modo de conclusión de este objetivo se evidencia que uno de los aportes que surge de las experiencias de cuidadores de PcD, es reconocer la discapacidad como una manifestación de la diversidad humana, entendiéndose como una oportunidad de crecimiento social y de comprensión de la diferencia como factor determinante en la construcción de un nuevo paradigma de discapacidad.

También se reconoce la importancia de tener una mirada de la discapacidad que vaya más allá de identificar un limitante, que no haga énfasis en la carencia sino en la posibilidad de desarrollar las potencialidades del individuo, a partir de estrategias de comunicación, vínculos emocionales y dinámicas relacionales que surgen principalmente del seno familiar pero que se desplazan a otras dimensiones como la esfera de lo educativo, lo político o lo ambiental.

Adicionalmente, se encuentra importante resignificar el rol del cuidador y la concepción frente a la discapacidad, no solamente como las relaciones referentes al cuidado y asistencia

sino también al reconocimiento de la persona con discapacidad, como un sujeto de derechos que cuente con plena garantía para el goce efectivo de los mismos.

Así mismo, se identifica la necesidad de reconocer la importancia de la dimensión emocional y espiritual de las personas en los procesos de reconocimiento de la discapacidad, ya que estos aspectos se relegan permanentemente, y como se ha evidenciado a lo largo de la investigación estos constituyen una parte importante del pensar y sentir de los cuidadores de PcD.

Finalmente, los cuidadores manifiestan la necesidad de sensibilizar a la sociedad frente a la discapacidad, ya que la falta de sensibilidad y conciencia frente a la discapacidad incrementa las barreras de accesibilidad.

8. Conclusiones de la investigación

8.1. Conclusiones Generales

Existe un gran vacío normativo referente a leyes que protejan al cuidador de la PcD, si bien la temática ha progresado muchísimo con los años, se ha avanzado en pro de las personas quienes propiamente tienen la discapacidad más no de sus cuidadores quienes siguen siendo una población olvidada y abandonada en cuestión de derechos e importancia social.

El tema de discapacidad muy poco se aborda desde las ciencias humanas y sociales, ya que ha tenido especial protagonismo desde las ciencias de la salud, lo que constituye en sí mismo una construcción teórica desde el paradigma hegemónico.

Así mismo, desde la perspectiva de los cuidadores se logra reconocer la discapacidad como una manifestación de la diversidad humana, entendiéndose como una oportunidad de crecimiento social y de comprensión de la diferencia como factor determinante en la construcción de un nuevo paradigma de discapacidad.

De igual modo, a partir de su experiencia los cuidadores logran identificar que el paradigma hegemónico de discapacidad sigue siendo el principal factor estructural que dificulta la apropiación de la sociedad hacia una cultura inclusiva.

La relación con la discapacidad se hace más estrecha de acuerdo al tipo de vínculo familiar, es decir, en los casos en que el cuidador es un padre o madre de familia se identifica una mayor apropiación de la situación, así como mayor interés por conocer sus derechos, y mayor habilidad para identificar las barreras en torno a la discapacidad en comparación con los casos en que el cuidador es algún otro familiar (hermana, abuela)

8.2.A modo de conclusión desde lo rural y lo urbano

En cuanto la perspectiva rural, se puede hacer énfasis en que existe mayor desconocimiento del concepto de discapacidad y de su origen. En los contextos tanto rurales como urbanos se reproduce el paradigma hegemónico de discapacidad y esto determina y condiciona las relaciones sociales.

En los contextos tanto rurales como urbanos, se puede identificar una posición política casi que homogénea en los participantes, y es el reconocer la ausencia del Estado en cuanto a políticas públicas efectivas y falta de atención a las PcD y a sus cuidadores y familias, sin embargo, existe mayor precariedad en el sector rural.

En cuanto a las representaciones sociales respecto al apoyo familiar, se ven de manera más marcada en el contexto urbano.

9. Aportes desde Trabajo Social

Resulta importante abrir el debate frente a la discapacidad, y crear espacios de concientización que sensibilicen a las personas, en pro de la eliminación de barreras sociales y la construcción de tejido social ya que, al trabajar con comunidades, grupos y núcleos familiares, este se orientaría al logro de culturas más inclusivas, solidarias y equitativas, de esta manera se contribuiría a eliminación de vulnerabilidad de derechos que sufren en muchos contextos las personas con discapacidad. De igual forma resulta importante el fortalecimiento y la gestión de redes de apoyo, así como la veeduría y construcción de políticas públicas con enfoque incluyente.

De igual forma cabe resaltar que al referirnos a eliminación de vulneración de derechos humanos, el campo de acción resulta amplio. Ya que como se divisó en esta investigación:

la discriminación, la falta de acceso a seguridad social y educación, así como al goce en igual de condiciones de una vida digna, constituyen en los derechos en mayor medida vulnerados, percibiéndose de forma más clara en el contexto rural; ya que la accesibilidad de las personas con discapacidad a tratamientos médicos, procesos de escolarización y acciones que detengan la discriminación y aporten al acceso de los mismos se percibe de forma limitada, por tanto asumir el reto desde el trabajo social no solo resulta necesario, si no urgente.

Así mismo se logra identificar que desarrollar investigaciones permite reconocer la experiencia de quienes viven cotidianamente la discapacidad, para que sean estos actores por medio del empoderamiento los que creen alternativas con enfoques más incluyente, además reconocer este tema y profundizarlo posibilita una base teórica para posteriores acciones desde el Trabajo Social en condiciones similares

Finalmente, se requiere re significar las historias de vida en los espacios académicos para contribuir a la comprensión de la discapacidad y realizar aportes desde la profesión, con el objetivo de iniciar la construcción de propuestas políticas, sociales y legislativas que contribuyan a la transformación y al cambio social con un desarrollo más humano e incluyente.

10. Referencias y bibliografía

Arismendi, H. (2012) *Relaciones entre redes sociales de las y los integrantes del programa institucional de cuidadoras y cuidadores de personas en condición de discapacidad del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt*. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de: <http://bdigital.unal.edu.co/42909/1/4870041.2012.pdf>

- Barton, L. (1998) *Discapacidad y sociedad*. Ediciones Morata Madrid. Recuperado de:
http://www.bivipas.unal.edu.co/jspui/bitstream/10720/645/1/262-Sociologia_Discapacidad_Sociologia_Discapacitada_Capitulo_2-Oliver_Mike.pdf
- Benavides, p. (2012) *Mujeres más allá de ángeles*". *Dinámicas familiares, participación ocupacional y social de mujeres que desempeñan el trabajo del cuidado*. Recuperado de:<http://www.bdigital.unal.edu.co/11091/1/870023.2013.pdf>
- Canales, M. (2006). *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*. Lumen ediciones. Santiago. Recuperado de:
<https://imaginariosyrepresentaciones.files.wordpress.com/2015/08/canales-ceron-manuel-metodologias-de-la-investigacion-social.pdf>
- De la maza. L. (2005) *Fundamentos de la filosofía hermenéutica: Heidegger y Gadamer*. Pontificia Universidad Católica de Chile. Recuperado de:
<https://scielo.conicyt.cl/pdf/tv/v46n1-2/art06.pdf>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística(2018) *Censo 2005*. Recuperado de:
<https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-general-2005-1>
- Departamento Nacional de Planeación (2014) *Abecé de la misión para la transformación del campo colombiano*. Recuperado de:
<https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Prensa/Publicaciones/2%20Abec%C3%A9%20MTCC.pdf>
- El Congreso de Colombia. (27 de febrero de 2013) *Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*.(ley 1618 de 2013). Recuperado de:
<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>
- El Consejo de Bogotá D.C. (5 de diciembre de 2012) *Por medio del cual se modifica el Acuerdo 137 de 2004, Por medio del cual se establece el Sistema Distrital de Atención Integral de Personas en condición de discapacidad en el Distrito Capital y se modifica el Acuerdo 022 de 1999*.(acuerdo 505 de 2012).
 Recuperado de:
<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=50845>
- El Congreso de Colombia. (10 de julio de 2007) *Por medio de la cual se organiza el sistema nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones*. (Ley 1145 de 2007). Recuperado de:

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201145%20DE%202007.pdf

El Congreso de Colombia. (11 de febrero de 1997). *Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones.* (Ley 361 de 1997). Recuperado de: http://www.mintic.gov.co/portal/604/articles-3673_documento.pdf

El Congreso de Colombia. (31 de julio de 2009) *Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.* (Ley 1346 de 2009). Recuperado de: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=37150>

Engels, F. (1884) *El origen de la Familia, la propiedad privada y el Estado.* Recuperado de: https://www.marxists.org/espanol/m-e/1880s/origen/el_origen_de_la_familia.pdf

Gómez, A. Peñas, O. Parra, E. (2016) *Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá.* Revista Salud Pública. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v18n3/v18n3a04.pdf>

García, N. (1984) *Gramsci con Bourdieu. Hegemonía, consumo y nuevas formas de organización popular.* Revista Nueva Sociedadpp (66-78). Recuperado de: http://www.perio.unlp.edu.ar/catedras/system/files/garcia_canclini._gramsci_con_bourdieu.pdf

Gadamer, H. (1960). *Verdad y método.* Recuperado de: <http://files.berniceblanco1.webnode.es/200000089-633d56437f/-Gadamer-Hans-Georg-Verdad-y-Metodo-I.pdf>

Hurtado, M. Aguilar, J. Mora, A. Sandoval, C. Peña, C. león, A. (2012) *Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores.* Recuperado de: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/913/3034>

Himmelweit, S. (2007) "The Prospects for Caring: Economic Theory and Policy Analysis," Cambridge Journal of Economics. Recuperado de: <https://academic.oup.com/cje/article-abstract/31/4/581/1689133>

Hornillo, E. Sánchez, J. *El interés emergente por la narrativa como método en el ámbito socio-educativo. El caso de las historias de vida.* Universidad de Huelva. Recuperado de: https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/16383/file_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Ministerio de Salud y protección social (2017) *Guía metodológica Observatorio Nacional de discapacidad Colombia*. Recuperado de:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/Guia-observatorio-discapacidad.pdf>
- Manjarres Carrizalez, D. (2012). *Apoyo Y Fortalecimiento A Familias, Para La Crianza De Niños Y Niñas Con Discapacidad*. Bogotá: Tesis de maestría, CINDE-UPN.
 Recuperado de:
<http://repository.cinde.org.co/bitstream/handle/20.500.11907/1410/ManjarresCarrizalez2012.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Mora, J. Saldaña, D. (1992) *Personas con minusvalías. Animación integradora* Editorial Alcalá. Madrid, España
- Mora, M. (2002). *La teoría de las representaciones sociales de Sergio Moscovici*. Athenea Digital. Universidad de Guadalajara. México.
- Ministerio de salud y protección social. República de Colombia. *política pública nacional para las familias colombianas 2012 -2022*. Recuperado de:
[http://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con4_uibd.nsf/CBA649DA5EBF221205257BF1007B8494/\\$FILE/APolitica_Publica_Familias_Colombianas_2012_2022_\(1\).pdf](http://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con4_uibd.nsf/CBA649DA5EBF221205257BF1007B8494/$FILE/APolitica_Publica_Familias_Colombianas_2012_2022_(1).pdf)
- Oliva, E. Villa, V. (2014). *Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización*. Revista Justicia Juris. Pp. (11-20). Morelos, México. Recuperado de:
<http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid (España): Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) Recuperado de:
<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Discapacidades*. Recuperado de:
<http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Organización Mundial de la Salud (2011) *Informe mundial sobre discapacidad*. Banco Mundial. Recuperado de:
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Ortega, P. Torres, L. Reyes, A. Garrido, A. (2010) *Paternidad: Niños con discapacidad*. Revista Intercontinental de psicología y educación. Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/pdf/802/80212393008.pdf>
- Pava-Ripoll, N. (2015). *Narrativas conversacionales con familias y docentes de niños y niñas con discapacidad: un aporte metodológico*. Centro americano de

investigaciones Buenos Aires. Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/pdf/180/18043528001.pdf>

- Pautassi, L. (2007) *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Serie Mujer y desarrollo. Naciones unidas CEPAL. Agencia española de cooperación internacional. Santiago de Chile. Recuperado de:
https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5809/S0700816_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Pautassi, L. Faur, E. Gherardi, N. (2004) *Legislación laboral en seis países latinoamericanos. Avances y omisiones para una mayor equidad*. Unidad mujer y desarrollo. Serie Mujer y desarrollo. Naciones unidas CEPAL. Santiago de Chile. Recuperado de:
<http://archivo.cepal.org/pdfs/2004/S045390.pdf>
- Palacios, A., & Románachs, J. (2006). *Modelo De La Diversidad: La Bioética y los derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad Funcional*. España: Ediciones Diversitas.
- Peñas – Felizzola, O. (2013) *Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad*. Facultad de medicina. Grupo de investigación Ocupación e inclusión social. Universidad Nacional de Colombia.
- Quintero, A. (2007) *Diccionario Especializado en Familia y Género*. Buenos Aires: Lumen
- Rodríguez & Seco, (s.f) *Hegemonía y Democracia en el siglo XXI*, Universidad de Valencia. Recuperado de: <https://www.uv.es/cefd/15/rodriguez.pdf>
- Rodríguez, Y. (2012) *Teoría crítica y estrategia contrahegemónica. Hacia una lucha social por la memoria de Colombia*. Ciudad Paz-ando. pp (9-20) Recuperado de:
<https://revistas.udistrital.edu.co/ojs/index.php/cpaz/article/viewFile/7269/8959>
- Ramírez, G. (2011) *Economía del cuidado y retos de la política pública*. Congreso De la República de Colombia. Recuperado de:
https://www.dane.gov.co/files/noticias/uso_tiempo_gloria_ramirez.pdf
- Salvador, S. (2007) *Estudio comparativo de “la economía del cuidado” en Argentina, Brasil, Chile, Colombia, México y Uruguay*. Comercio, género y equidad en América Latina: Generando conocimiento para la acción política. Red Internacional de Género y Comercio. Recuperado de: <https://idl-bnc-idrc.dspacedirect.org/bitstream/handle/10625/46702/133182.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Toboso M. Y Arnau M. (2008). *La Discapacidad Dentro Del Enfoque De Capacidades Y Funcionamientos De Amartya Sen*. Araucaria, Revista Iberoamericana de filosofía, política y humanidades. Recuperado de:

http://digital.csic.es/bitstream/10261/23277/1/MarioToboso-SoledadArnau_Araucaria_10-20.pdf

Vallejos, I. (2009) La categoría de normalidad: Una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplina miento social. En M. Angelino (Editora) *Discapacidad e ideología de la normalidad: Desnaturalizar el déficit*. (pp 95-113) Buenos Aires, Argentina. Noveduc libros.

Vasco, C. (1985) *Tres estilos de trabajo en las ciencias sociales*. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de:
http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/177/TresEstilosdeTrabajo_1_.pdf

11. Anexos

11.1. Entrevista Alba Colmenares

Formato Entrevista					
Fecha	13	10	2018	Ubicación	Oiba-Santander
Entrevistado	Alba Colmenares		Entrevistador	Lorena Tobar – Ángela Serrano	
Datos del entrevistado: Mujer de 42 años, estudió formalmente hasta grado séptimo. Natural de Oiba - Santander. Cuidadora de su hermano Jhon Fredy Colmenares de 37 años quien esta diagnosticado con Síndrome de Down. Tiene discapacidad cognitiva.					
Ítems					
¿Y qué tipo de discapacidad tiene tú hermano?					
<p>Pues la verdad no es tanto porque el ayuda a hacer oficio, él ya sabe más o menos los oficios de él, a él le gusta levantarse, coge la escoba y empieza a barrer, él barre y trapea bien, después se pone a regar las canchas y luego se va a recoger leña y a lo que termina se viene a bañarse y a cambiarse, antes me ayudaba a recoger café, pero ya no. A él le gusta hacer oficio, no le gusta estarse quieto, él empezó de a poquito, y cuando uno no está, que tiene que salir a algo, él pone el caldo, pone a hacer un agua de panela y se sabe la medida y todo, y además todo bien limpio.</p>					
¿Con quienes vives?					
<p>Aquí vivimos mis 2 hijas, mi nieta, mi hijo de 17 años, que acabo de salir de estudiar pero ahí lo tengo, no está haciendo nada porque para trabajar hasta los 18 años, antes no los reciben en ningún lado, entonces averiguamos para que estudiara allá en el Socorro pero la estadía salía muy cara, lo más barato era \$500.000 con comida y dormida, imagínese y yo de dónde, no se pudo por ningún lado, entonces se inscribió al SENA , la primera vez no pasaron, fueron con una sobrina, la segunda vez, pasaron la prueba que es por internet y la segunda prueba que era presencial no la pasaron entonces yo me canse y el chino también se cansó. Entonces me puse y hablé en una carpintería que queda allí abajo, él me dijo que menores de edad, pero yo le dije al señor, y bueno lo recibió y allá está trabajando. Y voy a ver si el otro año, hablo la universidad que queda en San gil, pero vienen a la normal a dar las clases los fines de semana, a ver si estudia ahí y trabaja de lunes a viernes. Así más de uno lo hace, trabaja y se paga el estudio.</p> <p>A mi hija mayor, ella ya iba a terminar el colegio, estaba en once y se metió por allá con un pelado, pero una persona tenaz, yo háblele, mire Lucero esto y lo otro, pero yo de ver que se volaba y la pillaba que se iba, ya dio porque se quedaba y llegaba hasta el otro día,</p>					

entonces yo la lleve al hospital para que se pusiera a planificar, entonces, yo tenía que ir a trabajar y cuando tenía que ir a ponerse la inyección, no fue y por eso quedo preñada, ya la niña ya va a cumplir 5 años. Bueno, imagínense que se fue a vivir con ese pelado y eso le pegaba, la maltrataba hasta que me toco decirle que lo denunciara y lo metieron a la cárcel, ahora tiene casa por cárcel y eso a la niña, que ayudarle ni que nada, pero ahora que ya salga pues que se ponga a ayudarle a la niña. Ahora ella ya tiene marido otra vez.

Imagínese que cuando yo me case ya tenía a la primera china, luego tuve los otros dos, y cuando el niño tenía 7 años, mi marido se fue con otra, pero ahí voy, ahí los voy sacando adelante a todos, a David lo saque de la normal, Vanessa está terminando también allá, la mayor fue porque no quiso, el papá le había dicho, cuando termine el bachillerato, que se venga a estudiar aquí a Bogotá, y ahí quedó embarazada, ya el papá después de eso no le ayudo para nada, nada más, él quería ayudarla, él decía: yo quiero que Lucero estudie. Y mire. Pues nada, seguir pa'lante porque que más.

¿Y tú trabajas aquí?

Si, para esta época se recoge la cosecha del café, y a donde salga yo voy. Porque ahora estoy trabajando en un internet, si han escuchado esos quioscos vive digital que puso el gobierno, en esos es que trabajo yo ahí en Puente Llano, pero ahí es solo medio tiempo y solo le pagan a uno \$200.000, pues a uno le sirven, pero para colmo están papá y Fredy, y eso es una pelea para que los hermano ayuden con algo, por ahí el que le ayuda es mi hermano que hace puertas, es ornamentador y a veces le trae medio pollito, pero eso es una pelea para que ellos colaboren, además papá está enfermo del corazón y toca estarlo llevando a citas de un lado para el otro y eso solo nos toca a mí y a Rocío mi hermana, solo las dos, eso es una pelea para pedirles, o se les dice que vayan ellos, para que pongan lo del pasaje y ahí si ninguno va.

Ayer fui a trabajar donde mi hermana porque ella tiene harto café, ya se le está cayendo, y papá tenía cita con el cardiólogo en Bucaramanga, entonces le dijimos a una sobrina que fuera a llevarlo y allá el doctor le pregunto y él le dijo que no tenía nada, que estaba bien, y entonces el doctor bravo y mando a decir que no lo volvieran a dejar ir solo, que tenía que ir yo o mi hermana, porque el examen era para ponerle un marcapasos, pero como le iba a decir la verdad si en unas borracheras en las que anda, ahí le mandaron otro examen, según como le salga, lo mandan otra vez para allá.

¿Y cómo fue que quedaste viviendo con ellos?

Yo toda la vida he vivido con ellos, con mamá y papá, y desde ahí respondiendo por ellos. Algunos me dicen que demande, pero no, tanta joda que es eso, tanto trámite.

¿Cuáles son las principales barreras que identificas para el acceso a los derechos?

¿Como así barreras? Es decir, las situaciones que limitan el acceso a los derechos, por ejemplo, en el tema de la salud, el transporte. A, derechos, no, yo digo una persona de estas es que en una alcaldía les ayudaran, pero mucho, pero no, en nada, para nada le ayudan a un chico de estos. Eso le toca es ir a uno a llevarlo al médico, hay que día le

hicieron unos exámenes y gracias a Dios le salieron bien, ahora lo que le están molestando son los dientes, que se le están aflojando.

¿y en el tema de educación?

No nada, como les digo, en un lugar de estos es que deberían tener un colegio para discapacitados y eso, pero no hay nada, y creo que el más cercano es por allá en San Gil; o en el colegio recíbanlos, ellos van aprendiendo si les van enseñando, pero no tampoco, por ahí es uno que cuando tiene tiempo se pone a enseñarle a que haga palitos y así.

¿tú te alcanzas acordar de cómo fueron las cosas en ese momento, como lo recibió la familia?

Pues yo no me acuerdo, pero lo que me contaba mamá era que él había nacido así porque lo habían dejado pasar del tiempo para nacer, y que le dejaron pasar algo, no me acuerdo el nombre. Pero él al principio no era como es ahora, así vivo, que aprende rápido las cosas, el antes cuando era más chino era verdad como una persona discapacitada que no hacía nada, ni hablaba ni nada y fue cuando nació mi hijo que jugaban.

A, es que no les conté, yo tuve otro hijo y me lo mató un carro, llegando a Puente Llano en una curva, iba con un tío, el hermano del papá, iban en una cicla, como a las 6 de la tarde, iban para Puente Llano, eso de que nosotros trabajamos en un telecom que había, una semana iba Rocío mi hermana y otra semana iba yo, esa semana estaba Rocío, y el novio de Rocío era el tío del niño, y el niño se había ido con él a acompañarlo, ya habían ido 2 veces, la última vez que venían él iba en la cicla y los arrumo un carro en la curva y entonces a él le dio miedo y se cayó, entonces Rocío los vio y le dijo: Rubén, no se vuelva a traer a Alex por acá. Y así paso, más tarde él ya se estaba alistando para ir a recoger a Rocío, y Alex, que tenía 8 años, estaba jugando en el patio con Fredy, con él fue que aprendió a jugar y a soltar la lengua. Bueno, yo le alcance a decir si oyó Rubén que no se vuelva a llevar a Alex por allá, yo me entre a hacer la comida y cuando fue que no lo volví a ver, entonces fui y le dije a mamá, si ve, Rubén se llevó al chino otra vez, pero uno que se iba a imaginar las vainas, cuando iban llegando allá a Puente Llano, como a los 15 minutos, paso un muchacho y dijo ¿de aquí no eran un niño y un muchacho que iban en una cicla? Cuando yo escuche eso salí y le pregunte qué había pasado, entonces va y dice, no es que los cogió un carro.

Yo salí de la pieza como yo estaba, sin zapatos ni nada, él me dijo que había sido en la curva, y yo pensé que era en la de allí, y no, era en la de arriba, entonces entre donde una vecina y le dije que me prestara una chancletas, y cuando llegue a la loma, veo ese trancón de carros y apenas un muchacho me dice, tranquila a s hijo no le paso nada, y pues yo me tranquilice, pero no me dejaban pasar, y que, yo me les fui, cuando los vi, quedaron bien en el barranco. El muchacho quedo ahí y el niño le quedo encima, ellos iban por su derecha y la porquería esa venia para acá y recorto la curva porque no había más carros, porque ahí había testigos. Eso el carro se volvió nada, el man ese lo intento sacar para volarse, pero no pudo, al igual el tipo si se voló, el carro era de una empresa y

no eso quedo así y nunca se supo. Eso fue muy duro.

Y así fue que Alex le ayudó muchísimo a Fredy, para enseñarle a hablar, a jugar y todo.

Pues si me ha tocado duro, después de que mi marido se fue, pero siento que ahora estoy mejor, más tranquila, he conseguido mis cosas y he sacado a mis hijos adelante.

11.2. Entrevista Miriam Martínez

Formato Entrevista					
Fecha	13	10	2018	Ubicación	Oiba-Santander
Entrevistado	Miriam Martínez			Entrevistador	Lorena Tobar – Ángela Serrano
Datos del entrevistado: Mujer de 60 años, actualmente está realizando la validación del grado noveno. Natural de Oiba - Santander. Cuidadora de su hijo Luis Fernando Rodríguez quien esta diagnosticado con Síndrome de Down. Tiene discapacidad cognitiva.					
Ítems					
Antes de asumir el rol de cuidadora, ¿cuál era la experiencia que tenías con la discapacidad? Tu nos comentaste que tu esposo tiene una hermana, entonces cuéntanos un poco más sobre esa experiencia, ¿cómo lo percibías en ese momento?					
Bueno, pues la verdad yo me di cuenta, desde mucho antes, cuando yo cuidaba los niños, que era madre comunitaria que yo siempre me he inclinado por esos niños, siempre tuve ese afecto especial, y me he dado cuenta que se puede hacer mucho con ellos; y por eso le digo si yo llegue a esa casa fue por algo, a la niña la tenían ahí aislada, entonces yo les hice entender a ellos que ella necesita salir, que ella necesitaba salir al pueblo, ella necesitaba vestirse bien bonito. Lo digo porque cuando fue la primera comunión de la niña a ella le querían comprar un vestido diferente a la otra, yo de una vez llame a la mamá y le dije: cómo va a ser posible que usted sea así y valla a excluir así a la niña, viendo que son hermanas, que tiene ella que no tiene la otra, no son hijas tuyas, le dije, uy no señora María usted es increíble, como va a discriminar a su hijo porque tiene un pequeño problema, si eso es una discapacidad. Porque tiene que ser así con ella. Y Así fue, yo hice que le comprara el mismo vestido, la misma ropa, desde ese momento ella entendió que su hija era especial para, eso usted va a esa casa y ella es la que lava, es la que hace y ya va para los 40 años, y es toda linda, tiene unos ojos azules. Y desde que yo					

llegue ella se encariño conmigo y yo con ella.

Y desde hace mucho tiempo yo no sé, pero Dios me tenía en ese rol, para hacerme ver que de pronto yo podía tener un hijo así y que yo lo iba a recibir con ese mismo afecto y ese amor tan grande, porque a esa niña la quiero igual que a mi hijo y quiero mucho a los niños discapacitados, y me da tristeza verlos en situaciones adversas que no hay ayudas para ellos; aquí en Oiba hubo un tiempo en que nos reunieron a todos con la promesa de construir un centro, y es la hora que por allá dicen que hicieron, a mí me da mucho dolor ver que un alcalde, vea la necesidad de las familias, de los niños y que cuando uno va a pedir una ayuda no le den nada, sabiendo que están los medios para hacerlo, a ellos les llega la plata, pero a los niños no les dan nada. Por ahí cada año, los reúnen, les dan un bizcocho, un balón y ya, eso es todo lo que hacen por ellos, cuando esos niños lo que necesitan es educación, necesitan ejercicios y necesitan tantas cosas.

¿Usted siente que, en el pueblo, o a nivel de la región se vive discriminación hacia las personas con discapacidad?

Uy sí, bastante sobre todo hacia los niños especiales, eso la gente actúa, como que uno no existe, como que eso es una cosa terrible, lo miran uno como un bicho raro.

¿A usted le ha pasado?

Claro, mire, cuando yo tuve a mi hijo, a los días yo salí al pueblo, y un amigo llega y me dice, oiga Miriam que disque usted como que ya no sirve para tener hijo sanos, que usted tuvo un hijo mongólico, mire a mí se me desgranaron las lágrimas y sentí un dolor en el alma, y le dije, quien dijo que yo tengo hijos enfermos o que, el enfermo es usted por decir eso, le dije mire señor, mis palabras tienen poder, porque Dios me coloco profeta y lo que yo le diga a usted se le va a hacer realidad, y eso soltó fue la risa, entonces le dije no se ría, que hijo es tan especial que para mí es mi hijo hermoso y yo lo amo; después él tuvo una hija, imagínese nació con Síndrome de Down, porque se burló de algo que no tenía porque. Se avergüenza y la tiene por allá en una escuela en donde la miran mal, eso no ha aprendido nada, ha aprendido más mi hijo, pero porque ellos no han querido aceptar que esa niña es especial que tiene un problema y que necesita ir a un centro en donde de verdad los entiendan.

Es más, cuando nació mi hijo, hubo una joven como de 20 años que también tuvo un niño, pero a ese sí se le veían muchas cosas en la carita y ella apenas lo vio dijo, ese no es mi hijo, ustedes me lo cambiaron, yo no lo quiero, al fin yo no supe si se lo llevaría o lo dejaría por ahí. Porque creen que porque tienen una pequeña discapacidad ellos no van a servir para nada en la vida. Eso me decían a mí, ese niño va a quedar bobo, ese niño va a quedar en silla de ruedas, y yo les decía pues si es así yo lo acepto, o que quieren.

¿Y tu familia como lo tomo?

Muy mal, porque ellos no me querían el niño, cuando mi Dios me lo coloco sano, entonces ahí sí. Mis hijos sí, porque desde el momento en que el niño nació yo me pare y les dije la verdad, estaban pequeños todavía y les dije: Hijos, Luisito no es un niño

normal como ustedes, pero espero que nunca se les vaya a ocurrir mirármelo mal, es su hermano sea como sea. Yo tengo 5 hijos, Luis es el menor, los otros viven en Bogotá y tengo uno que vive en el Socorro, ellos quieren mucho a el hermano, eso se lo llevan de vacaciones, se lo llevan el viernes para Tunja y lo traen el lunes otra vez, ellos lo quieren mucho.

¿Usted qué es lo que percibe más difícil de la discapacidad?

La discriminación es difícil, cuando yo lo llevaba tanto al médico también, pero por eso no volví por allá y hace ya más de 20 años que a mi hijo no le doy una pastilla, esa es la gloria de Dios, y ahí está completamente sano, al igual que yo, soy una persona de 62 años y me siento como de 30. Pero si, la discriminación está en el campo como en la ciudad, en la salud también, cuando yo tuve a mi hijo, afortunadamente trabajaba y tenía mi seguro social.

Usted ha mencionado que las dificultades están presentes tanto en lo rural como en lo urbano, pero aquí, en la parte rural, ¿Cuáles han sido las principales barreras para acceder a los derechos de Luis?

Bueno, aquí supuestamente todos están sisbenizados, tienen la eps comparta y café salud, pero con esa no los atienden casi en ningún lado, ya aquí no existe. Aquí no hay una ayuda para nada, si al caso les dan una pastilla y ya creen que con eso los mejoraron, porque aquí la mayoría los tienen es por ahí encerrados, hasta hambre aguantan esos niños, yo conozco a la mamá de las gemelas que le digo, esa señora es sola, y va por allá y lava, y le dan cualquier cosa, imagínese con que le dará de comer a esas niñas, por eso pienso en que tener el centro sería maravilloso, vendrían personas de todos lados, de Suaita, del Oilval, si a la fundación llevan una niña de Suaita, imagínese, porque no hay más.

¿Y la fundación es privada o es pública?

Es privada, se pagan \$200.000 mensuales, pero hay personas que pagan más, hay unos que pagan \$500.000, las que dirigen eso son unas monjas y yo las quiero mucho y las estimo, y doy gracias porque esos profesores y esas profesoras son hermosas, tratan a los niños, mejor dicho, con paciencia, con delicadeza, les tienen piscina y animales. Eso lo hacen, por ejemplo, nos dieron 2 bonos, para venderlos y con eso conseguir los recursos para hacer más cosas allá en la fundación, también reciben donaciones, pero la alcaldía no ayuda con nada.

¿Señora Miriam usted que sabe acerca de los derechos de las personas con discapacidad?

Bueno, de los derechos sé que el gobierno tiene que colaborarles, para que los niños estén bien, pero eso no pasa, es más yo trabaje 20 años como madre comunitaria y no he podido sacar la pensión, sabe porque, yo me retire 3 años antes de empezar la ley y a pesar de lo duro que me ha tocado con este niño, pero no me han dado la prioridad, el gobierno no ha colaborado en nada, yo también para llevar al niño allá fue por pura necesidad, una vez se salió corriendo a la carretera y casi me lo atropellan los carros, y eso me toca duro porque son \$40.000 semanales en transportes para llevarlo, y eso que gracias a Dios a él no le cobran, solo me cobran a mí.

¿Para usted que es la discapacidad?

Para mí no hay discapacidad. Hay tantas personas que no son capaces de expresar sus sentimientos, porque no hay amor, y si nosotros no los amamos que somos los padres de estas criaturas, si yo no me quiero pues yo no voy a querer a nadie o porque llega un hijo de un momento a otro, y porque llegó así lo desprecio, lo aborto, imagínese que tal yo me hubiera puesto a eso, en donde estaría mi conciencia, mi futuro, más que condenada, o hasta muerta yo estaría.

11.3. Entrevista Ángela Serrano

Formato Entrevista					
Fecha	23	09	2018	Ubicación	Bogotá D.C.
Entrevistado	Ángela María Serrano Trejos			Entrevistador	Lorena Tobar
Ítems					
Datos del entrevistado: Mujer de 29 años, estudiante de octavo semestre de Trabajo Social, de la Corporación Universitaria Minuto de Dios. Cuidadora de su hijo Thomas Neira de 7 años de edad, diagnosticado con mielomeningocele lumbosacro e hidrocefalia activa. Tiene discapacidad física, usa silla de ruedas y no tiene control de esfínteres.					
¿Antes de que asumieras el rol como cuidadora de tu hijo, habías tenido algún tipo de acercamiento o experiencia cercana con alguna persona con discapacidad?					
Si, con discapacidad diferente a la que tiene mi hijo, ya que la de él es a nivel físico, un sobrino que en este momento tiene 16 años, después de que él nació, más o menos a los 2 o 3 años de edad le diagnosticaron autismo, posteriormente el diagnóstico cambio a Asperger. Esta era mi experiencia anterior, de hecho, antes de tener a mi hijo estaba estudiando licenciatura en educación, con énfasis en educación especial en la Universidad Pedagógica Nacional. Allí en las diversas asignaturas que se veían tuve					

acercamientos con población con discapacidad de varios tipos, física, auditiva y con ciegos. Allí realizábamos una especie de prácticas en donde teníamos contacto con esta población.

¿Y en ese momento cual era tu percepción frente a la discapacidad?

Tengo que confesar que cuando yo me inscribí a la universidad, (es más me hicieron el favor de inscribirme porque en ese momento estaba trabajando y no tuve la oportunidad de hacerlo yo misma); quería era inscribirme a psicopedagogía, finalmente la inscripción quedo mal hecha y tuve que estudiar educación especial, ya que posteriormente fui admitida, y no quería perder la oportunidad de estudiar. En ese momento, ya tenía la experiencia con mi sobrino, sin embargo no era como de mi interés meterme en todo este tema. Pienso que al tener la experiencia cercana con mi sobrino de entrada toca un tema emocional fuerte y pues además yo soy santandereana la cultura en Santander es muy marcada en cuanto muchos temas entonces la percepción sobre la discapacidad es la que aún predomina de “el pobrecito, el minusválido” entonces de alguna manera, tengo que reconocer que en ese momento veía la discapacidad de esa manera. Y a sido todo el proceso con mi hijo el que me ha llevado como tal a cambiar esa percepción de discapacidad.

¿En qué momento te diste cuenta que tu hijo tenía algún tipo de discapacidad?

Yo me di cuenta acercándome al quinto mes de embarazo, mi caso fue bastante particular ya que el día que me di cuenta que estaba embarazada fue el mismo día en que me di cuenta que mi niño tenía una discapacidad, esto por diversas situaciones: Uno porque aparentemente yo tenía unos quistes en el útero a lo cual yo no tenía ninguna intención de hacerles tratamiento ya que yo estaba joven y ese tema de la salud no era que me interesara mucho. Además no hubo muchos síntomas de embarazo por lo cual me entere realmente muy tarde de que estaba embarazada. Cuando me enteré, llame a mi hermano vuelta nada a contarle la noticia, era algo que definitivamente no me esperaba, algo con lo que no contaba, entonces mi hermano me acompañó a hacerme un examen detallado, por lo que yo había consumido bebidas alcohólicas durante el embarazo, he fumado durante muchísimos años, entonces de alguna manera, era evidente que el estilo de vida que llevaba no era muy sano para estar en estado de embarazo. Por esa misma situación fuimos, mi hermano me acompañó a hacerme la ecografía detallada y efectivamente cuando el médico estaba haciendo la ecografía fue muy concreto en cuanto al diagnóstico y en ese momento el empezó a detectar inicialmente la hidrocefalia con algo que se llamaba el signo de la banana y el limón que tiene que ver con la agenesia del cuerpo calloso, la hidrocefalia la percibió por el tema de los ventrículos supremamente grandes. Posteriormente empezó a detectar que esto estaba asociado al mielomeningocele, que es un problema en la espina bífida, en la columna vertebral. Entonces me explicaba en ese momento el médico que no había habido un buen cierre del tubo neural por lo cual se había generado esa malformación y en ese momento el sí fue muy concreto en cuanto al diagnóstico, el cual no era nada favorable ni positivo la verdad. Entonces fue allí, en ese momento en el que supe como tal que estaba embarazada y que estaba esperando a mi

niño que tenía una discapacidad.

¿Y en ese momento que paso emocionalmente en ti, en tu vida, en las personas que estaban a tu alrededor?

Huy, fuerte. Ha sido de las cosas más fuertes que he tenido que vivir. Porque, pues uno, tengo que reconocer que no estaba esperando ser mamá, para ese entonces tenía 21 años, lo tuve a los 22 años, estaba estudiando, trabajaba de noche, mi madre falleció hace más de 11 años por lo cual en desde ese momento había vivido sola. No tenía realmente una red de apoyo, no tenía lazos muy fuertes con mis hermanos, somos 4 hermanos, pero también con todo el tema del fallecimiento de mi mamá y por diversas situaciones nosotros no teníamos para ese momento un vínculo muy fuerte, entonces obviamente fue una noticia tenaz. Fue tenaz porque no sabía cómo lo iba a asumir, no tenía ni idea de que carajos iba a hacer, yo sentí que se me iba la vida en ese momento. Fue muy fuerte. Sentí una angustia tenaz, porque, así como no sabía cómo iba a ser mamá tampoco sabía si iba a ser viable la vida de mi hijo en primera medida con ese diagnóstico que me dieron. A partir de ese momento fueron unos meses realmente muy tenaces porque me cuestioné si realmente iba a tenerlo porque evidentemente podía haber tomado la decisión de abortar por el tipo de malformación que tenía mi niño. Tengo que reconocer que me asesore con abogados, con una abogada de la casa de la mujer. Busque varios conceptos médicos, y pues nada, todos coincidían en que no iba a ser una buena vida, o que seguramente nacía y moría. Entonces realmente fue una época de muchísimo dolor, fue muy, muy tremendo porque no tenía ni idea que iba a ser con mi vida.

¿Y si tú te cuestionaste en ese momento, que hizo que finalmente no tomaras la decisión de interrumpir tu embarazo?

Si, era complejo, ¿sabes? Aunque no me esperaba ser mamá en ese momento independientemente de la situación en la que fuera a nacer mi hijo, también había una realidad y era que yo me sentía absolutamente sola, como decía, mi madre había fallecido en ese momento hacía 5 años, mis vínculos familiares realmente estaban muy debilitados, entonces yo me sentía muy sola y cuestionarme eso fue lo que me llevo a la decisión de tener a mi hijo, en ese momento fue como juepucha, no me quiero sentir más sola, necesito darle una motivación a mi vida, necesito a alguien ¿sí? Entonces fue egoísta quizás, me sentía muy egoísta tomando la decisión, pero hoy, siento que fue la decisión más acertada que pude haber tomado, porque Thomas ha llenado absolutamente diría yo, todos los espacios que estaban vacíos en mi vida, y yo me he aferrado a la vida de Thomas y él se ha aferrado a la vida de una forma increíble que realmente lo motiva a uno a decir, me levanto y me sigo levantando cada mañana.

¿Podrías decir que hubo un cambio en la dirección de tu vida, en la manera como tu afrontabas la vida, la situación, ósea ¿cómo fue esa transición y cómo puedes evidenciar que se dio ese cambio en un antes y un después de la llegada de Thomas y no solo por lo que significa la llegada de un hijo, sino un hijo en una condición digamos compleja en el aspecto médico?

Si fuerte, mira que yo siento que con la llegada de Thomas mi vida se partió en un antes y un después. Antes de Thomas como te decía, estaba realmente muy sola y aunque estaba estudiando y todo el rollo, no sé, mi proyecto de vida era estudiar, viajar, era diferente, yo no tenía pensado en echar raíces como se dice, no, yo tenía otro proyecto de vida, sin embargo siento que no era muy claro, pienso que yo estaba como divagando en muchas cosas también, entonces eso fue como el antes, tenía un proyecto de vida que nada tiene que ver con el que tengo ahora. Sin embargo también llevaba una vida muy desorganizada, por el mismo contexto, trabajaba de noche, vivía sola, no tenía absolutamente nadie que me llamara a decirme oiga está viva (risas) entonces era como eso, un proyecto de vida diferente al que tengo ahora, pero pienso que marco de una manera positiva mi vida. De hecho siento que el haber tenido a Thomas modifíco totalmente mi proyecto de vida, pero le dio claridad a muchas cosas que yo quería hacer y me obligo a irme hacia otra dirección, pero siento que fue la mejor decisión que pude tomar. Y ha sido el mejor camino, si, con muchísimas luchas, muchísimas frustraciones, con muchísimos dolores porque no, no ha sido fácil, desde el momento en que nació Thomas ha sido una lucha porque viva, una lucha con el sistema de salud, ¡una lucha con todo! Pero ahí vamos

A partir de tu experiencia y de tu historia de vida como cuidadora ¿cómo has podido vivir, evidenciar, identificar el significado de ser cuidadora, es decir, que características tiene, como has podido ver que se desarrolla en tu caso particular?

Yo siento que es una función, una tarea compleja, porque no es el simple hecho de ser mamá que de por sí ya tiene muchísimo trabajo, cierto, de educar una vida, de garantizar sus mínimos existenciales, vitales, sin embargo el tener un hijo con discapacidad y ser cuidadora tiene otras implicaciones mucho más complejas, más grandes por las mismas barreras que existen entonces es como decir, soy mamá y tengo que garantizar esos mínimos, pero adicionalmente mi hijo tiene esta situación médica entonces tengo que garantizar que el pueda acceder a la salud, a la educación y ahí es donde identifico unas barreras increíbles porque todo el tema de la salud y la educación es difícil. Aunque de alguna manera uno alcanza a tener unos logros, ¡pero en cuanto a la salud es un tema desgastante, mama, mama mucho! Hay momentos en los que uno dice ay ya no quiero más, de verdad es que te hacen la situación más difícil porque ponen trabas de mil cosas, por ejemplo para el tema de sus terapias, de sus citas, de sus insumos que en este momento es todo el tema de los pañales, para todo hay que poner derecho de petición, para todo hay que poner tutela, son tardes de filas, son tardes de vaya y pelee con Pepito Pérez porque o si no definitivamente no te dan una solución, es tiempo de estar pelando con los médicos porque no quieren autorizar terapias o pañales o no quieren dar un

certificado x que sirve para otro trámite. Entonces ay, son procesos realmente muy, muy desgastantes, entonces percibo que ser cuidador definitivamente requiere también en cierta forma una fortaleza y una disciplina también en cuanto a este tipo de acciones que tienen que hacer uno para poder garantizar uno esos derechos mínimos para su bienestar.

En relación a esas barreras que manifiestas en relación a la salud y la educación ¿cuales has identificado que se tejen alrededor del tema de discapacidad?

Si, mira en cuanto al tema de la educación Thomy está escolarizado desde que nació desde que tenía más o menos 9 meses, por la misma circunstancia de que he estado estudiando, que intente retomar la carrera que estaba estudiando antes, finalmente no la pude retomar, luego ahora estudio Trabajo Social, entonces el ha tenido si o si que estar escolarizado. Sin embargo no ha sido de fácil acceso el tema de la educación. ¿Por qué? Inicialmente Thomas estuvo en jardines, primero en el de la pedagógica, allí estuvo súper bien porque fue bienvenido por las profesoras, al igual iban practicantes de Licenciatura de educación especial entonces hubo cierto tipo de manejo. Cuando Thomy se ha complicado y ha requerido cirugías y demás en esos momentos he tenido que aplazar lo que sea que esté haciendo, si estoy estudiando o cualquier otra cosa. Entonces me veo obligada de cambiarlo de jardín, si no existe la posibilidad de dejarlo en donde estaba toca buscar otro. Entonces en ese tocar de puertas de bueno si, ¿cuánto vale la pensión? De decirles mira mi hijo tiene esta condición médica, muchas veces son no, no nos comprometemos, entonces ha sido como el tocar puertas para que te las cierren en la cara porque hay una condición médica, más o menos ha estado en dos jardines, el último antes de que pasara al que está ahora que es un colegio del Estado con inclusión, tuve muchas barreras, uno se encuentra con una gente que la verdad hacen muy difícil las cosas, Con cosas como de que te manden el pañal sucio de tu hijo en la maleta al lado de las onces, de que de pronto no sé el niño se le paso el chichi y que te manden a tu hijo desnudo, o que tu lo vayas a recoger y este en bóxer, son cosas muy frustrantes que te llenan de rabia, esas son cosas que hacen alusión al tema de la discapacidad, que si no tuviera la discapacidad serían totalmente diferentes. Entonces ahí voy con la otra cosa, y es todo el tema cultural del pobrecito, o del que asco no voy a cambiar un pañal que hace referencia a ese paradigma hegemónico justamente, el del “*pobreciteo*”, el minusválido. Entonces he tenido que encontrarme con gente con este tipo de percepciones muy marcadas en el ámbito educativo, sin embargo no solo en este ámbito, esto se percibe desde el momento que vas a la tienda con tu hijo a comprar lo del desayuno y se te acercan y te dicen “Ay porque esta enfermito el niño” “¿es que el nació así?” “ Ay pobrecito” son muchas cosas de este tipo que uno dice, bueno una cosa es la solidaridad y que tu te sensibilices frente una situación y otra cosa es el pesar, la lástima que puede llegar a generar una situación de discapacidad. Pienso que en eso hay todavía muchísimo por hacer y tengo que reconocer que a mí la experiencia con Thomas me ha ayudado a cambiar muchísimo esa perspectiva que se que se requiere, porque también tengo que admitir que frente a ese mismo imaginario de la cultura en Santander es muy marcada con estos temas, entonces tengo que admitir que a mí al principio cuando Thomas estaba bebe y no se le notaba el tema de la discapacidad, no podía caminar entonces yo lo llevaba alzado y “normal” para

mi verme paseando a mi hijo en una silla de ruedas era fuerte. Eran pasos que yo tenía que ir dando con cositas mínimas, como eso, aceptar ya que tenía que usar una silla de ruedas porque no lo podía llevar cargado a todos lados o ya el coche de bebe no le servía, entonces fue como eso, ir transformando esa mirada que yo no quería ver a mi hijo en la silla de ruedas porque me sentía de alguna forma como observada, juzgada, señalada, no se, son cosas que uno sabe que no son ni culpa de la gente sino que crecieron así, ósea es lo que hay, yo pienso que en ese aspecto hay mucho por hacer, sensibilizar a la población básicamente en este tipo de temas y que la discapacidad no se siga entendiendo la enfermedad como tal, sino como una condición diferente, es una pronunciación de la diversidad humana y ya, como quitarle tanta etiqueta de 'pobrecito, de lástima ¡Me emputa! El ay pobrecito, ¡me emberraca! ¿pobrecito porque? La discapacidad no es cuestión de lástima, es cuestión de respetar al otro.

En relación a eso, ¿Cómo ves tú la discapacidad? ¿Cómo te gustaría que los demás la pudieran entender?

En este momento, después de todo un camino, un tránsito una transformación que he tenido sobre la perspectiva de lo que es la discapacidad, pienso que es eso, es una manifestación de la diversidad humana, que si bien es cierto que existen limitaciones físicas, cognitivas, visuales y demás en la persona, me gustaría que se viera más ese tipo de limitaciones no en la persona sino en la estructura, en lo cultural, es decir no en la persona porque realmente una persona que usa silla de ruedas tiene la posibilidad de movilizarse y de acceder, pues ya no es discapacitada, si una persona que tiene una alteración cognitiva y tiene la posibilidad de tener educadores que puedan adaptar todo el tema curricular a las necesidades de la persona pues entonces ya deja de ser una limitación, pienso que la discapacidad también se debe ver por ese lado, por la sociedad, a nivel de estructura ya que no está ofreciendo todo el tema de accesibilidad en su totalidad o sino no tendría por qué ser una limitación, simplemente se tendría que ver como la diversidad, somos diferentes y si yo puedo acceder, si yo puedo ser feliz eso es lo importante, y me gustaría que hubiera un cambio en cuanto a eso, que hubiera ,más accesibilidad en todos los temas, salud, educación, estructura en el cambio de pensamiento de las personas para que definitivamente puedan tener una vida feliz.

¿Qué elementos o características podrías rescatar, que han sido importantes para tu formación profesional, personal inclusive que podrían realizarse de manera social en cuanto a la discapacidad a partir de tu historia de vida?

Yo pienso que las estrategias que uno toma de manera cotidiana, esas formas de afrontamiento, de pensar la inclusión, para que la discapacidad no sea vista como algo negativo sino que sea algo que pueda sensibilizar a la sociedad, desde lo cotidiano, lo familiar, para que se pueda acceder, se pueda participar, tener la idea que se pueden hacer las cosas diferentes pero definitivamente hacerlas.

11.4. Entrevista Lorena Tobar

Formato Entrevista					
Fecha	23	09	2018	Ubicación	Bogotá D.C.
Entrevistado	Lorena Tobar		Entrevistador	Ángela María Serrano Trejos	
Ítems					
<p>Datos del entrevistado: Mujer de 25 años, estudiante de octavo semestre de Trabajo Social, de la Corporación Universitaria Minuto de Dios. El vínculo con la PcD radica en el vínculo con su hijo fallecido hace 1 año 4 meses, quien fue diagnosticado con disgenesia de cuerpo calloso y microcefalia, su discapacidad era de tipo múltiple; Cognitiva y física.</p>					
<p>¿Qué experiencias o contacto con la discapacidad habías tenido antes de tener a tu hijo?</p> <p>Bueno, digamos que la relación con la discapacidad antes de mi hijo no la tenía, realmente que pues en mi familia el único caso así puntual cercano que conocía, era el de mi tío, un tío materno, un tío por parte de mama que pues tenía un diagnóstico de cáncer cerebral, entonces a raíz de eso, mi tío pues tuvo unas condiciones médicas que de pronto, más que todo la pérdida de la visión, en la motricidad y pues en el desarrollo como tal cognitivo no tanto, no se vio tan marcado, si no que era más de este tipo: como por ejemplo el de como en el movimiento, y en la visión</p> <p>Básicamente, sin embargo, con el caso de mi tío, pues él vive en Ibagué con mis abuelos, yo vivía acá en Bogotá, transcurrí mi niñez acá en Bogotá, entonces no fue una relación muy directa; esa fue como la relación más cercana en cuanto a discapacidad, porque ya digamos que algún otro caso así cercano que yo lo haya vivido así directamente no estuvo.</p>					
<p>¿Cuándo te enteraste de la discapacidad de tu hijo?</p> <p>Yo me entere de la situación médica de Thomas en la primera ecografía, yo me hice tardesito, maso menos a los 4 meses y medio de gestación, y cuando me hicieron la primera ecografía, el doctor me diagnostico que habían unas malformaciones cerebrales en él bebe y pues a raíz de esto, me puse a investigar por internet, pues digamos que todo el embarazo transcurrió así, entre exámenes, diagnosticaban una cosa, diagnosticaban otra, descartaban unas, ratificaban otras y como que en ese momento a partir de ese diagnóstico, también los doctores me decían básicamente que el niño no iba a tener un desarrollo “normal” digámoslo así, si no que pues el niño iba a tener unas limitaciones en su desarrollo , entonces me hablaban en cuanto a limitaciones que de pronto no pudiera caminar, que no pudiera ver o hablar, y pues básicamente a si fue que yo me</p>					

entere, desde la primera ecografía en mi embarazo, tenía 4 meses y medio más o menos y ese fue el primer acercamiento en cuanto a la discapacidad de mi hijo.

¿Cómo te sentiste en ese momento, cuáles fueron los principales miedos, como viviste el impacto, cuando supiste de la discapacidad de tu hijo?

Fue supremamente difícil, muy duro, una situación muy compleja de describir, es una sensación de miedo de angustia ; pues el primer diagnóstico que me dieron fue el de la hidrocefalia y a raíz de eso , pues yo me puse a buscar por internet apenas Salí del hospital, del consultorio, y pues no sé si hice bien, si hice mal, porque a la final en internet salen un pocotón de casos, de imágenes, de niños con unas malformaciones cerebrales grandes, habían hablado de algunas malformaciones faciales asociadas a esa hidrocefalia entonces me dijeron, no posiblemente puede tener labio leporino, paladar hendido, entonces como que todo esto me hizo dar muchísimos miedos, tuve un caso con una doctora que alguna vez me atendió y me dijo : pobrecito él bebe como va a nacer; Todo eso me llenaba de miedos, fue terrible, digamos que digamos que le doy gracias a la vida porque también tuve un apoyo muy grande por parte de mi familia, porque si no creería yo que no hubiera podido sobre llevar esa situación, entonces fue eso lo que me ayudo a solventar ese equilibrio emocional .

¿Cómo lo tomo tu familia?

No, pues eso fue un baldado de agua para todos, porque digamos que yo soy la hermana menor, yo provengo de una familia materna, digamos que mis papas fueron separados desde que yo tenía los tres años de edad, entonces yo siempre me crie con mi mama y mis dos hermanas, (somos tres en total), entonces mis hermanas ya tenían hijos para ese entonces, pero pues yo siempre por el hecho de ser la menor siempre fui la más consentida (aun soy la más consentida) Entonces el hecho de que a mí me ocurriera esa situación fue una situación muy compleja para ellos, pero ellos en ningún momento lo tomaron mal, es decir fue como todo el apoyo porque toda esa parte negativa que también uno recibe por parte de los doctores, fue también como decir no importa, vamos a ver qué pasa, tranquila que lo vamos a querer igual, va a ser un bebe lindo, entonces que como que toda esa parte fue muy importante y digamos que también los fortaleció mucho a ellos, por que como decía antes nunca habíamos tenido una relación cercana con la discapacidad y fue como abrir un nuevo paradigma en la familia, fue como abrirle la puerta a una situación compleja pero a la vez especial, que dio pie para que se construyeran muchísimas cosas posteriores para nuestras vidas, para la vida de todos, de mis hermanos, como la del papa, la de mi mama, mis sobrinos, que también creo que fueron un punto muy clave e importante.

¿Cómo fueron esas dinámicas cuando ejercías el rol de cuidadora?

Bueno, digamos que ya después del nacimiento de Thomas, ehh, pues Thomas cuando nació era un bebe aparentemente, ósea físicamente no se le notaba nada, pues normal en cuanto a los primeros mesecitos de vida, ya después cuando empezó a crecer, ya empezaron a evidenciarse algunas cosas es decir por ejemplo, Thomas no se sentaba, su seguimiento visual, era intermitente, es decir a veces seguía y otras veces no seguía objetos y ya después, se identificaron otras situaciones. Thomas tenía epilepsia y a los 5 meses de edad ya le iniciaron pues sus convulsiones, eso fue, también muy complejo, porque además de la situación de discapacidad que ya tenía, con todo el compromiso de las terapias para que el fortaleciera las habilidades que tenía para que las pudiera desarrollar e incorporar y demás, el hecho de tener que empezar con medicamentos, con cosas, entonces digamos que siempre tuve el apoyo de mi mamá que era la que siempre, siempre 100% estaba con él, porque yo también tenía que cumplir unos compromisos de trabajo, después inicié también mi universidad todo como en pro de lo que significó la llegada de Thomas, entonces el rol como cuidador yo lo vi cómo, bueno, ¿yo que voy a hacer, para no quedarme acá, si no empezar a mirar otras opciones para Thomas? Y allí fue cuando tomé la decisión de iniciar mis estudios; pero en cuanto a lo específico del cuidado era todo el tiempo Thomas, por la misma condición, era un niño totalmente dependiente, no tenía dependencia de ningún tipo, Thomas lo teníamos que alzar, él no se podía transportar solo, él no tenía la capacidad de tener algo en su mano, entonces él se tenía que alimentar, cambiar de pañal, nunca pudo controlar esfínteres, entonces digamos que la discapacidad cognitiva era muy profunda, lo que hacía que todo el tiempo, mi mamá, o yo estuviéramos todo el tiempo con él.

¿Qué consideras que fue lo más difícil de afrontar la discapacidad?

Bueno, digamos que la dificultad más marcada, no era el hecho de que el no pudiera valerse por sí mismo en muchos aspectos de su vida, si no que cuando se ponía muy enfermito, por ejemplo lo de la epilepsia siempre fue un obstáculo, porque tenía que tomar un medicamento supremamente fuerte que si bien le ayudaba a controlar las convulsiones, tenía unas contra indicaciones muy fuertes en su organismo, entonces el hecho de que él se pusiera malito, el entraba en estatus convulsivos debido a la malformación que él tenía, entonces, en esos instantes de crisis así, en el que se ponía muy malito, que uno decía, no era la discapacidad, él era el hecho de que sufriera le doliera, de que debíamos correr al hospital en cualquier momento, estuviéramos donde estuviéramos, una vez nos pasó que estábamos en Santander en la vereda de donde es el papa, y fue, estar allá en la mitad de la nada, correr hasta el centro de salud, esperar y rogar que en el puesto de salud estuviera el medicamento y era eso lo que dificultaba realmente, a nosotros no nos molestaba cargarlo, traerle su silla, o llevarlo a sus terapias y a sus citas, era el hecho o el punto álgido que cuando él se ponía muy mal, los doctores nos decían n: miren de esta no sale, de hecho, Thomas en el hospital san Ignacio tenía una orden de no reanimación, porque él entraba en status tal que nos decían no, el algún momento va a convulsionar y no va a parar, y no va a ver un medicamento que nos

pueda ayudar, entonces era sufrir con eso y saber que en algún momento él iba a entrar en un estatus tal que no iba a haber reversa, entonces eso era el miedo central y ese fue el punto más difícil con el que nosotros nos encontramos.

¿De toda la experiencia que él lo que recatas y te parece más valioso?

Bueno es que son tantas cosas! ósea lo de Thomas no fue ni ha sido fácil nunca, a raíz de su discapacidad por ejemplo Thomas tenía sus terapias y se estaban fortaleciendo muchísimas cosas, y pues él tenía el movimiento en sus 4 extremidades y nosotros siempre, siempre, identificamos que Thomas era un niño muy feliz, el todo el tiempo se reía , el todo el tiempo tenía una gratitud muy bonita, eso hacía que uno se emocionara e hiciera las cosas por él, sin embargo que después de un accidente de tránsito que existió y que partió esa situación en dos, pues Thomas adquirió otras connotaciones medicas muy complejas, Thomas alcanzo a tener una hemiplejia, porque le perdido completamente la movilidad de su brazo izquierdo a raíz de un trauma de la medula espinal, él tuvo una lección muy alta, entre más alta es la lesión en la medula es muchísimo más compleja porque compromete muchísimas más cosas, a raíz de eso pues Thomas perdió totalmente su movilidad en el brazo izquierdo, pero además perdió el 70% de la movilidad en sus piernas, a partir de eso Thomas no era el niño que solía ser, ya digamos que la parte de las terapias, fue por parte de los doctores como : no le haga más, no pierda más el tiempo porque de ahí no vamos a mejorar nada, entonces después de eso fue muchísimo más complejo, pero yo creo que lo que podría rescatar es ese ejemplo de vida , Thomas aparte de que ya no tenía esa felicidad, por todo lo que había tenido que vivir la hospitalización y demás,, Thomas siempre fu un niño, completamente generoso, así no hablara él hablaba con sus ojos , con su amor, era algo increíble, entonces yo creo que anoto eso, esa fortaleza que no solo habla de e el si no la de todos como familia y lo que implico como unidad familiar por que a raíz de eso, por ejemplo mis sobrinos, fueron unos niños que empezaron a adentrarse en el mundo de la discapacidad, y a entenderlo como diferente y que no todos podíamos hacer las mismas cosas pero eso estaba bien, no era solo el hecho de que no pudiera caminar sino de cómo podemos hacer y unirnos todos para que el este bien, para llevarlo, para que haga, porque Thomas no podía coger el lápiz o el pincel pero si podíamos buscar estrategias para que el mirara los colores las pintura, lo que le llamara la atención , entonces a raíz de todo eso, fue como todo lo que él fue tejiendo en cada miembro de la familia y no solo eso, habían personas que nunca lo conocieron pero preguntaban como estaba, entonces era el hecho de que el unía a partir de toda su historia de vida,(lagrimas) entonces es lo más bonito que puedo identificar, como a partir de una situación tan crítica y dramática, pudimos entender que existe la discapacidad y que no está mal, es una variedad, no son capacidades diferentes, es poder entender el otro en toda su complejidad y también de poder rescatar lo valioso que tiene el otro en su ser y eso lo pudimos hacer con Thomas perfectamente.

¿En la experiencia con tu bebe en algún momento sentiste algún tipo de discriminación a nivel social?

Si, muchísimas veces, no sé si lo pueda llamar, discriminación, pero lo entiendo es como en esa desinformación que hay a raíz de todo lo que tiene que ver con la discapacidad, el estigma también que se teje alrededor de eso, no sé si es falta de educación, de algo que está muy inmerso en la cultura pero hay personas que todavía ven la diferencia como algo que se tenga que ocultar, como algo que avergüence, como algo que no se pueda demostrar en público; pero entre muchos casos por ejemplo, en muchas ocasiones, iba en un bus con mi hijo, y era como, ay, esta enfermito, que tiene el niño que esta enfermito, o es bobito o utilizaban términos como, que el niño es retrasadito y traban de utilizar esos diminutivos para tratar de minimizar el efecto de esas palabras tan duras, así mismo en algunas ocasiones también, porque Thomas estaba en esos programas a nivel local de integración familiar y había un grupo grande de niños, y estaba Thomas y otra niñas con discapacidad y nosotros asistíamos también a esas ayudas desde lo asistencial habían unas talleres y grupos que nosotros asistíamos semanalmente, en esas reuniones pues había una mama que no le pareció nada feo acercarse y decirme: ¿ que yo porque no había abortado a Thomas, que si ella hubiera tenido un niño así, y lo hubiera sabido que hubiera abortado, porque ella no estaba en la onda de asumir eso!, entonces fue como que una persona venga y le diga a uno que lo hubiera abortado que no lo hubiera tenido, entonces fue supremamente impactante, entonces de todas maneras uno aprende ya como a asumir eso, y en ese momento yo lo que le conteste a ella fue, como chévere que usted lo piense así, hubiera sido su decisión y está bien, yo no lo hice porque tengo mis razones que no voy a discutir con usted, pero no lo hice y ya, se acabó ahí, ella se quedó callada, pero fue, digamos como eso tipo de situaciones en las que se identificaba, y era muy constante, sobre todo en lugares públicos. Thomas la mayoría del tiempo estuvo usando bala de oxígeno, entonces el hecho de ver a un niño en su silla neurológica, con su tanque de oxígeno, entonces era como, lo veía la sociedad, digamos que todavía lo miraba como lo que no cuadra el bicho raro, pero de todas maneras yo creo que en esas cosas se ha ido avanzando, porque en muchos momentos también hubo personas que acercaban muy sensibles, a hablarle, a sonreírle, entonces digamos que como a dignificarlo y a respetarlo a pesar de su condición, entonces yo creo que también como de ambos, pero también son cosas que se deben trabajar pero que se ha visto que han ido avanzando socialmente.

¿Cuáles identificas como las principales barreras para la discapacidad?

Bueno lo que pasa es que digamos que hay muchísimos tipos de barreras, yo pienso que en primera medida las actitudinales que serían como las más puntuales, porque no a todas las personas se reciben de la misma manera, no ha todos los tipos de discapacidad lo comprenden las personas del mismo modo, entonces es como asumen por ejemplo la discapacidad auditiva una persona sorda, a digamos un chico por ejemplo con síndrome de Down, digamos que ya el impacto social es diferente y las personas tienen unas barreras en cuanto a las actitudes precisamente de acuerdo a la discapacidad, de verdad que es especial poder identificar eso, que muchas veces hay una segregación en la

sociedad por discapacidad, entonces no es lo mismo una discapacidad a otra, entonces yo creo que principalmente esas barreras actitudinales que están muy arraigadas a la cultura y creo que se podrían cambiar también en la medida en que en la parte educativa, se empiece a inculcar desde la niñez y las mismas bases de la familia la importancia de reconocer que existe esa diferencia y existen otras características que son igual de respetables a las que se asumen como “comunes o normales” y pues otras de las barreras puntuales son las físicas, en Bogotá es supremamente complicado andar con una silla de ruedas y que uno no se tropiece con un andén o que no esté la rampa, que no sea una calle destapada, que uno tenga una cita y que sea en un 3 piso y que no haya ascensor, por ejemplo que uno vaya a tomar el transporte público y que los buses azules que tiene la opción de la rampa de discapacidad y no la utilicen, En muchas ocasiones yo tenía que coger el bus y me decían como no tiene que doblar el coche o la silla e ingresar por la puerta de adelante porque no puedo abrir la del medio, entonces uno ve que son cosas como para cumplir la normativa pero no son funcionales para la misma comunidad que necesita, entonces en esa medida es súper importante mejorar en esos aspectos y pues ya digamos que a partir del ejercicio de los derechos que creo que es lo más vulnerado de todo porque el ejercicio de los derechos de la personas con discapacidad no son tenidas en cuenta, se les pone barreras, se le pone a la persona una cantidad de trabas para adquirir sus medicamentos, sus citas médicas, la situación de pronto en la alimentación, todo, todos son como tramites, barreras procesos burocráticos que lo único que hacen es ponerle trabas a algo que debería ser de fácil accesibilidad, tanto para la persona con discapacidad como para su cuidador que en ultimas es el que hace todo este proceso en pro de la persona

¿Qué cambiarías del actual paradigma de discapacidad, de esa cultura que segrega?

Es supremamente complejo, obviamente digamos que uno no puede decir que actualmente no se hace, porque si bien hay un paradigma que es hegemónico, es minimizar lo que significa la discapacidad y relegarlo a lo funcional, si no se es funcional esta relegado a excluirse y eso existe y en eso estamos y eso es lo que se ejerce actualmente, sin embargo como uno no puede desconocer también este movimiento de las personas que quieren empoderarse y sensibilizarse de una manera diferente, entonces no sería justo decir que eso no pasa y que no hay personas o grupos que están en búsqueda permanente de ese cambio, y realmente considero que ese sería el camino, entonces en la medida en la que sigan, no sé, realizándose por ejemplo en los medios de comunicación programas como Teletón que lo único que hacen es ejemplo, es vulnerar y re victimizar a la persona con discapacidad y que masivamente se reproduce, entonces se va a seguir interiorizando en la sociedad, pero en la medida que entendamos que existe la diferencia que existe la diversidad que no todos somos iguales, que tenemos unas condiciones distintas y que crecemos partir de la misma diferencia, pues entonces vamos a relegar ese paradigma, entonces sería muy importante también y eso sería lo que yo cambiaría, como empezar así sea desde nuestro núcleo y relaciones cercanas a explicar y hacer entender a las otras personas y que sensibilicen a partir de este tipo de temas, de que puedan entender la discapacidad no desde la limitación si no desde un mundo infinito de posibilidades diferentes, así mismo nosotros vamos a ir incrementando ese respeto y a

dignificar a la discapacidad.

11.5. Narrativa de vida Miriam Martínez

Formato Narrativa de Vida					
Fecha	13	10	2018	Ubicación	Oiba- Santander
Participante	Miriam Martínez		Investigador	Lorena Tobar – Ángela Serrano	
Transcripción Conversación					
<p>Mi nombre es Miriam Martínez, soy del municipio de Oiba, Santander soy una madre sola, casada pero separada hace 2 años tengo un hijo que se llama Luis Fernando Rodríguez Martínez, el embarazo fue totalmente normal, la verdad yo no me imagine nunca que pudiera llegar a tener un bebe con alguna discapacidad, yo vine a saber cuándo ya había tenido él bebe. Me preocupaba porque hasta los 3 días me llamaron para darle de comer y eso me preocupo y siempre en mi mente me pregunte por qué.</p> <p>Si llegué a pensar que de pronto fuera algo con el niño, porque mi esposo tiene una hermana con Síndrome de Down y pensé yo, que de pronto había un pequeño problema. No sé, en mi corazón algo me decía; es que, porque habían pasado 3 días y no me lo habían dejado ver, ese fue el detonante para yo pensar que algo le pasaba.</p> <p>Bueno así fue, el médico me vino a revisar, todo estaba bien, entonces le dije – Doctor que pasa con el niño que no me lo traen a comer. Él dijo necesito hablar con su esposo, yo le dije de una vez, ¿pero porque doctor que pasa? Entonces el doctor dijo. No, es que necesitamos hablar con él y ojalá que estén los dos.</p> <p>Y llegó mi esposo y le dije que el doctor quiere hablar con los dos, no sé qué quiere decirnos, pero sé que es respecto al bebe. Llego el doctor nos habló, nos preguntó si en nuestra familia había alguna persona con discapacidad o sordos, o mudos o algo por el estilo. Entonces mi esposo le dijo, si doctor. Yo tengo una hermana que tiene Síndrome de Down, cuando él dijo eso, el doctor dijo: A, pues ahí está el detalle. Yo quede muda. Pero las lágrimas se me vinieron encima.</p> <p>Yo sabía lo de la hermana, pero ningún médico me dijo y yo nunca me imaginé que fuera a tener un bebe así. Bueno, paso el tiempo y yo lo que pude hacer fue correr a donde estaba la capilla, con el dolor más grande, saber que mi hijo iba a ser tan diferente a los otros que ya había tenido, pero que yo lo aceptaba con el amor más grande. Y esa es la clave. Desde</p>					

el primer momento que llega un bebe a uno, es aceptarlo como Dios lo ha aceptado. Sea lo que sea. Y le doy gracias a Dios por darme ese don de amor, eso es algo como que a veces uno cree que fue uno el de la culpa y no, Dios pone esas personas para saber hasta qué punto le amamos, porque el amor mueve montañas, y desde el momento en que yo vi que el niño tenía los rasgos del síndrome de Down, lo acepte. A mí como que el amor se me hizo más grande y a pesar de que él tenía unas complicaciones tenaces, venia con problemas del corazón y un montón de problemas, al momento en que el nació le sacaron toda la sangre y le pusieron otra, eso nos tocó al otro día irnos para Bucaramanga porque el problema que él tenía era cardiaco, ósea que el niño podía morir de un momento a otro.

Eso fue más duro todavía, porque a pesar de lo difícil yo le pedía a Dios que no se lo llevara porque ese era el motor mío, la compañía que tal vez estaría esperando en la vida.

Bueno, nos fuimos para Bucaramanga y allí casualmente yo fui a oración y allá mismo bautizamos al niño, inmediatamente. Eso los padrinos fueron hasta escogidos del mismo sacerdote, personas que no me conocían y ni yo conocía, pero afortunadamente fueron personas espectaculares que nos hicieron el grande favor. Fuimos al médico, el médico dijo que tocaba esperar un lapso de tiempo para que el corazón madurara, que a medida que él fuera creciendo eso le iba a ir cerrando.

A medida que paso el tiempo, el niño estaba bonito y grande, pero sucedió que cuando tenía como 6 meses yo lo intentaba parar y no tenía fuerza, era increíble porque él no tenía un cuerpo normal, tenía una joroba extraña en el cuello y la cabecita no era la que tiene ahora, era muy diferente. Pero para mí era mi hijo perfecto, hermoso, hasta en mi familia me decían que porque no lo dejaba morir. Que eso iba a salir mudo que una cosa y otra, y yo les decía pues no me lo miren que cuando Dios me haga el milagro de ponerlo bien, ya hablaremos.

Ya a veces salía con él y lo que yo quería era mostrárselo al mundo, no como tantas personas, inclusive aquí en el pueblo de Oiba hay muchos niños así, porque yo los he visto y los tienen en cuartos por allá, hay una gemelas que porque tenían una pequeño problema, las alejaron y las mantuvieron todo el tiempo encerradas desde pequeñas, y las niñas empezaron fue a encogerse, ya son no son niñas, ya son unas mujeres porque tienen alrededor de 30 años, y a sus padres siempre les dio como vergüenza de sus hijas. Qué tristeza.

Es más, la niña de mi suegra, yo fui la que la saque, porque eso la tenían allá, como algo que no era productivo. Pero desde que llegue a la vida de mi esposo para mí, lo más importante fue sacarla de ese encierro, porque a ella no la sacaban. Entonces para mí fue la dicha más grande saber que pude sacarla y que se dieran cuenta que ella era una personita más y una hija más y que tenían que amarla y cuidarla como tiene que ser.

Y así paso todo, fueron pasando los años y como dicen por ahí, Dios pone la enfermedad, pero también pone la solución, ya tenía como 4 años y el niño era un bebe, era como un vegetal, a él uno lo podía coger, pero no se podía parar porque también tenía problemas de la columna. Y ni los médicos se habían dado cuenta. El pediatra que lo veía en el Socorro

me dijo una vez que el niño de pronto no iba a vivir. Eso me lo coloco un montón de diagnósticos, y yo le dije ¿cómo así que no va a vivir? Si Dios coloca a los seres humanos aquí en este mundo es para algo, el trae una misión y yo sé que es así, pero el médico me decía que no me hiciera ilusiones que porque esto y lo otro, entonces yo no volví más al dichoso pediatra. Pero el niño se me enfermo de tal manera que le dieron todos los males habidos y por haber, amigdalitis, gastroenteritis, bronconeumonía, mejor dicho, de todo. Ese niño no tiene un espacio en donde no le hayan aplicado antibióticos.

Bueno, paso el tiempo y fueron casi 2 años en ese trajín, en ese entonces yo trabajaba como madre comunitaria, yo trabaje en eso por más de 20 años, y yo cuidaba a todos esos niños aquí mismo en este salón. Y yo de ver, todos esos niños, sanos, perfectos y mi hijo arrastrándose en la barriguita, la tenía los órganos separados por lo que uno le daba comida y comida y no se le veía. Hasta que un día yo dije señor: Si quieres llevarte a tu hijo llévatelo, yo veía que había sufrido demasiado. Eso un día se me enfermo y yo le vi la cara de muerto total, eso la cara se le desencajo, pero Dios volvió a poner su mano y se recuperó, eso venían los padres aquí, el doctor que ahora es el alcalde de Oiba sabe todo porque el también vino acá y se dio cuenta de cómo estaba el niño. Eso a mí me toco muy duro, porque cuando yo estaba embarazada mi esposo se fue por allá a buscar otras cosas y de todo ese sufrimiento lo recibió él bebe, entonces trajimos a los padres e hicimos la oración y a él le toco pedirle perdón a su hijo por haberlo abandonado. Y fue la única manera para que el volviera y se diera cuenta que uno no podía hacer una cosa de esas.

Las vecinas también se dieron cuenta que el niño en la cama no levantaba ni pies ni manos. Pero con la fe que mueve montañas, pude lograr ese milagro tan hermoso, el papá le cogió una manito y apenas le termino de hablar el niño se despertó, y en ese momento el hizo una promesa, porque en ese tiempo nosotros solo vivíamos en unión libre así que después con licencia de Dios nos casamos, aunque ahora estamos separados, pero ya porque las cosas tenían que ser así y yo las acepté, además él es un poco más joven y usted sabe, pero al igual él está allá y yo acá y Dios sabe que yo lo que hice, lo hice por mi bebe y desde ese momento la paz y la tranquilidad fueron perfectas.

Bueno, paso el tiempo y entonces escuché de Motavita (Boyacá), a y el niño tenía un ojito volteado, él no podía ver casi por ese ojito, entonces me fui para allá, eso Dios me puso una prueba tenaz para ir allá, pero eso mejor dicho allá, Dios me curo a mi hijo, lo curo de tal manera que hoy en día es increíble ver lo que yo veo, y lo curo de todos los males. Cuando yo fui allá, le pedía a Dios con todo mi corazón que el padre por lo menos pudiera tocar a mi hijo, aunque fuera la carita, y en esa multitud que era una cantidad de personas Dios me colocó perfecto en donde el padre pasaba, entonces yo le dije: Padre yo necesito que me toque el niño y me le diga algo. Entonces el padre lo toco y le dijo: “La fe de tú madre te sanará” esas palabras quedaron grabadas en mi mente para toda la vida.

Ese día, Dios le arreglo el ojo. Esa fue la primera prueba, yo sentía que yo lloraba, yo no podía entender tanta verdad. Desde ese entonces la fe y Dios. El 23 de noviembre, de diciembre, así 9 meses y cada vez que iba Dios hacia una obra maestra, le arreglaba una cosa, le arreglaba otra. Tres días después de haber ido allá, en donde no podía el niño ni

siquiera pararse, dio 3 pasos. Imagínese esa belleza para mí, en donde yo veía la grandeza de Dios. Eso yo lloraba y sentía la emoción más grande de mi vida, yo no podía creer tanta hermosura. Yo sabía que Dios me iba a ayudar.

Entonces así seguimos, cuando un 23, Dios lo puso allá, corriendo tranquila y dulcemente, cuando yo lo veo me quede asombrada, y pegó esa carrera, yo no lo podía creer. Por eso a esta casa la amo con el alma, cuando veo yo al esposo mío que venía allá y el niño pega carrera, ese hombre no lo podía creer, después, Dios se personifico acá y me hablo. Era un hombre precioso, todo de blanco, con una hermosura perfecta y llegó y me dijo: Regálame algo de lo poco que yo te he dado, como no, si Dios me lo estaba dando todo. Miren señoritas, ver la manifestación de Dios y saber que soy predestinada y elegida para ver tantas cosas, yo no podía creerlo, yo lloraba peor que como si me hubieran dado unos juetazos. Ese día fue espectacular para mí, fue un martes, desde por la mañana como a las 9, se me presentaron muchas señales de que alguien me venía a visitar, mariposas blancas me rodeaban, libélulas, yo tenía una felicidad y no podía entender porque, pero en mi corazón si sabía que alguien me iba a visitar, entonces yo como a las 10 de la mañana ya tenía la casa perfecta con comida ya lista, yo no pude entender a qué horas hice todo, fue rápido.

Entonces, yo me quedé mirando, y vi venir ese espectáculo de hombre, venia todo de blanco, tenía unas sandalias como de pescador, tenía el pelo largo. Entonces yo le serví la comida, lo mejor que había en la olla, no sé cómo se comió todo eso, yo lo miraba y era asombrada, no le quitaba la mirada, y lloraba, se me salían las lágrimas de amor estaba llena de una felicidad y un gozo increíble. Cuando él me miraba a mí me penetraba una luz que me estremecía, y entonces me pico el ojo y se sonrió conmigo, yo no podía creer tanta belleza. Luego me dijo gracias, y levanto la mano, entonces yo le vi la llaga de la manito. Eso fue todavía más espectacular, estaba hablando con el mismo Dios, lo estaba viendo personificado ahí. Después se levantó y se fue despacio.

Después pasaron los días, y a Dios con su inmenso poder en oración le dije: Dios me ha predestinado para hablar de él, es algo espectacular cuando uno cree en el Dios vivo, no de los muertos, Dios es de vivos, más no de muertos. De ahí para acá mi vida cambio totalmente. Cada vez que yo hablo con mis padres, lloro de amor, porque nosotros tenemos Dios padre y Dios madre, y tienen un nombre y Dios tiene una esposa, siempre la ha tenido, a nosotros nos han engañado ocultándonos la verdad. Pero Dios me dio toda esta sabiduría espiritual, yo aquí vivo tranquila, nadie viene a molestarme, si alguien viene aquí es porque Dios quiere que venga y todo lo que yo pido en el nombre de mis padres se da. Ahí yo tengo a mi hijo, en todo el tiempo que ha estado ahí yo no he pagado ni un peso. Eso fue gracias al señor alcalde que me colaboro 3 años, después fue otra persona y ahora Dios me colocó a este padrino, don Cesar, él me está colaborando hace 2 años.

Y fueron mi Dios padre y Dios madre quienes me lo sanaron, así como ustedes lo ven, él no podía hablar, no podía caminar y en un sueño Dios me llevó a esa fundación, yo fui y allá llegué, y desde ese día me lo recibieron. Y todo se lo debo a mis padres espirituales, yo he tenido que pasar por muchas dificultades, a veces no tengo efectivo para llevar al niño, y

yo les pido a mis padres y aquí me ha llegado el carro, me han llevado hasta gratis hasta San Gil. Es más, esta casa ni es mía, es de mis padres espirituales, por eso es que aquí se siente una paz. Yo con mis hijos peleo porque ellos no han querido aceptar la gracia de Dios, pero yo los dejo. Lo único que yo les digo niñas, pegarse de Dios es lo mejor, porque hace bellezas, milagros.

Miriam, tus hablas de una fundación ¿cómo es el proceso allá?

Si, el año pasado, me tocaba llevarlo cada 15 días este año cambiaron ahora es semanal, voy el lunes y el viernes lo recojo, allá hay varios niños así, le hacen de todo, el cambio ha sido muy grande. Allá tienen terapia de lenguaje, la enseñanza es espectacular, también hay fonaudiólogos, les ponen las figuras y abajo los nombres. La fundación queda en San Gil.

El antes no pensaba, no pensaba, por eso digo yo que Dios hace cosas maravillosas, y él va a quedar perfectamente hablando, el ahora ya pone cuidado y sabe de qué está uno hablando. Le mandan trabajos para que uno le refuerce en la casa, yo le digo por ejemplo que encierre tal cosa en el dibujo y él lo hace.

Yo como también estoy estudiando, yo estoy terminando de estudiar también, mi bachillerato, aquí en Puente Llano, ahora el 14 de diciembre me gradué de noveno y el año entrante ya termino, si porque hasta ahora tuvo uno la oportunidad y mi meta es ser concejal de Oiba, si quiero prepararme para ser concejal porque a mí me gusta mucho el trabajo con la comunidad, a mí me ha tocado así, despacio a medida que Dios me ha colocado.

¿Tú qué harías como concejal en cuanto a la discapacidad?

Yo lo que quiero acá en Oiba es poner un centro para niños especiales, así me tocara poner esta casa, así me tocara dejar un espacio aquí en este predio, porque aquí en Oiba no hay, y así me tocara dejar mi casa para eso, yo lo haría porque ese es uno de los sueños míos, porque veo la necesidad, veo un montón de niños y jóvenes que únicamente están ocupando un rincón allá no, mas, y no los sacan las mamás, y estos niños son más super inteligentes que nosotros, y esa es la meta, así como también poner una microempresa de leche de soya, porque es muy beneficiosa, y porque la se preparar y porque sé que con la ayuda de Dios lo puedo conseguir.

11.6. Narrativa de vida Ángela Serrano

Formato Narrativa de Vida					
Fecha	1	10	2018	Ubicación	Bogotá D.C.

Participante	Ángela Serrano	Investigador	Lorena Tobar – Ángela Serrano
<p>Transcripción Conversación</p> <p>El antes</p> <p>El lugar en el que nací fue Santander el 25 julio del año 1989, fui la cuarta hija de mis padres, la menor de mis tres hermanos: Stewart, Jhovanny y Camilo. Mi infancia transcurrió en Bucaramanga junto a mis padres y a mi hermano Camilo, eran días lindos, aunque llenos de conflictos entre mis padres, principalmente ocasionados por el alcoholismo y las infidelidades de mi padre combinado con la explosividad de mi madre. Realmente era una combinación peligrosa en la que se presenciaban momentos de mucha angustia y tensión.</p> <p>Cuando tenía 6 años mis padres se separaron y mi hermano y yo nos quedamos con mi madre. Vivimos hasta mis 11 años en Bucaramanga y desde ese momento nos mudamos para Bogotá. Mi madre al igual que mi padre se restablecieron con nuevas parejas, lo cual no fue algo positivo para mí ya que no pude tener una buena relación con ninguna de esas personas. Este fue un factor que determinaba la relación con mis padres; ya que esto generaba muchas situaciones de conflicto para todos; mi adolescencia fue una etapa detonante para que la relación familiar estuviera inmersa en la conflictividad; en esa dinámica de conflictividad, la relación con mi padre quedó reducida a los castigos de mi madre cuando me enviaba con él.</p> <p>La adolescencia fue una época compleja ya que no me hallaba en ningún sitio, no tenía buenas relaciones familiares y quizás el único refugio que encontraba era con amigos, alcohol y drogas. En ese momento desarrolle cierto nivel de adicción y esto empeoró mis relaciones familiares.</p> <p>Poco tiempo después vino la enfermedad y la muerte de mi madre, que ha sido el momento más doloroso de mi vida.</p> <p>Tras la pérdida de mi madre, ocho días después mi familia entro en crisis, ya que no sabían que hacer conmigo, pues era la hermana menor, y para ese momento la única que vivía y dependía de ella; tras fuertes discusiones con mis hermanos decidieron que me fuera de la casa, que nos dividiríamos los recursos económicos que había dejado mi madre y que cada uno seguiría su camino.</p> <p>En ese momento cambió rotundamente la vida como la conocía, todo empezó a volverse más complejo, pues había perdido a mi madre, pero también mi casa, mis hermanos. Todo cambiaba y no tenía ni idea que hacer.</p> <p>Durante los próximos 5 años viví sola, trabajaba en un bar, estudiaba en la Universidad Pedagógica Nacional; empecé a entender los sacrificios de mi madre, sus luchas y sin duda</p>			

a valorar todo eso que ya no tenía. (Es curioso cuando se es tan joven como se anhela la libertad y cuando se tiene como se anhela volver a tener un hogar), pero bueno, ya no se podía, o por lo menos no de la forma en la que lo anhelaba; estos años fueron productivos económicamente hablando y de estabilidad laboral, aunque de profunda soledad.

El contacto con mis hermanos, fue prácticamente nulo durante 4 años tras la pérdida de mi madre. Cuando conmemoramos los 4 años de fallecimiento de mi madre, nos reunimos mis hermanos y yo y de alguna manera quisimos empezar a recuperar los vínculos familiares, así que empezamos a reunirnos para los cumpleaños, las navidades, poco a poco fuimos intentando sanar todas esas culpas que habían quedado entre nosotros y a perdonarnos, perdonarnos por lo que no se hizo, por el apoyo que no se tuvo ni se brindó.

Seguido en el año 2011 quede en embarazo de mi hijo Thomas, fue una noticia controversial para mí, ya que aunque anhelaba no estar sola y tener una motivación en la vida, no me sentía preparada para afrontar el rol de ser madre y de hecho no lo estaba, estaba estudiando, trabajaba de noche, estaba sola, (quien iba a cuidar a mi hijo mientras yo continuaba con la vida) estas eran solo algunas de las interrogantes para ese momento.

El durante

El día que supe que estaba embarazada fue porque una amiga me convenció de hacerme una ecografía para mirar que pasaba con unos quistes que me habían detectado meses antes, y los cuales no tenía deseo de hacerles algún tipo de tratamiento, así que me hice una ecografía porque si estaba con dolor e inflamación en el útero... y en el momento que me realizaron el examen me dijeron que tenía de 4 a 5 meses de embarazo.

No sabía qué hacer, sentí muchas cosas, miedo, confusión. Llamé a mi hermano Camilo y nos vimos ese mismo día; lloré toda la tarde, no tenía ni idea que iba a hacer. Esa tarde mi hermano me acompañó a hacerme una ecografía detallada para saber cómo estaba él bebe; Cuando el médico empezó a realizar la ecografía: me dijo que tenía aproximadamente 20 semanas (5 meses) de embarazo “Es un niño” ... pasaron varios minutos y el médico no decía palabra alguna. “mamá” “no se mama como decirlo” ¿Mama? “él bebe no está bien” “¿ves esta parte del cráneo? “Los ventrículos se encuentran muy dilatados “el cerebro no está bien”.

Continuó detallando y midiendo cada partecita del bebé y me dijo “¿mamá ves esta parte de la columna”? ... Él bebe tiene una malformación de la columna y se le suma la malformación en el cerebro, (signo de la banana) tiene algo llamado espina bífida o mielomeningocele”. “Mama, no me atrevo a asegurar, pero lo más posible es que solo tenga un riñón, no le detecto el otro”. Tras un silencio prolongado y la mano de mi hermano sosteniendo la mía, posterior al inconsolable llanto de no tener ni idea de si lo que estaba viviendo era una pesadilla y con la esperanza de poder despertarme. Me pasaron un poco de agua para calmarme, y el médico empezó de manera sutil pero contundente a hablar

sobre las posibles consecuencias de dicha malformación, entre sus sugerencias expresó que no era recomendable tenerlo porque “estaba muy malito”, sugirió que lo más recomendable era abortar legalmente.

En ese momento sentía que mi vida se derrumbaba nuevamente, pues tenía algo que quería, pero no en el momento que quería y no en las condiciones que quería. Entre en controversia conmigo misma, me preguntaba si quería tenerlo o si no. Cómo iba a hacer y a ser. Muchas preguntas, muchas dudas; busque varios conceptos médicos y también legales, los médicos decían que el pronóstico era muy malo, que mi hijo no iba a nacer “bien”. Legalmente podía abortar y me lo planteé, pero por otro lado deseaba tenerlo, no estar sola y tener una familia. (Una familia de dos él y yo) pues con la experiencia que ya había tenido de la relación con mis padres mi anhelo nunca fue repetir historias, por lo que de alguna manera tenía claro que seríamos los 2.

Tras varios días intentando asimilar que no era una pesadilla, que, si estaba embarazada y que mi hijo no iba a nacer bien, empecé a plantearme posibles escenarios. Consulte un hospital y una abogada, me debatía entre la decisión de tenerlo o no tenerlo, de si lo quería o no lo quería, y debo confesar que ese “amor materno” no surgió allí, en el momento en el que supe que estaba gestando vida.

Pasaron varios días y la abogada a la que había consultado el caso, me llamó para decirme que el tiempo para decidir se estaba agotando, que pasando esa semana ya no iba a ser legal por el tiempo de gestación, entonces sí o sí debía tomar una decisión. En aquel momento entre todo lo que pasaba por mi cabeza, decidí que iba a tenerlo, la razón era muy egoísta pero clara para mí: ya no iba a estar sola. Entonces empecé con el tema de los controles médicos y no fue un proceso nada alentador ya que recomendaban que no me “ilusionara con que iba a vivir, porque las posibilidades eran muy pocas” era un embarazo de alto riesgo, las cirugías que se tenían que realizar también lo eran, entonces creo que esos meses estaba entre la resignación de tenerlo para perderlo.

¡Confieso que no lograba hacerme a la idea de que iba a ser mama, creo que 3 meses de embarazo son poco para asimilar las cosas! El día que empecé con los dolores del parto estaba trabajando, llegué a mi casa, era de madrugada y supe que ya tenía que nacer, estaba muy asustada llamé a una ambulancia y no llegaba, (tal vez pensaban que estaba exagerando), llame a un amigo (Camí) y le pedí que me acompañara al hospital, cuando llegamos y empezaron a examinarme no estaba el doctor con el que se había programado la cesárea y el que estaba llevando el caso, lo cual volvía más angustiada la situación, entre mis nervios y mi miedo empezaron la cesárea, no sin antes hacerme firmar una cantidad de consentimientos por si algo fallaba.

Esos momentos fueron eternos, tenía mucha angustia y miedo...

Entonces nació mi Thomas, (cuando lo escuche llorar empecé a asimilar que sí, que iba a

ser mamá) quería conocerlo, pero no consideraron pertinente que lo viera en ese momento. Lo pude ver hasta la mañana siguiente, estaba en una incubadora esperando por el cirujano para hacerle su primera cirugía (de columna). Cuando lo vi no podía dejar de llorar, estaba muy emocionada, era mío, era divino, tenía muchos sentimientos encontrados, me acerque, detallaba cada partecita de su cuerpo me quedé anonadada y en ese momento solo pude pedirle a Dios que nos reconciliáramos, que yo lo perdonaba por quitarme a mi mamá, pero que me dejara a mi hijo.

Mis hermanos, llegaron esa tarde al hospital, y como solo podían pasar los padres, a la unidad de cuidados intensivos, todos se hicieron pasar por los papas de mi pequeño Thomas, ¡para poder conocerlo!

Mi hijo resistió la cirugía, aunque lo que venía era más complejo... cuando tenía 14 días de nacido le detectaron meningitis causada por la cirugía, tenía una hidrocefalia activa la cual no podían operar por la meningitis. El pronóstico no era nada favorable y los médicos no “sabían si luchar por la vida de Thomasito” pues podía quedar con parálisis cerebral, ciego y sordo. “como un vegetal” Pero yo no podía hacer más que pedirle a Dios que me lo dejara.

Me sentía profundamente egoísta, porque realmente no podía saber si mi pequeño podría en algún momento de alguna manera disfrutar de la vida, pero lo cierto, era que para ese momento ya lo quería más que a nada en mi vida, quizás para llenar mis vacíos, mi soledad... no sé, pero lo único que sabía era que lo quería y necesitaba en mi vida.

Los primeros meses de mi hijo transcurrieron en el hospital San Ignacio; entre innumerables procedimientos quirúrgicos, la agonía que estaba sufriendo y mi miedo infinito a perderlo.

¡Fue un tiempo de mucho miedo, frustración y agonía, sabía que en cualquier momento podía perderlo, por lo que no quería perderme ni un minuto de su vida!

Tras sus primeras cirugías solo quedaba esperar... esperábamos noches eternas en la unidad de cuidados intensivos del hospital San Ignacio, entre el amor, el miedo, el cansancio, la frustración, la incertidumbre y el llanto de dolor de mi pequeño de soportar procedimiento tras procedimiento.

Me preguntaba si de verdad existía un Dios, y si existía porque carajos mi bebe tenía que soportar tanto dolor, porque teníamos que estar en esa situación.

Creo que esos meses estuve profundamente deprimida y tengo que reconocer que lo único que me mantenía de pie era la esperanza de ya poder salir de ese hospital e irnos para nuestra casa he intentar tener una vida “normal”, me sentía agotada física y emocionalmente

En sus primeros meses ocurrieron cosas sorprendentes: tras superar la meningitis y su

segunda cirugía (de cabeza) solo quedaba esperar... y con los días me iba dando cuenta de que podía escuchar, ver y sonreír. Más adelante empecé a percibir que tenía reacción a estímulos y podíamos interactuar. Esto fue lo mejor de mi vida, pues tengo que reconocer que me había resignado al peor diagnóstico (un bebé ciego, sordomudo, con alteración cognitiva severa y quizás una parálisis total) con el pasar de los meses y tras innumerables exámenes, esto queda ratificado; la meningitis no había alcanzado a ocasionar daños mayores.

Esto sin duda a nivel espiritual significaba quizás una especie de tregua con la vida, con Dios, siento que tras superar el primer año de mí bebe mi miedo dejo de ser tan intenso, aunque ya era otro tipo de miedos los que empezaban a aborardarme ¿cómo lo iría a asimilar? ¿cómo le explicaría?

Ese año terminó de transcurrir entre el hospital y la casa; cuando llegaba al hospital los médicos decían “llegó Thomasito” debo reconocer que algunas veces si era necesario llevarlo y otras quizás me dejaba llevar por la paranoia o hipocondriaquismo que había desarrollado con respecto a la salud de mi bebe, reconozco que no tenía ni idea de cómo ser una mamá, o suplir sus necesidades, como cambiar pañales, como alimentar un bebé... Creo que mis familiares tampoco me tenían mucha fe en cuanto a eso, pero no los culpo, porque realmente yo tampoco me la tenía. Mi pequeño hijo aparte de todo, tuvo que soportar las cosas desagradables y con mal aspecto que preparaba, pero para mí defensa eran con mucho amor.

Cuando estaba próximo a su cumpleaños número uno, decidí que era momento de retomar el tema laboral y la universidad, por lo que mi Thomas tuvo a temprana edad que iniciar su proceso de escolarización, ya que no había nadie que lo pudiera cuidar de manera permanente y pues también se agotaban los recursos con los que había podido vivir ese tiempo, así que ya era momento de retomar.

Encontré un trabajo más acorde al nuevo rol, retomé la carrera en la Universidad Pedagógica, empezamos a asistir a terapias de manera permanente 2 días por semana y todo empezaba a tomar forma. Pero a los 3 años de mi Thomas volvieron varias cirugías (cadera y pies) así que de alguna manera sentía que retrocedíamos... nuevamente hospitalizaciones, nuevamente recuperaciones, nuevamente el miedo a que no lo resistiera, pero ahora intensificado, porque definitivamente ya no estaba resignada a perderlo, mi vida giraba en torno a lo que quería lograr por él y para él. Entonces nuevamente la vida se quedaba detenida, en la incertidumbre y el miedo.

Cuando salió de esas cirugías, estuvo varios meses con su cuerpecito inmovilizado, solo podíamos esperar su recuperación y el día en que por fin retiraran el yeso de su cuerpo; y cuando llego el esperado momento, nos llevamos la triste sorpresa de que lo que se había logrado con terapias a nivel físico se había perdido, había perdido su movilidad, sus músculos no tenían fuerza, su tronco no lograba estar erguido, y todo el sacrificio de los

años anteriores quedaba reducido a nada.

Solo quedaba volver a empezar, y así fue, nuevamente las terapias para que aprendiera a sentarse, a sostener el tronco, a gatear y a desplazarse, todo este proceso también había implicado que había vuelto a aplazar la universidad, que ya no contaba con el trabajo que tenía y que a medida que estaba creciendo mi bebe, se volvía más complejo encontrar un jardín en el cual pudiera estudiar mientras yo trabajaba e intentaba también estudiar.

Cabe mencionar que fue en este momento de la vida de mi hijo, en el cual empecé a percibir barreras a nivel social; ya que los jardines, colegios en los que averiguaba o solicitaba un cupo para mi niño en la mayoría de las ocasiones decían no poder comprometerse con el cuidado por ser “especial” o “discapacitado”.

Pero sin duda una de las principales barreras desde el primer momento ha sido el acceso a la salud, ya que en su mayoría los procedimientos que logro autoricen, son por medio de innumerables filas y días de pelea con la EPS, con médicos que se niegan a autorizar o a solicitar servicios e insumos indispensables para la salud de mi hijo, derechos de petición tuteladas, se han vuelto parte del día a día.

Debo reconocer que esa situación agota, que a veces no quisiera saber más de la EPS de trámites, pero también sé que no puedo quedarme con los brazos cruzados, soy la única persona responsable de velar por los derechos de mi niño, y si no lo hago yo nadie lo va a hacer, entonces mientras tenga vida lo haré.

Siguieron pasando algunos años y nuevamente, sólo quedaba volver intentarlo, intentar retomar una carrera, un empleo, continuar con las terapias de mi hijo; y así ha sido...no es un proceso para nada fácil, puedo decir que se han logrado avances, como que mi hijo, pueda acceder a educación, salud, todas estas cosas han sido luchas de las cuales me siento orgullosa. Y en las que mi familia (mis hermanos) ha tenido mucho que ver.

Ellos, mi familia, a su manera han acompañado todo este proceso, su apoyo ha sido de vital importancia, siento que con el nacimiento de Thomas nuestros vínculos se fortalecieron y mis hermanos han querido estar al tanto de lo que sucede con el estado médico de mi Thomas, con su educación y la manera en la que afrontamos la situación; no hay reunión familiar en la que no me pregunten qué han dicho los médicos; como va Thomas en el Colegio; con respecto a esto, debo reconocer que en un principio era muy doloroso transmitir esta información, porque aunque siempre el diagnóstico ha sido conciso en que la posibilidad de que un día mi hijo pueda caminar es nula, el verbalizarlo no era nada fácil, ya que a pesar de todo y por remoto que esto sea, siento que en mi familia sigue existiendo una pequeña esperanza, que a propósito prefiero negarme ,por qué no quiero transmitir a mi hijo una ilusión de algo que posiblemente nunca suceda.

Y es también en los últimos 3 años de la vida de mi hijo, cuando ha iniciado una etapa muy dura, ya no en cuanto a su situación médica, porque de alguna manera ha estado estable y

médicamente el diagnóstico está dicho. Sin embargo, las preocupaciones van cambiando, a medida que sus interrogantes, sus dudas y su curiosidad sobre su discapacidad han emergido, preguntas tales como *¿mami, por qué no puedo caminar? ¿Mami, si ya no soy un bebe, porque uso pañal? ¿Porque tuve que nacer así?* afirmaciones como: *quiero jugar fútbol, montar en bicicleta, quiero caminar, ¡odio esta silla de ruedas! ¡Ya sé que puedo hacer las cosas diferentes, pero quiero ser común y corriente!* sin duda resultan desgarradoras, aunque la mayoría de veces recito el mismo discurso que reproduzco hace más de 3 o 4 años:

¡Naciste perfecto, puedes lograr todo lo que te propongas en la vida, debes aprender a hacer las cosas de forma diferente, pero puedes hacerlas!

En ocasiones parece que ya no es suficiente, y que requiere muchas explicaciones. y es allí, donde el apoyo de mi familia se sigue reflejando; Mi hermano mayor me habla sobre la importancia de que mi niño sea fuerte y no se acompleje por nada; mi hermano Camilo, me aconseja que debo hacer de mi niño, un niño fuerte, siempre resalta su fortaleza e inteligencia; Camí, me dice que Thomas debe aprender a lidiar y a superar sus propias frustraciones y dilemas, que no puedo vivir su vida, solo acompañarlo en ella; ellos, mis hermanos, los primeros de sangre, el último (Camí) de espíritu, me ayudan a seguir en esos momentos en los cuales siento desfallecer, me hacen entender que sí, que es real la situación, pero que mi niño es fuerte y lo va a lograr.

Sus consejos, su sabiduría y su visión de la vida han nutrido mi forma de entender la discapacidad, la forma de educar a mi pequeño, a cuestionar que no puedo educar a mi hijo con el miedo a perderlo, que debo criar un niño para la vida.

Y definitivamente no es porque piense que no tiene la capacidad de lograrlo, es porque veo una sociedad indolente, una cultura prejuiciosa, discriminatoria, ¡es porque identificó mil barreras de accesibilidad y me da miedo que esto le duela, lo lastime!

11.7. Narrativa de vida Lorena Tobar

Formato Narrativa de Vida					
Fecha	1	10	2018	Ubicación	Bogotá D.C.
Participante	Lorena Tobar		Investigador	Lorena Tobar – Ángela Serrano	

Trascripción Conversación

Tenía ya casi 4 meses de embarazo cuando me realice la primera ecografía, ese día nunca lo voy a olvidar, a partir de entonces mi forma de ver el mundo cambió para siempre. Mientras el doctor realizaba su trabajo y miraba fijamente el monitor, se mordía los labios, yo sabía que algo no estaba bien, él se notaba preocupado y nervioso, le dictaba algunas cosas a su asistente mientras seguía mirando fijamente el monitor. Finalmente terminó, y entonces ratificó lo que yo sospechaba, aunque no concretamente, me dijo que viniera al otro día, que quería estar seguro para emitir un diagnóstico.

Esa noche no pude dormir, me imaginaba de todo y a la vez nada, mientras mi familia intentaba tranquilizarme, yo estaba más y más nerviosa. Amaneció y puntal llegue a la cita, el doctor volvió a su examen, volvía a mirar fijamente el monitor, volvía a morderse los labios, volvía a dictarle a su asistente. Bajó la mirada, finalizó. Luego mi miró fijamente, yo le pregunte ¿Qué pasa doctor? Y sin más me dijo: Hay un problema con su bebe, quería estar seguro para no alarmarla, pero confirme una malformación cerebral que se llama hidrocefalia. Lo único que pude contestar fue ¿eso es grave? Y me dijo, no se puede establecer la gravedad aún, pero si puede serlo.

¿Qué podía hacer yo? Me derrumbe, mi mamá me acompañaba ese día, ella como siempre estaba a mi lado, y yo hecha trizas, pensando en mi bebe, inicie un proceso antes desconocido para mí; A partir de ese momento tuve que llevar mi embarazo con observación de alto riesgo, no solo por el diagnóstico del bebe sino por el tipo de sangre mío (o -) que significaba un riesgo para la continuidad del mismo.

En una ocasión, tuve cita con la obstetra, para llevarle los resultados de la ecografía, cuando ella leyó el examen, mi miró y me dijo – Pobre bebe ¿Cómo va a nacer? En ese momento no solo me sentí muy mal por todo lo que significaba ese comentario, sino porque no podía creer que eso lo pudiera decir un profesional de la salud, me sentí insegura, con miedo, devastada.

Me hice la misma pregunta, ¿cómo iba a nacer? Yo había buscado por internet, vi niños con cabezas gigantes, con caritas deformes, y ahí le encontré sentido a lo que decía la doctora, tengo que decirlo, pensé en interrumpir mi embarazo, por miedo, por él, por mí. Fue un pensamiento fugaz que no se volvió a repetir nunca más, no indague más en él, porque a pesar del dolor, del pavor que me producía cada visita al médico, de la presión familiar, en especial de familiares que se expresaban con lástima de mí, de mi hijo, siempre tuve la esperanza de que lo que estaba pasando no fuera real, que fuera un error, que mi hijo estaba bien y de eso me aferre, a mi fe y sobre todo al amor que sentía con cada amanecer.

Para ese momento yo ya sabía que era un niño, había sentido sus movimientos, había escuchado latir su corazón, para ese momento yo ya era madre y era responsable de su vida. Ya no había marcha atrás.

En ese momento trabajaba en un cinema, la situación laboral era muy compleja, fui víctima

de acoso laboral por parte de mis superiores durante el embarazo, además la empresa no tenía al día el pago de mi salud y seguridad social, por esta razón siempre tenía que posponer las citas, los exámenes y tampoco podía reclamar los medicamentos a tiempo, emocionalmente fue una época muy fuerte para mí.

Yo descansaba un día en la semana, por lo general los martes; cada día de estos, cada martes, en compañía de mi mamá asistía a misa de 6:00pm en la parroquia Santa Bernardita, en Patio Bonito. No había un martes en el que yo no le pidiera a Dios, lloraba rogándole al cielo, por la salud de mi bebe, nos gustaba en especial asistir a las misas del señor de los milagros, cada vez que pasábamos por allí, prendíamos una velita a su imagen, siempre con el corazón en la mano, siempre rogando por su bienestar, por su salud, por su vida.

Durante mi embarazo, me realizaron varios exámenes, en su mayoría confirmando un problema, pero diferenciando el diagnóstico, con el paso de los meses, ya para terminar el embarazo, me realizaron un examen, se llamaba neuro sonografía, en la cual por medio de una ecografía transvaginal y aprovechando la posición del bebe (cabeza hacia abajo) querían establecer un diagnóstico con más claridad.

Aquel día asistí con mi esposo, me desvestí de la cintura para abajo, delante de él el doctor me práctico el examen, me sentí incomoda, me dio vergüenza, mi esposo solo mantenía la cabeza mirando al piso. Al finalizar, con frialdad, nos dijo. – “No hay nada nuevo ni nada que no sepan, él bebe tiene una malformación cerebral grave, que muy posiblemente no le va a permitir tener una vida normal” mi esposo pregunto - ¿Pero él va a poder hablar, caminar? El doctor dijo, con un eco desolador. No. Otra vez yo derrumbada, ¿cómo puedo expresar con palabras lo que se siente en un momento así? Fue como si el mundo poco a poco se fuera desvaneciendo a mi alrededor. Teníamos un diagnóstico, Disgenesia de cuerpo calloso y pronto se acercaba el parto.

El lugar que escogí para dar a luz fue el Hospital San Ignacio. Con 39 semanas de embarazo tuve un sangrado, en compañía de mi hermana, fuimos a una cita previa con el obstetra, el me reviso, me dijo que me encontraba en periodo de parto, que era normal el sangrado, pero que aún no iba a nacer, se estipulo un plazo, para el 12 de octubre cumpliría las 40 semanas exactas, si no había nacido para esta fecha inducirían el parto.

Llegó el 11 de octubre, y mi bebe no nacía, así que el viernes 12 de octubre a las 6:00 am llegamos (mi hermana Xiomara y mi esposo) al Hospital Universitario San Ignacio, a pesar del diagnóstico, él bebe no tenía restricción de ningún tipo para nacer por vía natural, cuando me realizaron la revisión inicial se sorprendieron, estaba en trabajo de parto y yo ni siquiera sabía, tenía grado 3 de dilatación y contracciones cada 40 min. Después de 7 horas de trabajo de parto, escuche el sonido más hermoso que jamás había escuchado, era un llanto fuerte y vibrante. 1:25 pm había nacido, mi milagro, mi esperanza, había llegado mi hijo, y su nombre era Thomas.

Lo sostuve entre mis brazos, estaba todo cubierto de una sustancia blanca, tenía un olor particular, un olor que jamás volví a percibir. Le mire su carita. ¡Era perfecta! No había

paladar hendido ni labio leporino, no era sino la cosita más linda de todo el planeta, ¡era grandote!, era frágil, pero a la vez fuerte; fue la sensación más increíble que experimente en la vida, los dolores se habían ido, todo era amor en el aire, éramos él y yo, por un instante el mundo se redujo a ese momento.

Se lo llevaron y tanto a él como a mí nos mantuvieron en observación, más tarde llegó a la habitación, lo traía una enfermera en sus brazos, me lo entrego, le vi su ropa, le quedaba perfecta, no le sobraba ni le faltaba, pero lo que más me impresionó fueron sus ojos, era un bebe recién nacido, tal vez había pasado algo más de una hora y sus ojos estaban completamente abiertos, sus ojos eran grandes, negros y profundos. Me miraba. Yo rompí en llanto, le dije lo mucho que lo amaba y lo mucho que lo había esperado, yo literalmente había contado los días en el calendario para llegar a ese instante. Lo bese, lo abracé, lo revise, ¡era perfecto! Mirándole la carita le di la bienvenida con todo el amor que ya no me cabía en el cuerpo, y jamás voy a olvidar la sonrisa que me dio, se le reflejaba un hoyuelo en su mejilla. Eso era lo que yo necesitaba para saber que ese día se había tejido un vínculo que nunca, nunca se rompería.

En ese lapso de tiempo yo pensé que mi teoría de que todo era un error era correcta, lo veía bien, comía y dormía bien, sin embargo, por lo detectado en el embarazo debía tener una observación intrahospitalaria prolongada y una resonancia magnética que confirmara o descartara el diagnóstico de las ecografías. Como Thomas nació un viernes, solo hasta el lunes le pudieron hacer dicho examen. Durante este periodo, fue necesario el oxígeno permanente.

La resonancia magnética, no solo confirmó el diagnóstico de la Disgenesia de cuerpo calloso, sino que además evidenció una serie de malformaciones cerebrales asociadas a la misma, hipoplasia ponto cerebelosa, ventriculomegalia, un quiste aracnoideo y microcefalia. A partir de las explicaciones de los médicos y especialistas y lo que buscaba de información al respecto logre entender que esta situación limitaría las funciones autónomas de Thomas, posiblemente no hablaría nunca, tampoco caminaría, no controlaría sus esfínteres, tendría un retraso severo en su desarrollo integral y cognitivamente un retraso profundo. Los doctores manifestaban que era importante realizar terapias físicas, ocupacionales y de lenguaje para intentar optimizar todas las capacidades y habilidades del niño, pero que estructuralmente su funcionalidad no tendría mayores cambios.

Que ilusa me sentí en ese momento, solo pensaba en lo que iba a pasar, ¿cómo iba a vivir Thomas? ¿qué podría hacer y qué no? ¿me llamaría algún día mamá? ¿Tendría una vida normal? ¿Lo aceptarían? ¿Lo querrían? ¿crecería? Y la pregunta más constante. ¿y si yo no estoy? ¿Qué pasaría con él? ¿Quién lo cuidará? Ya venía de un proceso de asimilación de esta situación, en mi vida nunca había tenido un vínculo cercano con la discapacidad, no estuve familiarizada nunca con el tema. Para mi familia y para mí era la primera vez. Era el momento de tomar decisiones, era el momento de asumir de frente todas estas responsabilidades que me proponía la vida, o era quedarme del lado de la lamentación y la victimización. Así que, con todo y la tristeza, el dolor, la melancolía, la rabia, la desilusión que se siente en el momento, la decisión fue siempre con la visión hacia el futuro, me

propuse brindarle la mejor calidad de vida posible a mi hijo, disfrutarlo, amarlo, cuidarlo, respetarlo, dignificarlo. Me propuse a darle un sentido a la vida que nos había tocado vivir.

Durante los primeros meses de vida Thomas tenía un desarrollo normal para un bebe de su edad, comía y dormía bien. Lo único diferente era el uso de oxígeno permanente. Además, a partir del alta del hospital recibimos muchísimas ordenes médicas para valoraciones con especialistas, neumología, neurología, neurocirugía, genética, pediatría, endocrinología, otorrinolaringología, en fin, yo tenía una cartelera en la mitad de la sala en donde tenía anotadas las fechas de las citas, los teléfonos y direcciones de los consultorios, las fechas para reclamar autorizaciones y exámenes.

Todo esto transcurría siempre con el cuidado de mi mamá, que desde el primer instante estuvo con él. Mi mamá era una mamá para él, inclusive le dedicaba mucho más tiempo debido a que yo ya tuve que entrar nuevamente a trabajar. Mis sobrinos eran una carga de energía positiva para él, le jugaban, le cantaban, le consentían, ellos, en medio de su inocencia me preguntaban que tenía y porque iba tanto al médico, yo les explicaba con la mayor claridad posible. Ellos comprendían rápidamente y continuaban su papel de primos consentidores. Su papá siempre amoroso, aunque en ocasiones distante, especialmente en las situaciones de mayor tensión, tal vez como una manera de evadir la realidad, sin embargo, siempre pendiente de su hijo.

Así llego Thomas a los 5 meses de edad, un día yo estaba en la cocina, ubicada en el primer piso, mi mamá estaba con él bebe arriba en la habitación, de pronto mi mamá me llamo con voz de angustia. Yo subí rápidamente. Thomas estaba haciendo unos movimientos muy raros principalmente en sus piernas y luego en sus brazos. Él tenía un chupo en su boca y succionaba con normalidad. Pero los movimientos involuntarios eran cada vez más generalizados. Thomas estaba convulsionando, era la primera vez que esto le sucedía.

Corrimos al hospital, desde allí iniciamos una batalla con su epilepsia, esa vez fue la primera de tantas veces que Thomas iba a estar hospitalizado, en esa ocasión fue más de una semana. A partir de entonces Thomas estuvo medicado, inicialmente con un medicamento llamado carbamazepina, diariamente tenía que tomarlo 3 veces.

Después de esa ocasión, las convulsiones se repetían, pero no de manera constante. Nosotros como familia hacíamos todo lo posible para buscar estrategias que le ayudarían en su proceso, por lo que tomamos la iniciativa de implementar terapias alternativas como la equino terapia y la hidroterapia, para lo cual lo llevábamos a Cota todos los sábados para que tuviera las sesiones con los caballos y todos los miércoles para que tuviera las sesiones en la piscina, sin embargo las convulsiones se incrementaron, tiempo después se determinó que era un efecto secundario de la equino terapia. Posteriormente se suspendieron esas sesiones.

Para ese momento Thomas ya casi tenía los 2 años de edad, cuando un día empezó a convulsionar, nosotros siempre acudíamos al Hospital San Ignacio; vivíamos en Patio Bonito, era aproximadamente 1 hora de trayecto, esa vez esperamos a que la convulsión le pasara, pero eso no ocurría, decidimos ir al hospital, había alto tráfico ese día, fueron

aproximadamente una hora y 30 minutos desde que le había iniciado el episodio, y aún nada que terminaba. Llegamos al hospital lo ingresaron de urgencia. Thomas estaba en estatus convulsivo. Le suministraron medicamentos, pero no le hacían efecto, le suministraron una segunda dosis, ahí cesó la convulsión. Aquel episodio duró 1 hora y 50 minutos, algo devastador para cualquiera, aún más para un bebé.

Mi esposo estaba parqueando el carro, así que yo estaba en la sala de espera, sola, en ese momento salió el internista, fue tener un deja vu. Aquel doctor había atendido a mi hermana en el pasado, ella había estado en una situación muy dolorosa con su hijo menor quien había fallecido 5 años atrás. El mismo doctor le había atendido, su nombre era Ángelo, no recuerdo su apellido.

El doctor se acercó y me preguntó si Thomas era mi hijo, yo le respondí que sí. Me explicó lo que había sucedido, me dijo que Thomas había entrado en estatus convulsivo, que eso les sucedía a personas que tenían su condición. Me explicó el procedimiento que le realizaron, me dijo que no había respondido a la primera intervención con medicamentos y me dijo que muy seguramente eso se iba a volver a repetir. Que lo iban a dejar en observación, pero que si eso ocurría nuevamente tendría que entubarlo, me hablo con una voz tranquila y amorosa. Luego llegó la pediatra, los dos me explicaron las implicaciones de este proceso, sus pros y contras. Y ahí tuve que tomar una de las decisiones más difíciles de mi vida. Firmar una orden de no reanimación para mi hijo, mi propio hijo.

Esta es una de las situaciones más tristes a la que una madre se puede enfrentar. Decidir si le das una oportunidad o no a tu hijo, determinar si vive o no, partiendo de la idea de su bienestar de una buena calidad de vida, de poder evitarle el dolor, el sufrimiento. ¿Decidir de manera egoísta? ¿Pensar en él? ¿Pensar en mí? Quería morirme en ese momento, el dolor me partía el corazón. Finalmente, firme. Tome la decisión sola, pero por amor, amor y respeto a mi hijo.

Esa decisión tenía una implicación muy seria, en una próxima oportunidad los doctores no lo iban a reanimar, es decir lo iban a tratar de manera paliativa, pero no harían intervenciones invasivas, esperarían la evolución autónoma del niño. No más.

Finalmente, para aquella hospitalización Thomas evolucionó de manera plena. Salimos del hospital, pero con un medicamento más, se llamaba fenobarbital, ese es un medicamento de control, ya que algunas personas lo utilizaban para fabricar metanfetaminas, así que, para reclamarlo, el proceso era más complicado y requería de más tiempo y más trámites. Sin embargo, para nosotros el tener al niño sano era tan gratificante que con gusto hacíamos lo necesario para que así se mantuviera.

Thomas no masticaba, por lo que su dieta tenía que ser líquida, las sopas tenían que licuarse, sin embargo, algunos alimentos los consumía semi – sólidos, por esta razón nunca necesito de gastrostomía, ya que hacíamos todo lo posible para mantener su peso estable y una buena nutrición de acuerdo a sus características y necesidades.

Así mismo, le encantaba la piscina, el agua para Thomas era un espacio de alegría y

relajación, procurábamos llevarlo a nadar con frecuencia, llevarlo a lugares en que estuviera en contacto con la naturaleza, poco a poco la familia fue comprendiendo las necesidades del niño, por lo que los juguetes que le daban eran de principalmente de luces y sonidos.

Después de muchas peticiones a la eps, le asignaron las terapias en la Fundación Niñez y Desarrollo, allí era mi mamá la que en la mayoría de las veces lo llevaba, yo para ese momento ya había iniciado mis estudios en la universidad, así que yo iba cuando podía arreglar los horarios para que no se cruzaran las terapias con mis clases, así mismo mi esposo los llevaba en el carro, igual de vez en cuando, por lo general tocaba lidiar con el transporte público.

La mayoría de las veces lo llevábamos cargado porque en los buses no nos dejaban subir con el coche, además una sola persona no podía con todo, ya que en el bus hacían cerrar el coche para poder subir, debido a esto mi mamá empezó a tener problemas de espalda, el doctor le recomendó movilizar a Thomas lo menos posible ya que podía empezar a sufrir el síndrome del cuidador, el cual consiste en problemas lumbares y problemas en la columna, principalmente escoliosis.

Thomas con esas terapias progreso muchísimo, se sostenía de pie, mantenía mayor control cefálico, y en general veíamos un gran avance; para agosto de 2015 todo cambio. Mi familia se fue de paseo a Chiquinquirá el niño se fue con mi mamá, ni mi esposo ni yo íbamos ese día. Estaban mis 2 hermanas, mi cuñado, mis 3 sobrinos mi mamá y Thomas, una de mis hermanas iba en moto con un amigo, los demás iban en un carro particular.

Se fueron temprano y se devolvieron el mismo día, en horas de la tarde, en la vía Ubaté – Bogotá una tracto mula que iba en dirección contraria se abrió mucho en la curva, chocó el carro en donde venía mi familia, el golpe fue muy fuerte, mi mamá venía en la parte de atrás con los niños, ellos se golpearon pero quedaron conscientes, mi hermana y mi cuñado venían adelante, ellos quedaron inconscientes en el momento, Thomas no estaba asegurado, el quedó en la silla de abajo del conductor. En ese momento, estábamos con mi esposo en Bogotá, a él le sonó el teléfono, yo conteste. No puedo describir lo que yo sentí en ese momento, se escuchaban gritos, sirenas, mucho ruido, alguien al otro lado del teléfono me hablo, me dijo: “es que ellos tuvieron un accidente” yo no sabía qué hacer, escuchaba los gritos de mi mamá y yo me puse a llorar yo preguntaba por mi hijo, solo me dijeron que estaban en Ubaté. Yo me levanté, pero las piernas no me respondieron, me caí al piso, mi esposo me quitó el teléfono, la verdad no recuerdo los detalles, no sé qué le dijeron, nosotros solo salimos corriendo, fuimos a la casa, recogimos una maleta con ropa y algunas cosas, y salimos corriendo para Ubaté.

El camino fue difícil y tortuoso, hablaba con mi hermana, pero ella en realidad no me decía nada, no sabía cómo estaban, que les había pasado. Cuando llegamos el cuadro fue desolador, mis sobrinos estaban relativamente bien, solo tenían golpes y heridas leves, ya estaban caminando, mi hermana y mi cuñado estaban en una sala, cada uno acostado en una camilla, en la otra sala estaba mi mamá, en una silla de ruedas, en la camilla estaba

acostado mi bebé, en su carita reflejaba el dolor, mi mamá lloraba y me decía que el niño no movía su brazo izquierdo.

El hospital estaba en una situación muy precaria, aparentemente las radiografías habían salido bien, pero Thomas necesitaba un tac, esa misma noche le dieron traslado al Hospital de Engativá, en la ambulancia yo me fui con él. Cuando llegamos me dijeron que solamente le iban a practicar el examen, pero cuando estábamos haciendo el ingreso Thomas vomitó algo que los médicos denominan “cuncho de café” es decir sangre digerida.

El pediatra habló conmigo, me dijo que no era una buena señal, que lo tenían que dejar hospitalizado, pasaron las horas, Thomas estaba consciente e intentaba recibir comida, eso sí, no soportaba que lo movieran y seguía sin mover su brazo izquierdo. Le tomaron radiografías y no tenía huesos rotos, el tac mostró una hemorragia cerebral y una aparente lesión en la medula, sin embargo, los doctores allí me aseguraron que no era así. Ese examen no era muy efectivo, se requería una resonancia magnética y una atención más especializada, así que al otro día le dieron traslado al Hospital Simón Bolívar, Thomas, todavía estaba consciente.

Cuando llegamos al Hospital, el médico de piso leyó la historia, inmediatamente lo remitió a la UCI, Thomas entró y nosotros quedamos afuera, no sabíamos que estaba pasando. Unos 40 minutos más tarde, la doctora salió, y como un baldado de agua fría empezó a decirnos la situación del niño, lo habían tenido que entubar, le habían inducido a coma para protección cerebral, debido a que tenía inflamación y hemorragia, cerebral Thomas tenía una lesión en la columna cervical, y también en la medula espinal, la lesión había sido a nivel de la segunda y tercera vertebra, era una situación muy compleja que le comprometía la movilidad corporal, del golpe un ojito lo tenía un poco más salido y también tuvieron que suturarle la lengua porque tenía una herida, al parecer provocada por los mismos dientes. Nos dijo que nos fuéramos para la casa y nos dio el teléfono para llamar.

Ese fue un momento muy duro, no podía entender en qué momento había ocurrido todo eso, nunca me imaginé que las cosas fueran de esa magnitud, de esa gravedad. Los días siguientes transcurrían de la casa al hospital, del hospital a la casa, en total eran aproximadamente 4 horas diarias de camino. Todos los días lo visitaba, y él estaba ahí, dormidito, con sus pestañas largas, a veces tenía una venda en sus ojos, yo le cogía la mano, le hablaba, le cantaba, aprovechaba al máximo las 2 horas de visita, 1 hora en la mañana y 1 en la tarde. Con otras mamás hicimos buena amistad. Nos apoyábamos mutuamente, mientras esperábamos para ver a nuestros hijos, aprovechábamos para hablar, para caminar. Contra todos los pronósticos Thomas despertó, lo más probable era que tuviera una parálisis de todo su lado izquierdo, pero no, sus piernas las movía, aunque ya no como antes, sin embargo, si recibía estímulos. Su brazo izquierdo fue el más afectado, el tenía una hemiplejía izquierda, su brazo había perdido toda sensibilidad y toda movilidad.

Salió de la UCI, y en ese momento yo me quede con él día y noche, estuvimos 1 mes en el hospital, Thomas contrajo una neumonía, estuvo muy delicado, además tenía una

hemorragia en las vías digestivas altas, algo que nunca se le pudo curar.

No puedo describir lo que sentí en esos días y semanas, observar cómo le molestaba la sonda naso gástrica, como lo canalizaban cada 3 días, como solo el hecho de cambiarle el pañal le era tan doloroso. Sus gestos jamás se borrarán de mi memoria. Era un rostro de terror, de profundo dolor y con él mi corazón se partía en mil pedazos, su dolor era físico el mío era el de la impotencia materna.

Lo sucedido en ese momento fue de las cosas más difíciles que pude enfrentar, pase mi cumpleaños número 23 al lado de mi hijo en una cama de hospital, jamás me había sentido tan confundida en la vida, ni siquiera cuando supe la condición médica de mi hijo; en ese momento no podía comprender porque un niño tan pequeño, tan gentil y noble como Thomas tenía que pasar por tantas cosas, no era justo, Thomas tuvo que pelear batallas tan difíciles hasta ese momento que me parecía casi que inverosímil lo que le estaba ocurriendo.

A Thomas lo bautizamos en el hospital, su situación era tan crítica, que decidimos hacerlo, a pesar de eso ahí llego mi limite, no podía concebir que esas cosas fueran de Dios, el tan solo era un bebe inocente, definitivamente no era justo su dolor, su sufrimiento, ya no le pedí más a Dios, más bien mis oraciones se convirtieron en reclamos, me llene de rabia, de impotencia, simplemente no quería aceptar los designios divinos, en el hospital llegaban voceros de todas las religiones, católicos, protestantes, incluso, uno que parecía ser un judío. Todos manifestando que esa era la voluntad de Dios, que tenía que aceptarla con amor. A mí eso me parecía demasiado cruel, cuando ves el dolor de tu hijo en su cara, y sabes que no puedes hacer absolutamente nada por él, definitivamente no puedes estar en paz con Dios. Tengo que admitir la rabia y la decepción que me causó el presenciar cosas tan dolorosas.

A partir de eso mi relación con Dios es distinta, sé que existe, pero quisiera saber porque con Thomas las cosas fueron tan extremas, porque tanto dolor para él, tal vez algún día tenga mi respuesta, después de eso, me cuesta comunicarme con él, pedirle cosas, darle gracias. Al decir verdad me siento hipócrita. Tampoco digo que sea un fraude, no sé, es solo que siento que ambos estamos en deuda.

Después de ese accidente la vida de todos, se partió en dos, Thomas tuvo el alta pero ya no era ese niño alegre que solía ser, era más serio, su mirada más triste. Nunca volvió a soltar sus carcajadas, solía sonreír, casi que, en silencio, era una situación muy particular, era como si hubiera aprendido a encontrar la felicidad en el dolor, una lección demasiado trascendental para un niño de tan solo 3 años.

11.8. Grupo Focal

Formato Grupo focal					
Fecha	20	10	2018	Ubicación	Bogotá D.C.
Grupo focal			Direccionamiento:	Lorena Tobar - Ángela Serrano	
<p>Participantes: Emperatriz Anzola (Participante 1) Misaelina Torres (Participante 2) Blanca Emilse Cruz (Participante 3) Danilo Camacho ((Participante 4) Angela Serrano - Lorena Tobar Rosa Edilma Corredor (Participante 5) Sonia Marcela Galindo (Participante 6)</p>					
Ítems					
<p>Participante1: Yenny Anzola es mi hija, la cual tiene 45 años de edad y tiene discapacidad múltiple.</p> <p>Participante 2:Tengo 73 años de edad, soy cuidadora de mi hijo quien tiene 32 años de edad y tiene Síndrome de Down.</p> <p>Participante 3:Soy cuidadora de mi hijo quien tiene 43 años y tiene una discapacidad mental leve.</p> <p>Participante 4:Soy cuidador de mi hijo Juan David Camacho, quien tiene una discapacidad física, tiene 19 años, termino su sexto bachillerato en el 2016, y en este momento está enfocado en su canal de YouTube, su sueño es ser YouTuber, él depende de mí, del cuidado en un 90% de sus actividades, cognitivamente es una persona maravillosa, pero físicamente, en su motricidad si requiere de más ayuda, y estamos aquí, para seguir la lucha, decepcionados un poco con el Estado por que nos tiene, invisibles, desconocidos, pero daremos la lucha en estos procesos que estamos iniciando, para que nuestra población con discapacidad sea conocida como población, y segundo que sea conocida nuestra labor como cuidadores; ¿para que necesitamos eso? Para que nuestra labor, tanto sea reconocida, como sea remunerada, por que desafortunadamente el problema de los cuidadores la generación de ingresos, nosotros no generamos ingresos, porque nuestra calidad de vida al igual que la persona se deteriora, y estamos únicamente de la mano de Dios para salir adelante, entonces en total abandono por el Estado, por las entidades del gobierno, pero seguiremos dando la lucha.</p> <p>Participante 1:Eso es cierto, el Estado no nos mira, porque supuestamente nosotros no prestamos ningún servicio para el estado, entonces lo que quieren es que nosotros emigremos rapidito, el caso de personas como mi hija, estamos totalmente desprotegidos; Claro que el Estado no tiene la culpa de que estas personas estemos así, pero como hay unas leyes de que existen ayudas, como es posible, que hay ayudas para personas que pueden trabajar, que pueden manejarse solas, y para estas personas que son como unos ángeles que no se pueden movilizar no hay nada, entonces esa es mi pregunta: ¿a dónde vamos y con quien nos vamos a encontrar? Porque realmente nos toca ponernos cien años, queramos o no queramos, pero entonces, por esa razón digo yo, cien años, para</p>					

seguir luchando por estas personas, porque realmente para el estado somos cero a la izquierda.

Ángela Serrano: Soy mamá y cuidadora de Thomas Neira, es un niño de 7 años quien tiene una discapacidad física (usa silla de ruedas), actualmente está cursando primero de primaria, y nos interesa esta investigación como trabajo de tesis de Trabajo Social, porque al igual que ustedes hacemos parte de esta población y queremos saber cómo interpretan, como lo viven, por que como les digo, hacemos parte de esta población y hemos vivido esas luchas, por eso queremos darnos esa voz.

Lorena Tobar: Yo tuve la fortuna de tener un hijo maravilloso, a los 4 años y medio Thomas, falleció hace un año y medio, también tenía discapacidad múltiple y pues básicamente todo esto, también se hace por eso; se lo difícil que es acceder, Thomas murió esperando una cirugía; con la eps, por más tutelas por más derechos de petición, es muy complicado, y nosotros los cuidadores no tenemos paz; entonces también surge ese objetivo en nosotras y es darle voz a los cuidadores, quienes somos quien vivimos día a día la situación.

Participante 4: En nuestro movimiento, nuestra organización justamente queremos es velar por eso, porque, aunque la personita fallezca nosotros sigamos siendo reconocidos como cuidadores, por que pasa, 20, 25 años, en los que hemos cuidado a nuestras personitas y ¡nosotros ya no sabemos hacer más nada! Yo tuve que renunciar a mi trabajo en el 2014 y yo no sé qué hacer, ósea yo no sé qué hacer, porque a mí nadie me da garantías en flexibilidad de horarios, primero, lo segundo, pueda que me las den, yo no voy a rendir ni al 50% por que en todo momento esa personita está en la cabeza de uno, que como estará, que con quien estará, que estará haciendo, entonces es algo que se liga a la vida de uno, entonces por eso el objetivo es seguir en la lucha y hacer que las normas se cumplan, , porque es que las normas existen, lo que pasa es que no se cumplen.

Participante 5: Mi nombre es Rosa Edilma Corredor, soy cuidadora de mi hija de 20 años de edad con síndrome de Down con discapacidad cognitiva límite, mis objetivos van dirigidos hacia el desarrollo integral de la niña, hacia conseguirle una vida más digna, estoy en este proyecto para trabajar con mis compañeras y a la vez hacer tejido social donde ayudemos a las personas en este proceso, entonces la idea es compartir saberes y crecer cada día más como personas.

Participante 6: Igualmente soy cuidadora, tengo a María José, que es una niña con discapacidad cognitiva, síndrome de Down, acaba de cumplir 13 años, y si la idea es trabajar por las personas con discapacidad, principalmente por mi hija, y pues por las personas que estén a nuestro lado, para que se dejen asesorar y estamos entendiendo que si nos organizamos podemos lograr muchas cosas.

Lorena Tobar – Ángela Serrano: Bueno gracias, les habíamos dicho que queríamos abordar unas preguntas con ustedes, entonces: ¿Cómo consideran que es la forma en que la sociedad o la mayoría de personas percibe la discapacidad y si esta ha impactado de

manera positiva o negativa nuestro caso, con nuestro familiar?

Participante 4: La sociedad ve la discapacidad simplemente con lastima, con “pobrecito” por qué si nos damos cuenta cuando nosotros teníamos nuestra familia antes con personitas sin discapacidad, simplemente creo que no se sabe es abordar, no saben abordar la persona, el tema, como ayudar, ¡la gente quiere ayudar, pero no saben cómo! Entonces por eso se quedan en el pobrecito, entonces ahí lo que hace falta es un proyecto, no sé, estatal de que se pueda sensibilizar a la comunidad, que las personas con discapacidad, son con capacidades diferentes que tienen sus propias capacidades, tienen algunas limitaciones, mas no son enfermos, mas no contaminan, mas no contagian, si no que tienen es una necesidad de que se les brinde una oportunidad, se les brinden espacios accesibles.

Lorena Tobar – Ángela Serrano: ¿Y en tu caso particular como sientes que ven la discapacidad, por ejemplo, tus vecinos, cuando vas por la calle?

Participante 4: Si, las personas como que quieren hablar con uno, pero no saben que decir, pero esto no me ha afectado, no me ha impactado; Me afectan las barreras, me afectan las exclusiones. Yo a la sociedad no la culpo.

Participante 6: Hay algo muy importante en ese tema, porque a veces nosotros mismos no damos un buen ejemplo, nuestras mismas familias, porque cuando llega una persona con discapacidad a nuestro hogar a nuestra familia, nosotros no estamos preparados para asimilarlo, ya ahorita viene salud y los empiezan a preparar al núcleo familiar para asimilarlo, pero hace 30 Años estábamos solitos, y la cuidadora tenía una formación totalmente diferente y en eso es en lo que debemos trabajar, y necesitamos precisamente los profesionales que nos den como esa, como buscar la manera de concientizarnos y la única manera es organizándonos, porque es la única manera con la cual podemos luchar los derechos de las personas con discapacidad y nosotros los cuidadores.

Participante 5: La sociedad actúa como actúa a veces con nuestros hijos con discapacidad, porque tiene un desconocimiento de la misma, debido a eso ellos usan terminologías, que nosotros como cuidadoras ya sabemos que no son los correctos, pero los dicen, y entonces son como los “pobrecitos” en el caso mío es como “pobrecita profé, le llego una niña bobita a su casa, otras me dicen: pobrecita, le llego un angelito, otras me dicen, ay, tiene una niña, para toda la vida, pobrecita, que hizo usted para que Dios la hubiera castigado con esa niña bobita, esos niños en una época les decían mongólicos, entonces uno da cuenta de la ignorancia de la gente, pero no es culpa de ella, es que el mismo Estado, los mismos entes de la sociedad a los que les corresponde esa tarea, no han sensibilizado a la comunidad, no han dicho que nuestras personas son sujetos de derechos, y por lo tanto debemos luchar por ellos, entonces eso es lo que yo miro que es un aporte que debemos realizar a través de la educación, de la sensibilización frente a estas personas con discapacidad.

En el mío propio no me toco, porque aunque fuera pobre, yo tenía un conocimiento sobre la discapacidad, entonces yo sabía que iba a tener una niña con síndrome de Down, entonces yo me dedique a estudiar el tema, entonces me he encargado de difundir, que genera el síndrome de Down, que no es porque sea un castigo, sino porque en el momento de la procreación se fue un cromosoma más, que es el 21, y eso genera todo el problema del síndrome de Down entonces, yo he tenido la tarea de estudiarlo y le he podido llegar a muchas personas, que algunas me han dicho muchas gracias, yo no sabía, yo no lo tenía entendido, pensaba que había tenido relaciones con su esposo y él estaba borracho y por eso le llego una niña mongólica.

Y no, la tuve porque Dios me la mando, me toco y esto no ha sido un trauma para mí, me he dedicado a buscar lo mejor para mi hija y a dedicarle lo mejor que he podido y así igualmente he tratado de comunicarle a los demás que con esfuerzo y lucha por los niños vamos a sacar esta organización adelante.

Participante 3: Yo lo que veo es que cuando hay una persona con discapacidad no la valoran, y ellos tienen el mismo valor, a mi molesta que la sociedad diga: ay pobrecito, eso me molesta terriblemente, más bien me gustaría que la gente fuera más consciente de que ellos tienen el mismo derecho, para seguir luchando y sacar estas personas adelante, y no mirarnos con diferencia que a veces por un gesto o cualquier palabra lo hacen sentir a uno mal, porque los hacen sentir como menos personas.

Lorena Tobar – Ángela Serrano: Hay una pregunta que ya hemos tocado antes, pero quisiéramos profundizar en esta: ¿Cuáles han sido las principales barreras que han identificado, en el proceso del cuidado y la garantía de derechos de sus hijos o familiares?

Participante 4: Yo creo que las principales barreras están en la falta de oportunidades y más de las entidades, la misma empresa privada, los mismos entes territoriales, de pronto en temas de salud, una persona con discapacidad termina su secundaria y por derecho propio tendría que tener ingreso a la universidad, sin necesidad de pasar ningún examen de admisión, porque yo creo que ya por derecho propio se lo tienen ganado, pero eso no se da, la salud, que para todo tiene que ser con tutela con derecho de petición, entonces la mendicidad, la regala el estado, eso es lo que nos regala el estado mendicidad, donde quiera que llegamos, tenemos es que estar que nos regalen, que nos den, porque parece que los derechos no son fundamentales para ellos, el transporte: El transporte es algo irrisorio, que no tiene fundamento alguno en inclusión y la infraestructura, es terrible, estamos bastante atrasados.

Participante 6: Yo creo que todo está, digamos la inclusión en todo, ya la tenemos, pero esta todo a medias, el tema de la educación está a medias, por ejemplo la mía esta

escolarizada desde pequeña pero hace falta mucho; Nosotras estamos pidiendo a las entidades que nos capaciten, a nosotras, que tenemos la experiencia, el corazón, que nos den la empleabilidad ahí mismo, al lado de la educación de nuestros hijos; en el tema de la educación como lo dijo don Danilo, todo ahí está, está en la Política Pública, en las leyes internacionales, porque igual es el Estado el que tiene que hacerse cargo de una persona con discapacidad. Pero todo está escrito y nosotros somos los únicos culpables que no hacemos valer nuestros derechos, y todo por la falta de educación de compromiso y de unirnos.

Participante 5: Yo diría que tenemos muchas barreras, y una en mi caso es que no tenemos unas organizaciones que asuman a nuestros hijos después de que salen de las instituciones educativas, entonces un chico que nos cumple los 18 años en las instituciones educativas no lo entregan al azar, como quien dice, haga lo que usted crea que puede, entonces yo le pregunto al Estado, le pregunto a los entes a los que les incumbe esto de educación, que es un derecho de nuestros niños con discapacidad, les pregunto, cuantas instituciones tiene que nos ofrezca unos servicios de calidad para que nuestros hijos continúen los procesos de desarrollo, en la mayoría de edad, a mí me gustaría que el Estado me conteste a donde llevo mi hija? ¿Si la voy a dejar encerrada en 4 paredes? Yo creo que algo digno sería que me ofrecieran una entidad donde mi hija pueda seguir desarrollándose.

En cuanto a las instituciones, está todo muy bien hecho en el papel, pero me pregunto: Si vamos a las instituciones educativas donde van nuestros hijos con discapacidad, ¿si están bien dotados de lo que necesitan, para que los niños se puedan desarrollar?, tenemos un problema grave con los colegios distritales, donde le entregan a una profesora que tiene 43 niños, un niño con discapacidad, me pregunto con qué tiempo esta profesora o que calidad de tiempo va a poder dar, y escasamente tiene para cumplir con los niños que tiene; Entonces lo que yo digo, es que nuestros hijos necesitan acompañamiento de psicóloga, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogas, para que nuestros hijos tengan una educación digna, de modo que están son las barreras.

Lorena Tobar – Ángela Serrano: Vamos a abordar otra pregunta: ¿cuáles han sido los aspectos más relevantes para abordar el proceso como cuidador de una persona con discapacidad? por ejemplo, si ha sido importante el tema de la familia, los amigos, la fe. ¿entonces cuáles son esos aspectos que pueden rescatar para afrontar el proceso con la discapacidad?

Participante 4: Eso está dicho, justamente la familia, porque si la familia está el entorno casi que no importa, ósea uno lo sorteas y todo, pero la familia para mí ha sido fundamental y muchas veces sufren, sufren en silencio. Que para mí esto es más difícil porque no lo expresan, porque no le dicen a uno, de pronto por no herirlo. Ellos también

sufren, pero para mí la familia ha sido importantísima.

Participante 2: Yo estuve sola, lo sufrí sola.

Participante 3: Que rico fuera que la familia fuera más unida, como en el caso mío que no me miraran con lástima, porque no me gusta la lastima, me gusta que me comprendan y en el caso del papa, ha sido terrible, una experiencia terrible, porque he sido Emilse la única para todo, para llevarlo a citas médicas, para llevarlo a terapias, para comprarle ropa, para comprar todo lo que necesita, únicamente yo y no hay otra persona, porque la familia nunca me ha colaborado, para decir que puedo hacer por él, por eso yo vivo muy preocupada, que el día de mañana si uno falta, va a ser muy difícil para él, él tiene una hermana, pero no es como la mama que lo comprende y que ve sus necesidades día a día, que una terapia, que una cita médica, nunca hay una palabra de aliento, nunca tengo nada de ella, pero bueno, así es la vida y hay que luchar y hay que seguir adelante hasta que Dios nos de fuerzas para continuar.

Participante 1: Es verdad, la familia por lo menos en el caso mío, es cero a la izquierda, su problema es su problema y defiéndase como pueda; Yo tengo familia pero cuento más con otras personas que me han brindado, como por ejemplo Sonia, que me da unos abrazos espectaculares, que me hacen vivir, porque a veces me siento muy decaída, porque la familia lo olvida a uno totalmente, no hay afecto para nada , tengo familia pero que, prefiero llamar a mis compañeros, amigos, que son los que están, mas no a mi familia.

Participante 6: Yo estoy de acuerdo, en mi caso que somos una familia numerosa, un ejemplo, a María José la han tratado bien, por ahí en alguna reunión, porque yo la llevo, digamos, porque yo no la he escondido, si no siempre la he hecho visible, pero de ahí a que lo apoyen a uno, no, en la mayoría de personas le dicen a uno: Delege funciones, pero mi pregunta es ¿a quién? si al contrario, se termina es uno echando de enemigo, hasta los papas, los hermanos, porque no hay tiempo, que por que uno está en temas médicos de María José o porque uno está en este cuento de la organización por María José, porque yo estoy en esto es por María José, porque si yo no la tuviera, a mí nunca me habría interesado la discapacidad, nunca me habría interesado nada, porque cuando uno no vive la discapacidad a uno no le importa, entonces hasta en el mismo núcleo familiar uno tiene problemas, personales, económicos, precisamente por la persona con discapacidad y yo creo que esas tareas, se las asignaron únicamente a la cuidadora, en este caso a la mayoría de mamas, y yo creo que por eso tenemos ese título, porque debemos luchar y hacer valer los derechos de las personas con discapacidad.

Que hay gente cansada ya porque vemos personas que no hemos podido asimilar psicológicamente que tenemos una persona con discapacidad, no asimilamos cual es

nuestra tarea, y siempre lo que tenemos que pensar es que si Dios nos mandó una persona con discapacidad es porque somos muy verracos, porque somos valientes, entonces ahí vamos y nadie nos va a parar.

Participante 7: Yo creo que siempre hay rechazo, porque una persona con discapacidad que por ejemplo tiene una colostomía, que si hace popo huele, que si uno está en un restaurante y vomita, entonces la gente empieza a rechazarlo a uno, personalmente con mi niña, pequeñita tuve muchos problemas, como hasta las 9 años, pelee con muchas personas por eso, porque la gente piensa que son agresivos, y en mi caso no, pero la gente tiene muchos prejuicios, y entonces uno termina alejándose de la gente. Entonces uno no tiene amigos, no tiene a nadie. En mi caso a mí me paso así, si rechazan los niños, entonces lo rechazan a uno.

Lorena Tobar – Ángela Serrano: Ya para finalizar, la última pregunta:¿para ustedes, que es la discapacidad y como les gustaría que se entendiera la discapacidad?

Participante 5: Yo defino la discapacidad como una condición del ser humano, no es una enfermedad, si no es una condición en la que el ser humano tiene dificultades, entonces es muy importante saber que discapacidad se tiene, para saber que la discapacidad no es un límite, por lo tanto se requiere compromiso y amor, y darle las herramientas para desarrollarle lo que tiene, no estar siempre encima de lo que le falta si no desarrollar lo que se tiene, porque ellos tienen cosas grandísimas para desarrollar, entonces más que tachar, más que sentarnos a llorar por nuestro hijo con discapacidad, hay que empezar a buscar herramientas para hacerlo funcionar, y por eso hay que estar pidiéndole a gritos a las entidades, al Estado, que nos ayuden a ver la discapacidad de otra manera, y a la sociedad, que entiendan que son seres humanos y tienen unos derechos, que nosotros a veces no hacemos valer, pero el Estado tiene que ayudar.

Participante 6: La Señora Rosita dijo algo muy importante y es que hay que ver es la capacidad de cada persona, de mirar como los ayudamos a ser felices, siempre nos preocupamos por nuestros hijos, las entidades ahí están, y lo que nos hace falta es fe, de saber que si lo luchamos lo podemos lograr, porque la gente ya está cansada, ya si nos dijeron que van a construir una institución como el Centro Crecer para mil niños de 6 años a 17, ya decimos, que no creemos en eso, entonces yo creo que nos falta es creer, precisamente porque nuestra mentalidad ya estamos es cansados, porque no hemos logrado algo muy grande entonces nos falta es creer, en nosotros mismos, en Dios, de que si va haber algo bueno para nosotros, puede ser dentro de uno o dos o tres años. Lo que necesitamos es gestionar también que haya sitios para niños mayores de 18 años, y ser veedores de las instituciones y proyectos y ver que, si lleguen las cosas donde tienen que llegar, que son a las personas con discapacidad y sus cuidadores.

Participante 1: A mí me gustaría que se entendiera la discapacidad desde las necesidades que tienen las personas con discapacidad, porque aquí lo que necesitamos de verdad es mucho apoyo del Estado, eso sería maravilloso, que todo lo que dicen que van a poner, son puras promesas, entonces quedamos igual, en ceros.

Participante 4: A mí me gustaría que la discapacidad se viera desde el punto de vista como personas sujetas de derechos, por que como dice la compañera, nos falta fe y creer, pero también le falta muchísimo al Estado, porque las leyes están, pero el gobierno crea unos procesos donde no vinculan la población, es que esto no se trata de números, esto se trata es de vincular y atender a la población en general, no se trata de que atendí al 10% y quedo solucionado el problema, porque al contrario se crea una brecha y se crea más la división de la población y la desigualdad, ¿porque la población con discapacidad no se ha podido organizar? por qué el Estado crea programas que generan división, porque si a ti te dan un bono de 5, a mí me dan uno de 7 y yo no puedo protestar porque o si no me lo bajan a mí, entonces no se trata de un bono, de una ayuda, no se trata de un mecanismo de atender, se trata es de vincular a la población.

Aquí la Constitución Colombiana lo dice muy clarito, el estado es el responsable de atender a la población con discapacidad, y no dice atender a un 50% de la población, si no en su totalidad, tenemos que crear una ley para el cuidador que ese va a ser nuestro objetivo, que el Estado también se haga responsable del cuidador, porque es un trabajo que estamos haciendo. Se trata de que el gobierno nos dé la atención al total de la población, que es la única forma en la que salen adelante las organizaciones, se atienden los procesos y se sale adelante; si hacemos una lista de la población más vulnerable, esa debería ser la población con discapacidad, pero ahí está el problema, no nos tienen reconocidos como población, entonces están las poblaciones LGTBI, las negritudes, los desplazados por la violencia, pero no está la población con discapacidad, y lo que necesitamos son espacios reales para poder salir adelante.