



**PAPELES INTERPRETADOS: LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL
CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE TRABAJO
SOCIAL**

TRABAJO DE GRADO

ESTUDIANTES

VALENTINA MORENO ROJAS

ZARY JULIANA SANTAMARIA VELANDIA

JUAN CARLOS VALERO CARDENAS

DOCENTES:

EDNA VIRGINIA RODRIGUEZ

ASTRID LIZARAZO

UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL

BOGOTÁ 2019



**PAPELES INTERPRETADOS: LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL
CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE TRABAJO
SOCIAL**

Autores:

Valentina Moreno Rojas

Zary Juliana Santamaría Velandia

Juan Carlos Valero Cardenas

1.3.1 Objetivo General:

Interpretar el significado que le otorgan los cuidadores principales familiares de personas con discapacidad a los procesos de convivencia y cuidado en la familia.

1.3.2 Objetivos específicos:

- Identificar los principales papeles y normas que se encuentran al interior de las familias de los cuidadores principales familiares de personas con discapacidad pertenecientes a la Red Local de Zona Franca.

- Describir la relación entre los papeles y normas que surgen en la familia, y como esto influye en los diferentes niveles de cuidado.

- Comprender la convivencia familiar a partir de los procesos que se generan en las interacciones familiares de los cuidadores pertenecientes a la Red Local de Zona Franca.

Resumen

En el mundo más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; actualmente la organización mundial de la salud define a la discapacidad como (OMS,2011) “Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.” Por tal motivo surge la necesidad de involucrar a diversos agentes en la cotidianidad de aquellas personas con discapacidad, con el fin de potenciar habilidades, promover la autonomía, brindar acompañamiento y apoyo para mejorar su calidad de vida.

Teniendo en cuenta lo anterior, es necesario reconocer a la familia como el primer grupo humano de apoyo, ya que en este se satisfacen las necesidades de cuidado y protección, es así como en la familia surge el papel de “cuidador”, el cual nace por vinculación familiar, solidaridad o reciprocidad. Además, es necesario tener en cuenta que este papel genera proceso de reestructuración y adaptación en la interacción social.

Con base en la Política Pública de Discapacidad, es posible referir que, aunque es una herramienta útil que cuenta con elementos de familia, enfoque de derecho, poblacional, territorial, de diversidad, desarrollo humano y capacidades; no visibiliza la importancia del cuidador en la estructura familiar. Además de ello, en relación con el bienestar y calidad de vida del cuidador se reconoce que a nivel departamental no se ha generado una normativa enfocada a mejorar y visibilizar estos aspectos de quienes son cuidadores.

Palabras clave: Cuidador Principal Familiar, Cuidado, Convivencia Familiar, Interaccionismo Simbólico, Interacción familiar, Normas y Papeles.

Abstract

In the world more than a billion people live with some kind of disability; currently the world health organization defines disability as (WHO, 2011) "A general term that covers deficiencies, limitations of activity and restrictions on participation" (p.07), for this reason the need arises to involve various agents in the daily life of those with disabilities, in order to enhance skills, promote autonomy, provide support and support to improve their quality of life.

Taking into account the above, it is necessary to recognize the family as the first human support group, since in this the needs of care and protection are met, this is how the family emerges as a "caregiver", which is born through a relationship family, solidarity or reciprocity. It is also necessary to bear in mind that these papers generate a process of restructuring and adaptation in social interaction.

Based on the public policy on disability, it is possible to say that although this is a useful tool that has elements of family, right approach, population, territorial, diversity, human development and capabilities; does not make visible the importance of the caregiver in the family structure. In addition to this in relation to the well-being and quality of life of the caregiver, at the departmental level there has not been generated a norm focused on improving and making visible these aspects of those who are caregivers.

That is why the project called "Interpreted papers: The importance of the family in the care of people with disabilities, a look from Social Work", seeks to make visible the importance of the family in the care of people with disabilities and the need to formulate a public policy aimed at careers and caregivers, through the interpretation of the papers that are created within that social group (Family).

Keywords: Principal Family Caregiver, Care, Family Coexistence, Symbolic Interactionism, Family Interaction, Standards and Papers.

Dedicatoria

*A mi madre, quien demostró ser fuente de inspiración cada día, quien me enseñó a luchar, a
afrontar los desaciertos de la vida con inteligencia y madurez.*

*A mi hermana Mabel, quien me enseñó a creer y confiar en mí, quien siempre estuvo
dispuesta a brindarme lo mejor de su ser, quien fue luz, en momentos de oscuridad.*

*A mi hermano Leonardo, por enseñarme que siempre hay un mejor camino, por edificarme
como la mujer que soy, por ser hermano, amigo y padre.*

*Y finalmente mi ángel; Zamara, quien me hizo entender la nobleza del alma, la dulzura de la
palabra; y será para ella, quien construiré un mejor país cada día.*

Zary Juliana Santamaría Velandia

A mi hermana Sandra, que desde un lugar lleno de luz me cuida y me protege

A mi madre, quien con su templanza y amor me formó y me enseñó acerca de la vida.

A mi padre, quien es un ejemplo de vida y de perseverancia

A Marcela, mi sobrina, quien me ha acompañado en los momentos más difíciles de la vida.

A Andrea, mi mejor amiga que ha sido una persona incondicional.

*y finalmente a mis compañeras Juliana y Valentina, quienes recorrieron este camino de
universidad junto a mí.*

Juan Carlos Valero Cardenas

A Dios por guiarme, ser mi luz y protector en todas las etapas de mi vida.

*A mi madre por ser mi apoyo, guía y razón de ser y existir, pero principalmente por
enseñarme todo lo que sé y soy.*

A mi hermana Isabela por ser amor, tolerancia y compañía incondicional.

A mi padre por enseñarme a ser persistente y fuerte.

*A Jhon Manuel Márquez por ser ejemplo de vida, lucha y constancia, a quien agradezco por
ser padre, amigo y hermano.*

Valentina Moreno Rojas

Agradecimientos

Primeramente agradecer a Dios por permitirme culminar una carrera tan maravillosa, por brindarme la fortaleza para continuar; por el apoyo incondicional de mi familia y la guía de los diferentes docentes, igualmente a las innumerables personas con las que tuve la oportunidad de crecer espiritual e intelectualmente en mi vasto proceso de formación, las cuales dejaron huellas imborrables en mi ser; siendo ellas quienes me ayudaron a reafirmar que Trabajo Social fue, es y seguirá siguiendo mi mejor elección de vida. Y finalmente a mi sobrina; la cual me acompañó en cada paso de este proceso y me motivó a nunca desfallecer.

Zary Juliana Santamaría Velandia

Debo agradecer a mi familia quien me ha acompañado en este camino y quienes aportaron a mi formación profesional y personal durante los cuatro años de vida universitaria, además debo agradecer a mi hermana Sandra Milena Forero, quien con su luz irradia mi camino cada día. Finalmente agradecer a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca que como institución me otorgó conocimientos y me abrió un espacio para desarrollar mis competencias y habilidades, también a la Red Local de Discapacidad de Zona Franca, que sin su ayuda no hubiera sido posible realizar este proyecto de grado.

Juan Carlos Valero Cardenas

Agradezco a Dios por permitirme alcanzar un logro más en mi vida, a mi familia y a la vida por darme la oportunidad de conocer personas maravillosas de las cuales aprendí, me llevo los mejores recuerdos de cada una y las mejores experiencias. Finalmente quiero agradecer a docentes por acompañar este camino de lucha, pero principalmente quiero hacer un reconocimiento a las y los cuidadores(as) pertenecientes a la red local de discapacidad de zona franca por abrirnos las puertas de su casa, escucharnos y permitirnos acceder a sus vidas y entender que el cuidado es una vocación de amor y constancia.

Valentina Moreno Rojas

Tabla de contenido

Introducción	1
Capítulo I.....	4
1. Definición de la Situación a Investigar	4
1.1 Exploración de la situación:	4
1.1.1 Antecedente institucional:	4
1.1.1.1 Funciones	5
1.1.2 Antecedente Legal.....	7
1.1.3 Antecedentes teóricos y prácticos	11
1.1.3.1 Contexto Internacional	12
1.1.3.2 Contexto Nacional.....	15
1.1.3.3 Contexto Distrital	18
1.2 Formulación del problema de investigación	19
1.2.1 Pregunta de investigación	26
1.3 Objetivos	26
1.3.1 Objetivo General:	26
1.3.2 Objetivos específicos:	27
1.4 Justificación.....	27
1.5 Marco Teórico- Conceptual	30
1.5.1 Discapacidad	30
1.5.2 Cuidado	37
1.5.3 Cuidador principal familiar	42
1.5.4 Familia.....	46
1.5.5 Convivencia Familiar	57
1.5.6 Interacción Familiar	59
1.5.7 Normas:	61
1.5.8 Papeles.....	63
1.5.9 Comunicación	65
Capítulo II	69
2. Diseño Metodológico	69
2.1 Tipo de investigación:	69
2.2 Paradigma interpretativo:	70
2.2.1 Interaccionismo Simbólico.....	72
2.3 Alcance de la investigación.....	76
2.4 Técnicas e instrumentos de recolección de información.....	77

2.4.1 Etapa Preliminar:.....	77
2.4.1.1 Mapa egocentrado:.....	77
2.4.1.2 Encuesta:	77
2.4.2 Etapa de profundidad:	78
2.4.2.1 Familiograma	78
2.4.2.2 Cronograma Familiar:	79
2.4.2.3. Relato de vida:.....	80
2.5 Selección de los participantes	82
Capítulo III.....	83
3.Trabajo de campo.....	83
3.1 Preparación del trabajo de campo	83
3.2 Recolección de los datos cualitativos.....	83
3.3 Organización de la información	84
3.3.1 Categorización.....	84
Capítulo IV.....	89
4.Identificación de patrones culturales.....	89
4.1 Análisis descriptivo e interpretación de los datos cualitativos.....	89
BIOGRAFÍA	90
4.1.1 La discapacidad un diagnóstico desde la violencia verbal y psicológica del cuerpo médico.....	102
4.1.1.1 La mongolia “Una construcción desde la conmoción”	103
4.1.2 El juego de la adaptación (Familia versus discapacidad).....	109
4.1.2.1 Confrontación familiar, una búsqueda por la verdad	110
4.1.2.2 ¡Simón dice!: Los nuevos preceptos familiares	113
4.1.2.3 Los nuevos papeles familiares: ¿Trabaja usted o trabajo yo?	114
4.1.3 Metamorfosis del cuidador: Transformando el significado del cuidado.....	117
4.1.3.1 Telaraña de ayuda, buscando alternativas para una mejor vida	118
4.1.3.2 Protegiendo a mi hijo: El papel protector de los cuidadores principales familiares.....	126
4.1.4 ¡Soy Cuidador!	128
4.1.4.1 ¡Le cuido lo que haya que cuidarle!	129
4.1.4.2 La rutina, una norma vista desde la autonomía y el trabajo colaborativo ..	131
4.1.4.2 Distribución de papeles: ¿Una decisión o una imposición?.....	137
4.2 Conceptualización Inductiva	141
4.3 Discusión final:	145

Capítulo V	147
5.1 Conclusiones	147
5.2 Recomendaciones.....	151
5.2.1 Recomendaciones a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca y al programa de Trabajo Social	151
5.2.2 Recomendaciones a los estudiantes de Trabajo Social	151
5.2.3 Recomendaciones a la Red Local de Discapacidad de Zona Franca	152
Referencias.....	154

Lista de Apéndices

Apéndice 1 <i>Matriz de antecedentes teóricos</i>	152
P.	
Apéndice 2 <i>Cronograma del proyecto</i>	159
P.	
Apéndice 3 <i>Encuesta</i>	160
P.	
Apéndice 4 <i>Formato Cronograma Familiar</i>	161
P.	
Apéndice 5 <i>Relato de vida No 1</i>	162
P.	
Apéndice 6 <i>Relato de vida No 2</i>	171
P.	
Apéndice 7 <i>Relato de vida No 3</i>	174
P.	
Apéndice 8 <i>Relato de vida No 4</i>	177
P.	
Apéndice 9 <i>Relato de vida No 5</i>	188
P.	
Apéndice 10 <i>Relato de vida No 6</i>	195
P.	
Apéndice 11 <i>Relato de vida No 7</i>	202
P.	
Apéndice 12 <i>Relato de vida No 8</i>	212
P.	
Apéndice 13 <i>Relato de vida No 9</i>	214
P.	
Apéndice 14 <i>Consentimiento informado</i>	220
P.	
Apéndice 15 <i>Cronograma familiar</i>	221
P.	
Apéndice 16 <i>Relación entre categorías inductivas y nivel de cuidado</i>	226
P.	
Apéndice 17 <i>Mapas egoncentrados</i>	237 P.
Apéndice 18 <i>Transcripción de encuestas</i>	239
P.	
Apéndice 19 <i>Presupuesto</i>	243
P.	

Lista de Figuras

Figura 1 <i>Representación Gráfica de Patricia, Cuidadora Principal Familiar</i>	83 P.
Figura 2 <i>Taxonomía 1 categorías inductiva: Nivel de Pre- cuidado</i> <i>y categorías inductivas</i>	95
P.	
Figura 3 <i>Taxonomía 2 categorías inductiva: Nivel de cuidado incipiente</i>	

P.	<i>y categorías inductivas</i>	102
Figura 4	<i>Taxonomía 3 categorías inductiva: Nivel de cuidado novel</i> <i>y categorías inductivas</i>	110
P.	<i>Taxonomía 4 categorías inductiva: Nivel de cuidado titular</i> <i>y categorías inductivas</i>	121
P.		

Lista de Tablas

Tabla 1	<i>Normatividad vigente</i>	7
P.		
Tabla 2	<i>Modelos de Discapacidad</i>	50
P.		
Tabla 3	<i>Diferenciación entre Apoyo, atención y asistencia</i>	54
P.		
Tabla 4	<i>Tipos de cuidadores</i>	58
P.		
Tabla 5	<i>Perfil del cuidador</i>	60
P.		
Tabla 6	<i>Categorías Deductivas</i>	78 P.
Tabla 7	<i>Relación por categorías</i>	79 P.

Introducción

El cuidado ha sido una labor ejercida con un objetivo fundamental; la preservación de la especie humana, pero su concepción se ha ido transformando con el paso del tiempo debido a los diferentes cambios sociales, políticos y ambientales que se han establecido.

Con referencia a lo anterior, es importante comprender que desde el siglo XX, la palabra “cuidado” se comienza a relacionar en torno al papel de la familia, dando lugar a la creación de los diferentes conceptos encaminados a esta labor; esta teorización ayudó a comprender el surgimiento del cuidado en la familia, pero al ser tan general, se dejaban de lado temas como la discapacidad o la vejez de lado, en estos casos el “viejo”, como se denominaba, podía ser un problema para la familia, vivía cada día más aislado y solo, tanto si estaba físicamente separado o si convivía con algún familiar.

Desde el tema de discapacidad se observó mucho la exclusión, en esta época se recrea un modelo centrado en cuidados clínicos prestados en forma de tratamiento individual, los cuales según (Hernández, 2015), estaba encaminado a conseguir la cura o una mejora del sujeto, o un cambio en él, concentrándose en las consecuencias de la enfermedad.

Es por esta razón que comienza la creación de nuevas teorías enmarcadas en un contexto más actual. En el caso particular de la discapacidad, el cuidado se da bajo el marco de la prevención, proporcionando entonces cambios entorno a la persona con discapacidad y a las y los cuidadores(as), alterando las formas de relacionamiento y la convivencia familiar. Por tal

motivo, se observó que la labor desempeñada por la y el cuidador(a) es fundamental para la mejora en la calidad de vida de una persona beneficiaria del cuidado. Sin embargo, esto también demostró que existe un número de consecuencias para la y el cuidador(a), a causa de la realización de su labor y un bajo apoyo familiar.

Debido a la anterior, se genera la necesidad de realizar la investigación de corte cualitativo, bajo el enfoque del Interaccionismo Simbólico; el cual permite conocer las diferentes formas de interacción entre los sujetos que conforman la familia, teniendo en cuenta los papeles, normas, vínculos y acuerdos de convivencia que se generan al interior de la misma. Dicha investigación, entonces, se enfoca en la interpretación del significado que le otorgan los cuidadores principales familiares de personas con discapacidad, al proceso de convivencia familiar, con el fin de visibilizar la importancia de la familia en relación con el cuidado.

Para ello, se retoman los planteamientos de Bonilla y Rodríguez (2005), como proceso metodológico de la investigación, enmarcados en su libro Más allá del dilema de los métodos, el cual se encuentra dividido en tres etapas, las cuales son: definición de la situación a investigar, el trabajo de campo y la identificación de patrones culturales.

El proceso metodológico se fue desarrollando paulatinamente por cada etapa. En el primer capítulo (I), denominado definición de la situación a investigar; se realizaron los marcos de referencia y un acercamiento a la realidad; permitiendo definir el por qué y el para qué del estudio, y a su vez la realización de los objetivos alcanzar.

Seguido a esto, se da inicio al segundo capítulo (II), denominado diseño metodológico, en el cual se identificaron los patrones culturales presentes en el contexto donde se desarrolló el ejercicio investigativo y, además, se delimitó la población y la muestra a la cual se aplicó el instrumento seleccionado.

En el capítulo tercero (III), denominado trabajo de campo, se recolectó la información, se categorizó y se realizó finalmente un análisis de lo encontrado, generando conclusiones y posibles recomendaciones.

Cabe mencionar que el tipo de muestreo que se utilizó para la investigación es intencional no probabilístico, donde se toman a 9 personas cuidadoras familiares principales, pertenecientes a la Red Local de Discapacidad de Zona Franca que se encuentra ubicada en la Localidad de Fontibón y que cumplen con los criterios establecidos en el marco teórico y en los objetivos del proyecto, por último, se debe mencionar que las técnicas utilizada para la recolección de información fueron en total 3 instrumentos de aplicación, entre los cuales se encuentran: El familiograma, con el cual se pueden analizar las relaciones y conformación del grupo familiar; por otra parte se aplicó el instrumento denominado cronograma familiar, en el cual se logró observar las situaciones más significativas que las y los cuidadores(as) principales familiares han vivido desde el momento en que asumieron el papel del cuidado; finalmente se realizó un relato de vida, en la cual se obtuvo información relevante frente a papel de cuidado y a su vez, se expusieron los sentimientos encontrados en la (s) situación (es) narrada, nombrando a los sujetos participantes en ella.

Capítulo I

1. Definición de la Situación a Investigar

1.1 Exploración de la situación:

Para realizar una investigación, es necesario llevar a cabo una serie de etapas o pasos los cuales posibilitan llevar un orden metodológico para obtener el conocimiento deseado. En un primer momento, se debe dar una mirada general de la problemática que se desea estudiar, según Bonilla & Rodríguez (2005) en esta etapa se debe “Buscar una aproximación totalizante, lo cual no significa necesariamente que se pretenda agotar toda la realidad, sino que se pueda detectar los principales parámetros que la estructuran” (p.77).

1.1.1 Antecedente institucional:

La Red Local de Discapacidad de Zona Franca es una asociación, sin ánimo de lucro, la cual fue consolidada en el año 1996, se encuentra ubicada en la Carrera 104 No 13 d -76 barrio Zona Franca de la Localidad de Fontibón en la ciudad de Bogotá y su principal objetivo es:

Generar espacios, mecanismos y procesos sociales que permitan la inclusión social a todas las oportunidades que ofrece la sociedad y que permitan garantizar el pleno desarrollo social y humano de las personas con discapacidad, sus familias, cuidadores y cuidadoras, el mejoramiento de su calidad de vida, el fortalecimiento del tejido social y el alcance de una sociedad más justa. Red local de Discapacidad Zona franca (2015).

Para ello, la Red Local de Discapacidad de Zona Franca se ha planteado unas funciones, las cuales propenden por el cumplimiento a corto, mediano y largo plazo de dicho objetivo.

1.1.1.1 Funciones

- Propender por el bienestar, mejoramiento de la calidad de vida de la población vecina a su radio de acción, o donde sea contratada y especialmente de la población con discapacidad.
- Fomentar y liderar acciones que conlleven a la inclusión social y mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, sus familias, cuidadores y cuidadoras.
- Transformar los imaginarios negativos que pudieran existir hacia las personas con discapacidad y sus realidades.
- Resaltar los derechos de las personas con discapacidad, los alcanzados a nivel nacional e internacional, promoviendo el respeto y garantía de estos.
- Promover la solidaridad y cuidado mutuo entre sus asociados.
- Promover la unión de las personas con discapacidad sus familias, cuidadores, cuidadoras y asociados; las organizaciones, grupos comunitarios, colectivos, ONG'S e instituciones que trabajen en bienestar de las personas con discapacidad y sus familias, al igual con las organizaciones afines y/o que desarrollen acciones para el bien común, sobre todo en la protección del ambiente, el fomento del arte, la cultura y la educación, la inclusión laboral, el fortalecimiento económico, la integración familiar, el fortalecimiento del tejido social y la justicia social.
- Realizar, directa o indirectamente, por cuenta propia o ajena, sola o mediante consorcios, uniones temporales o alianzas estratégicas con organizaciones no gubernamentales u organizaciones de la sociedad civil o entidades públicas o privadas, nacionales o extranjeras, todas aquellas actividades encaminadas a: Proyectar,

ejecutar, administrar, coordinar, controlar o evaluar planes, programas o proyectos, orientados a buscar el bienestar de los asociados y el de los particulares.

- Asociarse, fusionarse, participar en uniones temporales, consorcios y elaborar convenios con otras personas naturales o jurídicas que desarrollen el mismo o similar objeto y en general realizar todas las gestiones u operaciones tendientes a garantizar la estabilidad financiera y el desarrollo de sus actividades y programas.
- Promover la participación ciudadana, la participación constructiva, la movilización social para la transformación de las realidades que afectan negativamente a las personas con discapacidad y que generan condiciones de inequidad, exclusión e injusticia social.
- Diseñar, ejecutar, evaluar y sistematizar programas y proyectos de recuperación social, que incrementen las capacidades, habilidades y conocimientos de las comunidades en liderazgo democrático, convivencia pacífica, planeación del desarrollo local, participación ciudadana y comunitaria.

Se debe mencionar, que actualmente la Red Local de Discapacidad de Zona Franca está liderada por María Cristina Agray, quien gestiona, organiza y coordina actividades que se encuentran relacionadas con campañas pedagógicas, gestión de recursos económicos, estudio y ejecución de proyectos que se encuentran relacionados con los asociados y el desarrollo de acciones culturales y ambientales.

Además, la Red Local cuenta con aproximadamente 40 integrantes, entre los cuales se encuentran cuidadores y personas con discapacidad. Por último, es importante destacar que la

institución promueve los espacios sociales, culturales, educativos y laborales, los cuales son apoyados por diferentes entidades públicas.

1.1.2 Antecedente Legal

A continuación, se presenta la normatividad vigente a nivel internacional y nacional mencionando leyes, proyectos y resoluciones los cuales se relacionan con el cuidador y su entorno familiar.

Tabla 1
Normatividad vigente

ÁMBITO NORMATIVO	NORMA	DESCRIPCIÓN	ARTICULACIÓN
Internacional	Declaración Universal de los Derechos Humanos - ONU (1948)	“En virtud de la Declaración Universal de los Derechos humanos, el ideal del ser humanos es ser libre, y gozar de sus libertades civiles y políticas para ser liberado de la miseria. Dichos derechos no pueden ser realizados sino son utilizados como condiciones que permitan a cada persona de gozar de estos derechos civiles y políticos, así como los derechos económicos, civiles y culturales”.	Esta declaración de los derechos humanos se relaciona principalmente con la población objetivo, teniendo en cuenta que tanto la persona en condición de discapacidad cómo los cuidadores deben ser reconocidos como sujetos de derecho, por lo cual se deben garantizar la calidad de vida dignidad humana.
	Ley 361 de 1997	Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las	La presente Ley, vincula a las personas con discapacidad a los

Nacional	Ley de discapacidad	personas en situación de discapacidad. El Estado Colombiano inspira esta ley para la normalización social plena y la total integración de las personas en situación de discapacidad”	diferentes espacios sociales, mitigando la exclusión social. Por otra parte, apoya de forma indirecta a los cuidadores, debido a que brinda nuevas posibilidades de desarrollo individual y social, frente a su papel en el grupo social
Nacional	Ley 1145 de 2007	“Las normas consagradas en la presente ley, tienen por objeto impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los derechos humanos”.	La presente ley organiza el sistema nacional de discapacidad y establece los principales lineamientos para la formulación e implementación de la política pública nacional de discapacidad, Lo anterior con el fin de garantizar la participación en espacios públicos y mejorar la calidad de las personas con discapacidad, en el marco de los derechos humanos.
Nacional	Proyecto de ley 33 de 2009 (senado)	Por la cual se reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas en estado de dependencia, se modifica parcialmente la Ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones.”	Este proyecto de ley visibiliza y define conceptualmente al cuidador familiar en relación con su papel (funciones) y articula variables asociadas a la

Nacional	Resolución 5928 de 2016	<p>“Por la cual se establecen los requisitos para el reconocimiento y pago del servicio de cuidador ordenado por fallo de tutela a las entidades recuperantes, como un servicio excepcional financiado con cargo a los recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud.”</p>	<p>actividad de cuidado, fundamentales para el análisis de la población objetivo en el marco del proyecto de investigación.</p> <p>Esta resolución es de vital importancia, debido a que es el primer acercamiento a la creación de herramientas de asistencia y apoyo a los y las cuidadoras de personas con discapacidad. Sumado a esto, se debe reconocer que los cuidadores informales, tiene un gran riesgo económico, ya que la mayoría no cuenta con una estabilidad laboral, debido al papel que ejecutan; y como consecuencia no poseen una seguridad económica para su sostenimiento a corto, mediano ni largo plazo.</p>
Nacional	Resolución 5229 de 2016	<p>“Se establecen los requisitos esenciales para la presentación de recobros por concepto de servicios de cuidador, prestados en cumplimiento de fallos de tutela que ordenan atención integral.”</p>	<p>La presente resolución brinda la atención en la modalidad domiciliaria como alternativa a la atención hospitalaria institucional, está cubierta por el Plan de Beneficios en Salud, con finalidad de asistencia o protección social, como es el caso de los cuidadores, aunque dichos servicios en ocasiones sean prestados por personal de salud.</p>

Nacional	Ley 1996 de 2019	“La presente ley tiene por objeto establecer medidas específicas para la garantía del derecho a la capacidad legal plena de las personas con discapacidad, mayores de edad, y al acceso a los apoyos que puedan requerirse para el ejercicio de la misma.”	La presente ley implica que los cuidadores “personas de apoyo” deben contribuir con el desarrollo de diferentes actividades, que le resultan dificultosas a la persona con discapacidad, a su vez implica la existencia de una relación de confianza y confidencialidad, en donde se actúe de forma diligente y se fomente actitudes de autodeterminación que contribuyan a la toma de decisiones.
Distrital	Decreto 470 de 2007	“Por el cual se adopta la Política Pública de discapacidad para el Distrito Capital”	Este decreto del año 2007 identifica la importancia de la familia en relación con la discapacidad, ya que esta genera una respuesta ante esta situación inesperada que traen consigo la discapacidad, la cual es afrontada desde los recursos psicológicos, sociales, culturales y económicos con que cuenta cada familia.

Datos obtenidos de la legislación colombiana (Fuente: Elaboración del equipo investigador, 10 de marzo 2019)

En relación con lo anterior, se debe mencionar que la normatividad internacional y nacional es fundamental en relación con el desarrollo y bienestar personal, social, político y económico de todas aquellas personas con discapacidad, pero en el caso particular de las/los cuidadores(as), las

leyes aún no reconocen en su totalidad la importancia de la función del cuidado en relación con la familia, es por ello que se plantea la necesidad de formular políticas orientadas a visibilizar y a proteger a las/los cuidadores(as) por medio de planes, programas y proyectos.

Sin embargo, actualmente el congreso aprobó la ley 1996, la cual busca propender por el bienestar de las personas con discapacidad, brindando apoyos económicos y reconociendo su derecho a la autodeterminación. Además de esto se refiere al cuidador como “persona de apoyo” y lo reconoce a partir de una serie de actitudes y aptitudes que debe adoptar para la realización de rol. Es importante visibilizar la ley 1996, ya que es un ejemplo de cómo el estado colombiano continúa designando una serie de responsabilidades a los cuidadores de personas con discapacidad e invisibilizando los derechos y garantías que estos deberían poseer para el pleno desarrollo de su actividad.

1.1.3 Antecedentes teóricos y prácticos

Teniendo en cuenta el foco temático del proyecto, es necesario identificar y referir los principales artículos, libros y revistas utilizados, para sustentar el proyecto investigativo, el cual está orientado a la interpretación del significado que le otorgan los cuidadores principales familiares al proceso de convivencia familiar enfocado en el cuidado de personas con discapacidad. Es necesario aclarar qué en este apartado se presentarán los textos base, sin embargo, en el anexo (apéndice 1) se encontrarán los demás documentos consultados para el desarrollo del presente proyecto investigativo.

1.1.3.1 Contexto Internacional

En cuanto al contexto internacional, es posible encontrar variedad de textos enfocados en el análisis desde la mirada del Interaccionismo Simbólico, brindando conceptos, hipótesis, reflexiones y conclusiones que dan un soporte a la temática desarrollada en el presente proyecto.

Es así como la revista española de “investigaciones sociológicas” con la autoría de Carabaña, Espinosa y Champourcine (1978); desarrolla el artículo titulado “*La teoría social del interaccionismo simbólico*”, en la cual se desarrolló los elementos conceptuales más significativos del Interaccionismo Simbólicos, definiendo pensamientos desde Mead (1972), bajo las categorías: Pragmatismo y behaviorismo Social, Acto y actitud, la persona y la sociedad. En contraparte, refiere los conceptos de Helbert Blumer; el cual es encontrado en la escuela de Chicago, exponiendo herramientas teóricas, interacciones e intercambio social.

Por otra parte, se realiza un recorrido teórico desde la mirada Goffmaniana y su postura frente al pensamiento de Mead (1972), argumentando como el interaccionismo simbólico, se convirtió en una teoría de la comunicación que asume la universalidad de los símbolos sociales y el consenso.

El interaccionismo simbólico representa al individualismo contractualista clásico, al reducir la fuerza personal al individuo biológico y sus instintos. En términos de acción social, oscila entre el idealismo objetivo y subjetivo. No solamente carece de cualquier teoría de la objetividad, sino que la consideración de la objetividad social también le es ajena. En la medida en que proporciona un fundamento teórico en el que los grandes intercambios comerciales son objeto de racionalización, el interaccionismo simbólico constituye una versión del individualismo

reformista americano. Si bien puede atribuírsele el mérito de revelar la importancia del lenguaje y de la comunicación tanto en el individuo como en la sociedad, al ignorar la cuestión relativa a la organización social de la producción, proporciona una apreciación subjetiva de la interacción.

Como segundo autor encontramos a Blumer (1982) quien escribe un documento denominado: *“El interaccionismo simbólico: Perspectiva y método”*, en el cual se puede encontrar un recorrido histórico de la creación del interaccionismo simbólico, y a su vez se observan las tres premisas expuestas por el autor; la primera se debe entender como el ser humano orienta sus actos hacia las cosas, en función de lo que estas significan para él; la segunda, es como el significado de las cosas se derivan de las interacciones sociales, dadas a través de la comunicación, es importante reconocer que la comunicación es algo simbólico, creada por lenguajes y símbolos significativos; y por último, la premisa en la cual los significados no son estables, se modifican a medida que el individuo va enfrentándose a nuevas experiencias, todo esto a través de un proceso de interpretación.

Por otra parte, Blumer (1982), refiere el actuar del ser humano, el cual debe pasar por un proceso de interpretación, el ser humano se convierte en un agente, el cual, a través de un proceso de interacción con otros, interioriza ciertos significados que lo dotan para así responder de manera adecuada alguna situación. Con relación a lo anterior, se reconoce la categoría de interconexión de la acción, según Blumer (1982): “La vida de todo grupo humano se base en y depende de la adaptación recíproca de las líneas de acción de los distintos miembros del grupo.” (p.13). Referente a lo anterior, se debe analizar la colectividad y la acción en conjunto, esto entendida como la organización comunitaria está dotada de comportamientos basada en los

diferentes actos de los diversos participantes, y a su vez la interconexión de la acción se produce por una adaptación conjunta de todos los participantes de las acciones individuales que componen el grupo social.

Teniendo en cuenta lo anterior, se debe hacer referencia a Forni (2003) quien en su artículo *“Las Metodologías de George Herbert Mead y Herbert Blumer. Similitudes y diferencias”* relaciona los dos autores que se expusieron anteriormente y menciona en su documento como las escuelas estadounidenses del conductismo y del interaccionismo simbólico han influido en la práctica sociológica de todo el mundo.

Además, desarrolla las metodologías propuestas por los dos enfoques y encuentra diferencias y similitudes para que los investigadores tengan presente cómo se deben desarrollar investigaciones, en las cuales se evidencian con claridad el conductismo o el interaccionismo simbólico evitando así caer en confusiones que llevan a que las investigaciones no sean claras.

Por último se debe mencionar que desde la perspectiva de Trabajo Social en el ámbito internacional y relacionado con el interaccionismo simbólico, se puede encontrar el artículo de Iturrieta (2004) denominado *“Perspectivas teóricas para la intervención e investigación familiar: Nuevos desafíos para la formación profesional”* el cual menciona la necesidad actual de incluir en la formación profesional de Trabajadores Sociales diferentes formas epistemológicas y metodológicas de abordar a la familia.

Por consiguiente, la autora realiza una exposición detallada de las diferentes teorías y enfoques que se han desarrollado durante la historia de la profesión y como actualmente aún

predomina la Teoría General de Sistemas para la intervención y/o investigación en lo que refiere a la familia.

Frente a lo anterior se crea la necesidad de observar desde una nueva óptica el cuidado en la familia, y como este se construye desde interacciones colectivas, donde se generan significados que definen y fortalecen este grupo social. A su vez, comprender que desde el interaccionismo no existen familias funcionales o disfuncionales, simplemente grupos de relacionamientos que a través de procesos comunicativos forman el comportamiento, tal como lo expresa Blumer (1982) “La interacción social reside en el hecho de que la interacción es un proceso que forma el comportamiento humano, en lugar de ser un simple medio o marco para la expresión y liberación del mismo “(p.06).

1.1.3.2 Contexto Nacional

Los documentos presentados a continuación, han sido una serie de aportaciones a la investigación, desde una mirada nacional, que fundamenta el accionar desde un contexto real y actual. Para empezar, se debe mencionar el documento: “*Familia y discapacidad: Consideraciones apreciativas desde la inclusión*”, realizado por Abad (2016) en el cual se plantea las características de la dinámica familiar en el marco de la discapacidad, desde los fundamentos de la inclusión, en el municipio de Manizales (Caldas), se da entonces un estudio cuantitativo, partiendo del enfoque empírico-analítico, con una muestra de 364 familias, adelantado desde la perspectiva de la inclusión. La presente investigación, genera un acercamiento a las diferentes características presentes en los grupos familiares colombianos y la inclusión de las personas con discapacidad a los diferentes espacios de la comunidad.

Por otra parte, es de vital importancia mencionar al cuidador como eje fundamental en el proceso de desenvolvimiento de una persona con discapacidad, es por esto que se han retomado dos documentos que evidencia la realidad de las y los cuidadores(as) y a su vez las diferentes habilidades que deben poseer para el buen desarrollo de su labor.

Como principio, se debe mencionar el *artículo “Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada”*, realizado por Venegas (2006) en la cual retoma la relación existente entre las diferentes habilidades cuidado que poseen las y los cuidadores(as) principales de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante y el nivel de funcionalidad de las personas que son cuidadas pertenecientes al programa de discapacidad del municipio de Chía. Esta investigación, se realizó desde un diseño descriptivo correlacional, el cual pudo brindar una mirada desde las implicaciones en el cuidado de personas en situación de enfermedad crónica, y la importancia de las acciones del cuidador, para la contribución del desarrollo de la persona a la que están cuidando.

Sin embargo, se pudo observar, que la realización de la labor de cuidado lleva consigo muchas implicaciones, las cuales fueron analizadas en el documento: *“Síndrome de carga del cuidador”*, realizado por Ceballos y Zambrano (2007) el cual demuestra que después de cierto tiempo las y los cuidadores(as) manifiestan malestar físico y mental por el desgaste de su labor, esto es conocido como el síndrome de carga del cuidador, Caracterizado por la ansiedad frente al cuidado y el agotamiento mental. Es por esto esencial comprender las implicaciones que surgen en las y los cuidadores(as) debido a su labor, sumado a esto, el presente artículo, ha generado

que los investigadores presentes, puedan contar con el conocimiento a priori de los condicionantes de personas cuidadoras.

En consonancia con lo anterior, se debe mencionar que las implicaciones que surgen al interior de la familia influyen en la vida cotidiana y en la convivencia de los miembros que conforman la misma, esta afirmación se puede constatar en el artículo denominado “*Convivencia familiar: una lectura aproximativa desde elementos de la Psicología Social*”, el cual fue elaborado por Rentería, Lledias y Giraldo (2008) en donde se realiza un estudio cualitativo en la ciudad de Cali, y toma elementos del enfoque del interaccionismo simbólico para llevar a cabo la recolección, análisis y conclusiones sobre la convivencia familiar, dando paso a la reflexión sobre cómo se debe pensar las familias de una manera más amplia y contra hegemónicas.

Finalmente es importante retomar la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022; la cual: “plasma la realidad de este 6.3% de la población colombiana y a través de la cual se busca asegurar el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores”. (p.07). Lo anterior, reconoce de manera significativa el papel que posee el cuidador en la familia de una persona con discapacidad. Del presente documento se retoman conceptos, los cuales inciden en la investigación, y explicaciones teóricas de las diversas realidades de las familias colombianas.

Frente a lo anterior, se debe reconocer la nueva ley generada por el congreso de la república, la cual tiene por objeto: “Establecer medidas específicas para la garantía del derecho a la

capacidad legal plena de las personas con discapacidad, mayores de edad, y al acceso a los apoyos que puedan requerirse para el ejercicio de la misma.” (Ley 1996 de 2019).

En consonancia con lo anterior, las personas con discapacidad pueden generar procesos jurídicos los cuales deben contar con el apoyo del estado, ya que es quien debe garantizar el pleno desarrollo de los sujetos, esto se genera por medio de la asistencia en la comunicación, asistencia en la comprensión de actos jurídicos y sus consecuencias y la asistencia en la manifestación de la voluntad y preferencias personales.

1.1.3.3 Contexto Distrital

En este apartado se debe mencionar la serie de documentos que han tenido un acercamiento al tema de cuidado en discapacidad en el Distrito capital. Como se puede observar estos escritos brindan una serie de conocimientos que aportan de manera significativa a la investigación.

Primeramente, se debe retomar el documento denominado “*Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá*”, realizado por Gómez et al. (2016). En donde se proyecta la realidad actual, vinculando las y los cuidadores(as) de personas con discapacidad severa y las dificultades que presentan en su contexto socioeconómico y laboral. Sumado a esto genera de forma compilada y de sencillo entendimiento, las diferentes afectaciones de las y los cuidadores(as), en los aspectos de salud física, psicológica, economía y relacionamiento con el mundo exterior. El anterior documento, se genera una mirada integral y subjetiva de la población de cuidadores(as) que existen y habitan en el distrito capital, y a su vez las diferentes consecuencias o repercusiones que tiene el cuidador en la realización de su labor; retomando los contextos sociales y personales.

Por último, se debe mencionar el libro desarrollado por la Universidad Nacional de Colombia sede Bogotá, el cual lleva por título “*Cuidando a los Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*”, en el cual se presenta una exposición detallada de los cuidadores en América Latina y cómo ha evolucionado los estudios sobre dicha población, también se encuentran referenciados los diferentes proyectos y planes de intervención para que los profesionales tengan herramientas a la hora de abordar a la población cuidadora siempre enfocado en la atención en las afectaciones que puede causar la realización de sus papel; tales como: El estrés generado por largas jornada de cuidado, la afectación en la socialización con otros sujetos, el deterioro físico, psicológico y social, producido por una alteración de las prioridades, miedo a lo desconocido y la focalización de su atención a nuevos procesos.

1.2 Formulación del problema de investigación

Históricamente el cuidado, se presenta como un proceso fundamental en la preservación de la especie humana, en un principio se pensaba que la labor de cuidado debía ser ejercida por la mujer, ya que era esta quien mantenía un equilibrio en el hogar. Saldaña (2011) afirma: “El principio de todos los cuidados ha sido vinculado, históricamente con las funciones desarrolladas para mantener la vida y el bienestar, lo cual origina las prácticas del cuidado cotidiano, desarrollados por la mujer en el hogar, con sus hijos, con ella misma y con el hombre compañero” (p.10).

Con base en lo anterior es posible afirmar que el papel de “cuidador” se asocia al sexo femenino, sin embargo, por aspectos asociados al tiempo y al espacio (contexto-cultura) la

concepción de este se transforma. A partir de esto es necesario entender que, dada la formación de diferentes comunidades, la mujer cuidadora es quien por su experiencia es reconocida por todos los integrantes de su grupo, según Saldaña (2011). “El reconocimiento del valor social al cuidado corporal se basa en la experiencia vivida e interiorizada de su propio cuerpo, donde la anciana se constituye en la maestra y adquiere un reconocimiento para iniciar a las mujeres en el cuidado, por su amplia experiencia” (p.10).

Con el pasar de los años el “cuidado” comenzó a tener una connotación religiosa, en donde se relacionaba dicho papel a la concepción divina y al cuerpo, Saldaña (2011) afirma “La iglesia se apropia de los conocimientos que se deben utilizar para el cuidado, y surgen las denominadas mujeres consagradas, cuyas características eran la virginidad y la dedicación a los pobres y enfermos” (p.11). Pero con el pasar de los años y con los cambios sociopolíticos en el mundo, el cuidado dejó de estar relacionado con la religión, por lo cual la familia incorporó en sus dinámicas, la función de cuidado como resultado de un proceso de corresponsabilidad, que generó que todos los miembros se involucraran en las labores cotidianas propiciando dinámicas nuevas dentro de las familias. Los autores mencionan:

Es sabido que los hogares preindustriales aunaban funciones productivas y reproductivas y que la división sexual del trabajo mercantil y doméstico y de cuidados [...] las tareas consideradas hoy como genuinamente domésticas, como el lavado de la ropa, la limpieza de la casa, la preparación de los alimentos y el cuidado de menores eran una parte ínfima de todas ellas y ni siquiera algo cotidiano. Por su parte, los menores se incorporaban muy tempranamente al trabajo, los hijos junto a los padres, las hijas junto a las madres, de modo que los trabajos de cuidados se insertaban mucho antes en las rutinas cotidianas de la familia. (Mondéjar et al. ,2019, p.17)

Ya para el siglo XX el “cuidado” comienza a generar una serie de transformaciones teóricas y reflexivas en torno al papel de la familia, dando lugar al surgimiento de los diferentes conceptos que giran en torno a los anteriores temas, esta teorización ayudó a comprender cómo se da el cuidado en el contexto familiar.

En el caso particular de la discapacidad, el cuidado se da en el marco de la prevención, proporcionando entonces cambios entorno a la persona con discapacidad y a las y los cuidadores(as), Velarde (2012) afirma:

Vemos así cómo, al cambiar las causas de la discapacidad, se modifica su concepción y su tratamiento, pues al entenderse como una deficiencia biológica con causa científica, la diversidad funcional no sólo puede ser curada sino además prevenida (...) el objetivo del modelo médico es curar a la persona discapacitada, o bien modificar su conducta con el fin de esconder la diferencia y, de ese modo, incorporarla a la sociedad. (p.123)

No es sino hasta los años 80's cuando las y los cuidadores(as) tomar fuerza en el ámbito académico y en la realidad social, teniendo en cuenta no solo a las mujeres sino a la familia en general, Isla Pera (2000) menciona:

Si bien la familia siempre ha sido cuidadora de sus miembros, es a partir de los 80 cuando aparece la preocupación por "los cuidadores ". Ello es debido a diferentes factores: 1) El crecimiento económico de los años 60 decrece y a finales de los 70 se inicia el declive de las economías de los países

occidentales con la consiguiente preocupación por la utilización eficiente de los recursos. Ello hace que se comience a cuestionar "el estado del bienestar". (p.189)

Esta concepción continúa hasta el siglo XXI, en donde el papel del cuidador se lleva al plano de la discapacidad entendiendo el cuidado cómo:

Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Organización Mundial de la Salud (OMS,2014)

En concordancia con lo anterior, Colombia ha generado perspectivas guiadas a resaltar la importancia del cuidador en la familia. Como se puede observar en la Política Pública Nacional de Discapacidad inclusión social 2013-2022, en la cual se explica el cambio que afronta la familia, en el momento en que una persona con discapacidad empieza hacer parte de esta:

En medio del proceso de aceptación y adaptación a la discapacidad, la familia empieza a reorganizar sus dinámicas, a asignar nuevos papeles, que suelen ser funcionales y contribuir a la realización del proyecto de vida individual y colectivo cuando van de la mano de un adecuado balance emocional, que se recupera tras la elaboración psicológica del proceso de duelo iniciado con la aparición de la condición discapacitante. (p.22)

Teniendo en cuenta lo anterior, se deben mencionar los desarrollos en el Distrito Capital sobre la Política Pública de Discapacidad, en la cual se plantean medidas de acción formativa y de sensibilización, tanto para las personas con discapacidad, familiares y cuidadores(as). No obstante, cabe mencionar que las políticas se encuentran dirigidas a la persona con discapacidad y transversal a esto, se menciona la importancia de la familia y el cuidador en el desarrollo personal y social de este, sin embargo, es necesario reconocer que dicha política no brinda lineamientos enfocados al bienestar y la calidad de vida del cuidador, lo cual genera un evidente abandono estatal. Así como lo menciona la Política Pública Nacional de discapacidad 2013-2022: “Los efectos negativos a lo micro social es la ausencia de garantías laborales, asistencia económica, cobertura en los programas de protección social (...) y a nivel macro el desaprovechamiento de la mano de obra calificada que se encuentra dedicada a las tareas del cuidado” (p.23). Es importante reconocer que las y los cuidadores(as) principales familiares manifiestan la falta de apoyo por parte del estado, en la realización de su labor, esto se deduce de la aplicación del mapa egocentrado (Ver anexo 17), en el cual los participantes mencionan como única entidad la Red Local de Discapacidad, a la cual hacen parte. Además de ello es posible evidenciar la presencia del deterioro de la salud tanto física como mental de las y los cuidadores(as) principales familiares, ya que, como menciona (Barrera. et al, 2010) “Este es, en particular, un grupo vulnerable a vivir los efectos devastadores del estrés, pues, además de las actividades de la casa como cocinar, lavar, limpiar, deben ayudar a su familiar en el desplazamiento interior y exterior, en la higiene personal y en la administración del dinero y de los bienes” (p.26). Por lo tanto, con el tiempo se manifiesta agotamiento, depresión, alteración en los ciclos del sueño, irritabilidad, ansiedad, entre otras afecciones que son resultado de una saturación por la cantidad de actividades y papeles que debe desempeñar la persona que cuida.

Frente a lo anterior, la aplicación del mapa egocentrado, dio muestra de la importancia del fortalecimiento de la red familiar, debido a que no solo está el bajo apoyo por parte de entidades estatales o privadas, que colaboren en la realización de su labor, sino también la falta de responsabilidad de los miembros que hacen parte del grupo familiar, las y los cuidadores(as) principales familiares proyectan una falta de apoyo por parte de los mismo, en sí saben que hacen parte de su grupo, sin embargo, no manifiestan con seguridad un apoyo y ayuda de su parte.

Lo anterior, se ve reflejado en los diferentes instrumentos diseñados por el equipo investigador, que posteriormente, fueron diligenciados por las y los cuidadores(as) principales familiares (Ver anexo 3) pertenecientes a la Red Local de Zona Franca, los cuales manifestaron que ser cuidador(a) requiere: “responsabilidad y compromiso”(G. Jiménez, Encuesta, 22 de marzo de 2019) además refieren que: “Es una tarea pesada que se ve recompensada con los avances que ellos tienen” (F. García, Encuesta, 22 de marzo de 2019) pero también “un reto donde aprendemos a no ver la discapacidad como un problema” (M. Chiquinquirá, Encuesta, 22 de marzo de 2019).

Sin embargo es necesario tener en cuenta que las dinámicas de la vida diaria se modifican ya que “Todo nuestro tiempo es para ellos” (F. García, Encuesta, 22 de marzo de 2019) y “todas las actividades se desarrollan alrededor de ellos pues son la prioridad” (Chiquinquirá, Encuesta, 22 de marzo de 2019); en este orden de ideas es necesario tener en cuenta que las y los cuidadores(as) principales familiares requieren apoyo a nivel familiar, comunitario y estatal, no

solo para poder mejorar su calidad de vida, sino para optimizar el proceso de cuidado, teniendo en cuenta que estos desarrollan una labor de acompañamiento, apoyo y soporte, en donde se brindan herramientas para el desarrollo social y personal de la persona con discapacidad desde los procesos de interacción familiar, así como lo refiere una de las personas con discapacidad perteneciente a la red local: “Mi mamá es la que me ayuda en todo, yo la amo porque siempre está para mí, me ha enseñado todo lo que sé y es mi mayor compañía” (A. Jaramillo, Comunicación personal, 3 de mayo de 2019).

De lo anterior se pudo observar que las y los cuidadores(as) principales familiares manifestaron que desearían compartir más espacios y tiempos en familia, “Me siento bien con mi familia, me gustaría estar más reunidos, más tiempo en familia”. (M. Agray, Encuesta, 22 de marzo de 2019).

Por otra parte mencionaron el papel fundamental de la comunicación en la familia, señalando que existe un bajo nivel de comunicación: “Quiero mejorar la comunicación con dos hermanos, es muy poca” (L. Sarmiento, Encuesta, 22 de marzo de 2019), ocasionado la creación de una atmósfera conflictiva y es aquí donde el abandono se hace presente ya que lo exteriorizado es: “Nadie nos ayuda a desarrollar las actividades de cuidado” (L. Sarmiento, Encuesta, 22 de marzo de 2019) lo cual genera “Dificultades porque no tenemos tiempo para nosotros” (M. Jaramillo, Encuesta, 22 de marzo de 2019).

En este sentido es necesario reconocer que en el año 2005 la Universidad Nacional de Colombia consolida el programa denominado: “Cuidando a los cuidadores”, el cual busca que el

cuidador(a) descubra y analice su papel, identificando sus potencialidades y limitaciones, y a su vez identifique las ganancias que el proceso de ser cuidador(a) le genera y la búsqueda del empoderamiento de su papel. Dicho programa, fue una herramienta que abarcó algunas de las necesidades manifestadas por las y los cuidadores(as). Sin embargo, el programa actualmente no se encuentra en proceso de desarrollo lo cual dificulta por parte de la academia un acercamiento a la población.

En este orden de ideas y con relación al efecto que genera ser un(a) cuidador(a) de persona con discapacidad en el contexto colombiano, la presente investigación busca Interpretar el significado que le otorgan los cuidadores principales familiares de personas con discapacidad a los procesos de convivencia y cuidado en la familia.

1.2.1 Pregunta de investigación

¿Cuál es el significado que le otorgan las y los cuidadores(as) principales familiares de la Red Local de Discapacidad de Zona Franca, al proceso de convivencia familiar y cómo esto influye en su grupo familiar?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo General:

Interpretar el significado que le otorgan los cuidadores principales familiares de personas con discapacidad a los procesos de convivencia y cuidado en la familia.

1.3.2 Objetivos específicos:

- Identificar los principales papeles y normas que se encuentran al interior de las familias de los cuidadores principales familiares de personas con discapacidad pertenecientes a la Red Local de Zona Franca.
- Describir la relación entre los papeles y normas que surgen en la familia, y como esto influye en los diferentes niveles de cuidado.
- Comprender la convivencia familiar a partir de los procesos que se generan en las interacciones familiares de los cuidadores pertenecientes a la Red Local de Zona Franca

1.4 Justificación

En Colombia, de acuerdo con el Censo del DANE del año 2005, existen 2.624.898 PCD, lo cual equivale al 6,3% del total de la población, Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2005), es decir que la discapacidad debe ser un tema relevante para la familia, la sociedad y el estado, ya que estas son las instituciones que deben propender por la seguridad, el desarrollo, el bienestar y la calidad de vida de estos.

Con base en lo anterior se debe entender que la familia es el primer grupo con el cual interacciona el ser humano y es aquí donde desarrolla sus primeros procesos de aprendizaje social y personal. Además de esto la familia desarrolla una función de agente protector y proveedor, con el fin de garantizar la supervivencia de los mismos. En este sentido la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022 afirma que: “Las familias que

cuentan con personas con discapacidad tienen que asumir tareas y enfrentar problemas diferentes a las demás familias [...] entonces la discapacidad es un factor de distinción y diversidad que tiene un impacto específico sobre la familia” (p.38).

Teniendo en cuenta lo anterior es fundamental reconocer que en la familia se asumen patrones de comportamiento, valores, actitudes, acuerdos, costumbres, normas, papeles entre otras características resultantes de la interacción entre sujetos; por lo cual delegan la responsabilidad del cuidado con base en los papeles familiares asignados, frente a lo anterior, la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022, sostiene que:

Reacción centrípeta, en la que la familia se agrupa alrededor del cuidado de la persona con discapacidad, que se convierte en el centro de todas las interacciones familiares (...) o una reacción centrífuga en la que la familia delega en uno de sus miembros el cuidado de la persona con discapacidad. (p.22)

Por lo anterior, el presente proyecto de investigación busca aportar un acercamiento a las diferentes realidades de las y los cuidadores(as) principales familiares de personas con discapacidad. Por medio de la interpretación de significados que involucran la convivencia de dichos sujetos en la familia, y la importancia de estos en el cuidado de personas con discapacidad, puesto que según la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022 “En medio del proceso de aceptación y adaptación a la discapacidad, la familia empieza a reorganizar sus dinámicas, a asignar nuevos roles” (p.22).

En este sentido, los resultados del proyecto permitirán que las y los cuidadores(as) principales familiares generen una sensibilización acerca del cuidado y de la importancia de la familia en donde se reconozca que dicho papel genera cambios significativos con respecto a sus interacciones individuales, familiares y sociales ya que el Estado aún no proporciona planes, programas o proyectos enfocados en el bienestar de la/el cuidador(a) principal familiar. Cabe señalar, que dadas las circunstancias anteriores existen problemáticas y necesidades asociadas al desarrollo de las y los cuidadores(as) principales familiares, por lo que la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022, sostiene que:

Las tareas del cuidado también tienen efectos negativos tanto micro como macrosociales; a nivel micro, la ausencia de garantías laborales, asistencia económica y cobertura en los programas de protección social para los cuidadores impacta de forma directa sobre la economía de las familias incrementando sus niveles de pobreza, con todo lo que esto implica; a nivel macro, el desaprovechamiento de la mano de obra calificada que se encuentra dedicada a las tareas del cuidado. (p.23)

Es necesario reconocer que conforme a lo anterior el desconocimiento de los factores que inciden en las actividades diarias de un(a) cuidador(a) principal familiar, y el impacto que genera en su desarrollo, ocasiona que las diferentes redes con las que socializa no cuenten con la capacidad de respuesta frente a sus demandas.

Finalmente, es necesario reconocer que el proyecto investigativo no solo busca aportar conocimientos entorno a los procesos de convivencia e interacción familiar los cuales se transforman según cada nivel de cuidado presente en la familia, sino que transversal a esto se

genere una sensibilización sobre la importancia de promover la unión de las personas con discapacidad y sus familias, la calidad de vida, la participación constructiva y la movilización social para la transformación de realidades; a partir de las cuales se garantice un mejoramiento tanto social e individual y a su vez el fortalecimiento del tejido social.

1.5 Marco Teórico- Conceptual

Teniendo en cuenta que el marco conceptual es una herramienta que brinda soporte al presente proyecto de investigación, es necesario realizar una breve contextualización de lo que se desarrollará en el siguiente apartado. Para comenzar, se realiza un recorrido por la evolución y concepto de discapacidad y a partir de allí se comienza a describir el cuidado y los tipos de cuidadores que existen en la literatura, además, se relaciona lo anterior con los conceptos de familia y los diferentes procesos que se encuentran al interior de ella como lo es la convivencia familiar y por ende papeles, normas y comunicación.

1.5.1 Discapacidad

La discapacidad ha sido un concepto modificado, siendo el reflejo de los diferentes procesos sociales, culturales, económicos y políticos, gestados en cada sociedad. Para generar un primer acercamiento al concepto, es importante resaltar el proceso histórico en el cual se ha visto inserta la discapacidad. La discapacidad dio surgimiento a la curatela, entendida por los romanos como la institución encargada de administrar los bienes de un sujeto denominado *sui iuris* o incapaz por no tener capacidad de ejercer por sí solo sus derechos.

En la antigüedad la discapacidad se asoció a un origen religioso, las personas con discapacidad eran vistas como agentes que retrasaban el desarrollo de la sociedad; las personas con discapacidad eran tildadas de “resultados de un pecado”, cometido por los padres, por lo tanto, era una vida que no merecía ser vivida y eran sometidos a prácticas eugenésicas como los infanticidios.

Durante la edad media se pasó a una etapa de marginación en la que se apelaba a la caridad y la mendicidad, las personas con discapacidad eran vistas como salvajes, generando procesos de rechazo y discriminación. A finales del XVIII y comienzos del XIX surge el segundo modelo denominado rehabilitador o modelo médico, en este momento el nivel de exclusión de personas con discapacidad era alarmante, se observaba el abandono de niños, así como los asilos, reformatorios y manicomios. Esta primitiva institucionalización, acompañada del auge de la medicalización, será característica de una segunda fase, que comienza a finales del siglo XIX, y es la fase de reclusión, o de la persona con discapacidad como animal doméstico; esta persona deja de ser excluida del mundo humano y adquiere la categoría de ser humano, pero enfermo y el tercer modelo se remonta a los años sesenta y setentas del siglo XX, se alcanza una fase de integración y normalización, en la que la persona con discapacidad se considera, al fin, un ser humano. Los niveles de aceptación y respeto fueron creciendo en un proceso de socialización y reflexión contemporánea (Hernández,2015).

Hacia finales de 1960, se crea la necesidad de generar nuevas formas de ver la discapacidad, más allá de la connotación de imposibilidad frente a la realización de ciertas tareas o actividades. Sin embargo, la historia reciente ha girado en torno a la dialéctica entre el modelo médico y el

modelo social, el cual justifica la discapacidad en una razón científica, se alude a la discapacidad como enfermedad y se considera que la persona con discapacidad puede aportar a la sociedad siempre y cuando sean rehabilitadas y logren parecerse a las demás, para tener valor como personas (Hernández, 2015).

Es importante resaltar que el modelo médico se consagró en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y minusvalías; Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad – CIDDDM 1980- de la Organización Mundial de la Salud. En esta clasificación internacional se distingue entre deficiencia, discapacidad y minusvalía Muñoz (1992) citado por (Hernández, 2015) menciona:

La deficiencia (impairment), se refiere a toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano, e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones. Discapacidad (disability), se define como la restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resulta de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona. Minusvalía (hándicap), hace referencia a una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso (dependiendo de la edad, del género, factores sociales y culturales). La minusvalía describe la situación social y económica de las personas deficientes o discapacitadas, desventajosa en comparación con la de otras personas. Esta situación de desventaja surge de la interacción de la persona con entornos y culturas específicos. (p.120)

Finalmente, el modelo social, referencia las relaciones sociales y se resalta la importancia de los aspectos externos y de la dimensión social en la definición y el tratamiento de la discapacidad. La discapacidad es asociada a limitaciones impuestas por la sociedad a los individuos. Retomando a Hernández (2015) el cual define discapacidad como:

La relación de un individuo con su entorno, en donde su funcionalidad está directamente relacionada con los ajustes aplicados al medio en donde se desenvuelve. Esto significa que la discapacidad no está en la persona que tiene alguna limitación, sino en la relación de esta persona con un medio que puede ponerle barreras y excluirla o, por el contrario, aceptarla y brindarle los ajustes para que pueda desenvolverse funcionalmente dentro de su medio físico y social. (p.50)

Actualmente existen políticas públicas enfocadas en la población con discapacidad, es por esto que según la Política Pública Nacional de Discapacidad 2013-2022, este concepto debe ser entendido desde dos factores fundamentales:

- El sistema de producción
- El sistema de valores que rigen a cada sociedad.

Conforme a lo anterior, es fundamental concebir este término desde miradas económicas; como la mano de obra requerida para sustentar el sistema, y, por otra parte, el desarrollo cultural y las concepciones desarrolladas en la sociedad. Teniendo en cuenta el concepto de la discapacidad, el grupo investigativo realizó un recorrido (Tabla 2) en donde desarrolla las diferentes miradas que han generado los modelos a través de la historia según Velarde (2011).

Tabla 2
Modelos de Discapacidad

MODELOS DE DISCAPACIDAD

	MODELO DE PRESCINDENCIA	MODELO MÉDICO O REHABILITADOR	MODELO SOCIAL DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL
ÉPOCA	Antigüedad y Edad Media	Siglo XX	Finales de los años 60
CONTEXTO	-Imperio griego. -Imperio romano. -Expansión del cristianismo.	-Primera Guerra Mundial. -Primeras legislaciones en torno a la seguridad social. -Declaración de los derechos del retrasado mental. -Declaración de los derechos de los impedidos.	-Movimiento feminista. -Movimiento de Vida Independiente. -Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
CONCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD	El modelo de prescindencia se desarrolla a partir de dos ejes: <i>1.Causa de la discapacidad:</i> supone que las causas de la discapacidad eran de origen religioso <i>2.Rol del discapacitado:</i> En este apartado se identifica el rol de la persona con discapacidad y su utilidad con respecto a la sociedad. (La persona con discapacidad era concebida como un	Este modelo se desarrolla en el contexto histórico de la primera guerra mundial en donde los millares de soldados mutilados y el auge de las leyes laborales, modificaron la forma de entender la diversidad funcional, los impedimentos físicos y mentales dejaron de ser considerados como castigos divinos y comenzaron a entenderse como enfermedades que podían recibir tratamiento. El modelo de médico se desarrolla a partir de dos ejes:	Surge un nuevo concepto que intenta cambiar la visión tradicional de la discapacidad, trasladando el foco de lo individual a lo social. En lugar de entender la discapacidad como una carencia de la persona que se debe remediar en pro de la inserción, se pasa a mirar las deficiencias como un producto social, resultado de las interacciones entre un individuo y un entorno no concebido para él. Los tres supuestos

ser improductivo el cual generaba cargas para la familia y la comunidad).

En este sentido surgen dos submodelos:

1.Eugenismo:
Eliminación del niño
2.Marginación:
Separación o alejamiento del recién nacido de su núcleo familiar.

Los anteriores modelos, se fueron desarrollando y cambiando, teniendo en cuenta los contextos históricos sociales y culturales

1.Causas de la discapacidad: En este sentido la causa de la discapacidad no se les atribuye a aspectos religiosos, si no científicos.

2. Rol de la persona con discapacidad: En este aspecto se considera que quienes padecen la discapacidad pueden aportar a la sociedad siempre y cuando atraviesen por un proceso de rehabilitación.

El modelo de rehabilitación considera la discapacidad como un problema de la persona, producido por una enfermedad, accidente o condición negativa de la salud, que requiere de cuidados médicos proporcionados por profesionales bajo formas de tratamiento individual, los cuales permiten la adaptación social.

básicos del modelo social son:

- 1.Dignidad de la persona humana.
- 2.Autonomía
- 3.Accesibilidad

Por lo tanto, el modelo social pone el énfasis en la rehabilitación de una sociedad, que ha de ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad.

Además, el modelo realiza una distinción entre deficiencia y discapacidad:

Deficiencia:
Deficiencia es la pérdida o limitación total o parcial de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo.

Discapacidad: Es la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea, que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades

funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad

Lo importante del cambio de paradigma es que en el modelo social la discapacidad ha comenzado a verse como una cuestión de derechos humanos. Esto implica que la persona ya no es objeto de políticas asistencialistas, sino sujeto de derecho

Se propone un submodelo dentro del modelo social, *el modelo de la diversidad*. El cual propone: un cambio terminológico, la aceptación de la diversidad funcional como parte de la enriquecedora diversidad humana y la consecución de la plena dignidad en la diversidad funcional.

Establece dos ideas fundamentales:

1. Dar el mismo valor a las vidas de todos los seres humanos.

2. Garantizar los mismos derechos y oportunidades a todas las personas.

Fuente: Elaboración del equipo investigador, 09 de septiembre 2019.

Conforme a lo anterior, se debe mencionar que, a través de la historia la discapacidad se ha asociado a la restricción o falta de capacidad para realizar alguna tarea con aquello que se considera como normal. Es entonces, donde surge la necesidad de generar acciones de cuidado a partir de las cuales el individuo mejore su calidad de vida y logre alcanzar un nivel de autonomía y funcionalidad plena.

1.5.2 Cuidado

Como se ha mencionado anteriormente, las acciones de cuidado entorno a la discapacidad se han desarrollado desde los inicios de la humanidad, ya sea desde la familia o la comunidad a la cual pertenece la persona.

Para comprender mejor de qué se trata el cuidado, se ha retomado los planteamientos de (Kuerten et al, 2009) que afirman: que el cuidado es: “Una acción que se concreta a partir de relaciones, es una acción entre seres vivos. Todos cuidan y son cuidados” (p.105)

De allí surge la importancia de reconocer a los individuos que se encuentran alrededor del cuidado, ya que existe un cambio en las diferentes relaciones que se dan entorno al mismo y esto confronta el diario vivir de las personas, (Garibaldi et al, 2014) menciona:

Frente a los procesos de salud- enfermedad que transitan los sujetos, la irrupción de un padecimiento en la biografía suele derivar en que parte de su red de apoyo social comience a llevar adelante

prácticas de cuidado que le permitan acompañar el tránsito de este. Esto conlleva una reorganización de la vida cotidiana, no sólo del sujeto que padece, sino de toda su red, especialmente en la más próxima, como lo es el ámbito familiar. (p.64)

En consecuencia, se debe decir que la reorganización puede llegar a producir una serie de desigualdades que giran en torno al cuidado, lo cual puede desembocar en algunos casos de problemas al interior del grupo familiar, (Garibaldi et al, 2014) afirma: “La distribución desigual de los costos del cuidado entre hombres y mujeres, y el reparto de la responsabilidad de cuidar entre familia y Estado. Las cargas diferenciales del cuidado entre hombres y mujeres plantean una desigualdad de género” (p.64).

Por lo tanto, se debe reconocer la importancia y el carácter social del cuidado, en donde influyen primeramente lo público y lo privado, frente a este tema (Garibaldi et al,2014) menciona:

Dentro de esta separación, el cuidado queda relegado al ámbito privado, respondiendo a lo que se denomina “organización social del cuidado”, es decir al modo en que se organizan y distribuyen las tareas referidas a las prácticas de cuidado, a partir de significaciones socialmente construidas, reproduciendo ideas estereotipadas sobre las características y responsabilidades atribuidas a uno y otro ámbito. (p.65)

En ese sentido, el cuidado es otorgado y recae sobre el grupo familiar y, además, se otorga en muchas ocasiones a las mujeres que se encuentran en el interior de esta, frente a lo anterior, (Garibaldi et al, 2014) afirma: “Las características emocionales y de lazos afectivos, son quienes

deben proveer el espacio de contención y atención necesario en procesos de este tipo. De esta forma se da una naturalización del cuidado como práctica familiar no remunerada y obligatoria, que recae sobre el género femenino.” (p.66)

Además, cabe señalar que el cuidado se distingue de otros procesos que se pueden dar al interior de la familia como lo son apoyo, atención y asistencia. Para realizar dicha distinción se ha elaborado una tabla con los planteamientos de (Rivas & Meléndez,2011) en donde se especifica cada uno de los términos. (Tabla 3).

Tabla 3
Diferenciación entre apoyo, atención y asistencia.

DIFERENCIAS

PROCESO	DESCRIPCIÓN
Apoyo	“El significado se centra en la idea de sostener, proteger y auxiliar a otro” (p.53)
Atención	“Estado psíquico que permite orientar y concentrar la actividad cognoscitiva y práctica del hombre en un determinado objeto o en una determinada acción “determinada por un objetivo del que se tiene conciencia” (p.52)
Asistencia	“Se asocia a términos como ayuda, socorro y amparo, en el cual el pensamiento invita a tener en mente que es necesario contar con otro actor que se presume en desamparo y vulnerabilidad.” (p.52).

Fuente: Elaboración del equipo investigador, 09 de septiembre 2019.

De acuerdo con lo anterior, el término cuidado abarca muchos más ámbitos de la vida familiar y social, en donde se tienen en cuenta factores contextuales y emocionales, referente a esto (Garibaldi et al, 2014) afirma : “Resulta imprescindible tener en cuenta que las prácticas que engloba el cuidado, no se limitan o no se centran necesariamente en aspectos meramente

instrumentales (hábitos de higiene, alimentación, ejercicios de rehabilitación, transporte, etc.), sino que abarcan también, y principalmente, aspectos emocionales, de sostén, apoyo, reconocimiento de habilidades, progresos, etc.” (p. 66).

Además, se debe reconocer que el cuidado es una acción que se desarrolla con el fin de mejorar la calidad de vida y el bienestar de aquellas personas que requieren ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria, en este sentido se debe destacar que la familia es el primer grupo de apoyo con la cual los individuos cuentan para este fin , por ende, se debe entender el cuidado familiar desde trabajo social referenciando a Ken Wright (1987) cómo lo cita (Castañeda & Cazorla, 2017) “La prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen.”(p.71), además de esto Figueroa (2012), define los cuidados familiares cómo se cita en (Castañeda & Cazorla, 2017) “Como una serie de prácticas que se realizan para satisfacer las necesidades de carácter físico o emocional de otras personas.” (p.71)

Para poder entender el proceso de cuidado familiar, se deben tener en cuenta las siguientes: Pre-cuidado, cuidado incipiente, cuidador novel, cuidado titular, cuidado terminal y post cuidado.

En este sentido se debe tener en cuenta que en la fase de pre-cuidado (Castañeda & Cazorla, 2017) mencionan: “La enfermedad del familiar se encuentra en una posible primera sospecha o incipiente confirmación diagnóstica por parte del equipo de salud” (p.76) en esta fase la/el

cuidador(a) tiene pocos conocimientos sobre las consecuencias del diagnóstico y el impacto de este en la vida y funcionalidad de los individuos que la padecen.

La segunda fase del proceso del cuidado familiar se denomina Cuidador incipiente en esta (Castañeda & Cazorla, 2017) mencionan: “La persona a cargo de los cuidados familiares [...] se enfrenta a una enfermedad confirmada, dando comienzo al proceso de darse cuenta de la necesidad de cuidados permanentes” (p.76), en esta fase la/el cuidador(a) principal familiar identifica con mayor claridad las consecuencias de la enfermedad en dinámica familiar y adopción del papel de cuidador(a).

La tercera fase del proceso es el de cuidador novel, en la cual según (Castañeda & Cazorla, 2017) “Se debe lidiar con una enfermedad en desarrollo inicial que cuenta con tratamientos asignados, debiendo tomar la explícita decisión de asumir el papel de cuidador(a) familiar, tanto en el discurso como en la práctica” (p.77). En esta fase se modifican los aspectos de la cotidianidad de las/los cuidadores(as), ya que estos deben realizar actividades de cuidado que contribuyan a la realización de las tareas de la vida diaria e instrumental de quienes son diagnosticados con alguna enfermedad.

La cuarta fase corresponde al cuidador titular. En esta fase la/el cuidador(a) (Castañeda & Cazorla, 2017) “Se enfrenta a una enfermedad en evolución que propicia la consolidación de su papel de cuidador(a) familiar, debiendo dominar definitivamente la acción de prestar el cuidado requerido, tanto en actividades básicas de la vida diaria y de tipo instrumental.” (p.79).

La quinta fase denominada cuidador terminal refiere qué (Castañeda & Cazorla, 2017) “La persona cuidadora en fase terminal se enfrenta a una severa situación de enfermedad avanzada que requiere la inclusión de cuidados paliativos especializados.” (p.79) En esta fase la/el cuidador(a) posee un conocimiento más técnico, a partir del cual proporciona los cuidados paliativos necesarios, con el fin de mitigar y disminuir los efectos negativos de la enfermedad.

Finalmente encontramos la sexta fase denominada post-cuidador, en la cual (Castañeda & Cazorla, 2017) “La persona cuidadora que se encuentra en esta etapa debe enfrentar un doble duelo, respecto de la pérdida del ser querido y la pérdida del papel de cuidador” (p.80). En este sentido la/el cuidador(a) debe iniciar un proceso de reaprendizaje con respecto a las actividades cotidianas, ya que muchas de las acciones que este realizaba estaban orientadas a un tercero, por tal motivo la/el cuidador(a) debe resignificar el concepto de autocuidado y cuidado.

Teniendo en cuenta lo anterior es necesario reconocer que las acciones propias de cuidado son desarrolladas por cuidadores(as) principales familiares, los cuales orientan sus esfuerzos a la satisfacción de necesidades que le permitan a la persona con discapacidad desarrollarse a nivel individual, social y familiar.

1.5.3 Cuidador principal familiar

Las y los cuidadores(as) poseen un papel fundamental en la construcción y reformulación de la convivencia familiar, guiada por interacciones familiares en las cuales se recrean espacios de consensos y apropiación de papeles o en su defecto la transmisión de estos a otros miembros. Según Rivas (2010), la/el cuidador(a) debe ser definido como: “Aquella persona que asiste o

cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (p.51).

Frente a lo anterior se reconoce la necesidad de hacer visible el papel fundamental que desempeña la/el cuidador(a) en la familia o en el círculo al cual pertenece. Sin embargo, es importante reconocer los diferentes tipos de cuidadores(as) que existen.

Tabla 4

Tipos de cuidadores.

TIPOS DE CUIDADORES

TÉRMINO	CONCEPTO	ANÁLISIS
Cuidador principal	Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida	Frente a lo anterior, se reconoce que no siempre el cuidado pertenece a la red primaria de la persona demandante de cuidado, en muchas ocasiones el cuidador es una persona cercana a la familia, o sus diferentes contextos, pero es quien genera el apoyo, primeramente.
Cuidador informal	Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio	El cuidador informal es uno de los tipos de cuidador más usuales en los hogares de personas con discapacidad, el cumplimiento de su labor no está relacionado con estudios basados en cómo llevar a cabo su papel, sin embargo, a través de la experiencia se van creando maneras de cumplirlo.
Cuidador familiar	Las personas que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos	Estos tipos de cuidador están presentes en los grupos primarios de las personas con discapacidad, están permeados por vínculos afectivos y sanguíneos, y

	<p>pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes, etc.</p>	<p>pretenden que el demandante de cuidado lleve a cabo sus actividades de la mejor manera.</p>
Cuidador primario	<p>Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.</p>	<p>Es la persona quien realiza un primer acercamiento a la situación y toma acción frente a esta. Es una fuente de apoyo para la persona con discapacidad.</p>
Cuidador primario informal		<p>Este tipo de cuidador genera un acompañamiento a la persona con discapacidad, genera procesos en los cuales los demandantes de cuidado puedan lograr desarrollar sus tareas diarias, es importante reconocer que no cuenta con capacitaciones para llevar a cabo su papel, sin embargo, recrea maneras de llevar a cabo su papel, basados en una experiencia constante.</p>
Cuidador principal familiar	<p>Se identifica como aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo</p>	<p>Este cuidado vela por el desarrollo de la persona con discapacidad, es quien asiste y brinda herramientas que posibiliten el bienestar del cuidado. Es el encargado de satisfacer las necesidades y generar</p>

cotidiano y quien asume las alternativas de solución principales decisiones sobre frente a dificultades diarias. su cuidado.

Fuente: Elaboración del equipo investigador, 09 de septiembre 2019.

La anterior tabla, da muestra de los diferentes tipos de cuidadores(as) existentes, generando un acercamiento a las diversas maneras de desempeñar el papel de cuidado. Sin embargo, la base fundamental de la investigación está basada en la/el cuidador(a) principal familiar, el cual recoge un sin fin de particularidades y es quien pondera en la Red Local de Discapacidad de Zona Franca- Fontibón.

En relación con lo anterior se debe reconocer que todo tipo de cuidador(a) debe contar con una serie de características, las cuales serán planteadas a continuación, teniendo en cuenta los planteamientos de (Rivas & Meléndez, 2011):

Tabla 5.

Perfil del cuidador

PERFIL DEL CUIDADOR

EL QUIÉN

- 1.La persona, que se refiere a cualquiera que apelando a su naturaleza y esencia actúa.
- 2.Familiares con parentesco, es decir aquellos consanguíneos que cumplen la tarea.
- 3.Miembro de la red social inmediata (amigos, vecinos, clérigos, etc.)

EL QUE

Entendido como el que hacer y las funciones realizadas por los cuidadores, son las tareas que le dan sentido al cuidador, estas son:

- Cuidado
- Asistencia
- Tareas de apoyo
- Apoyo Físico y emocional
- Prestar atención a las necesidades física

Fuente: Elaboración del equipo investigador, 09 de septiembre 2019.

Como se mencionó anteriormente, la/el cuidador(a) principal familiar, es definido por Izquierdo (2009) como: “Aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente

que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado” (p.135).

Frente a lo anterior es importante entender, el papel que están desarrollando las/los cuidadores(as) en la Red Local de Discapacidad de Zona Franca, debido a que son ellos(as) quienes deben hacerse cargo de las diferentes tareas y/o actividades presentes en la vida de las personas con discapacidad; a su vez son quienes toman las decisiones en múltiples situaciones que implican al sujeto una demanda de apoyo.

Por ende, visibilizar la importancia de los cuidadores(as) principales familiares en la Red, es de vital importancia, debido a que se genera un reconocimiento de su papel y las funciones que le competen al mismo. Es importante aclarar que este tipo de cuidador(a) no siempre será el único, el cuidado es transmisible a otros sujetos dentro del grupo familiar. Sin embargo, lo observado por medio del acercamiento a la población y a su contexto, da muestra que este papel suele ser naturalizado e interiorizado por el sujeto que brindó su apoyo desde el momento en el cual se diagnostica o surge un accidente que conlleva a que algún agente del grupo familiar posea una discapacidad. Pero en medio de estas interacciones, la familia juega un papel importante y conviene entonces comprender la concepción de la familia de una persona con discapacidad.

1.5.4 Familia

Se debe mencionar que, para hablar de la familia en la actualidad, primero se debe realizar un recorrido contextual sobre la evolución que ha tenido en la humanidad este grupo social. Para

comenzar, es necesario reconocer que es la más antigua de las instituciones humanas y constituye el elemento clave para la comprensión y funcionamiento de la sociedad.

En el comienzo de la civilización humana, la familia estaba conformada por el clan que según Morales (2015): “Fue la primera manifestación de solidaridad humana, la forma más primitiva de unión destinada a lograr una posibilidad de defensa, que hiciera factible la supervivencia en un medio hostil” (p.130). Allí se otorgaba el papel más importante a la mujer ya que era quien posibilitó a él clan la capacidad de procrear seres humanos para fortalecer en el tiempo la tribu.

Con el transcurrir del tiempo, se comenzaron a gestar lazos entre algunos miembros del clan, Morales (2015) afirma:

La madre en algunos casos ni siquiera se preocupaba por determinar quién era el padre de su criatura, ya que ella misma seguía ligada a su padre y a sus hermanos. Los lazos fraternos eran más afectivos e intensos que los vínculos entre marido y mujer. El hombre, por el contrario, continuaba viviendo con su gente y visitaba clandestinamente a su mujer. (p.130)

Estos primeros lazos posibilitaron que la mujer tuviera un papel protagónico en la crianza de sus hijos ya que no existía un papel masculino y además pudieron desarrollar diferentes formas económicas para el sostenimiento de estos.

En consonancia con lo anterior, el desarrollo de diferentes elementos como el fuego, los abrigos y otros elementos posibilitó que las mujeres quienes se encargaban completamente de sus hijos, generarán diversos objetos para la protección de los mismos, frente a lo anterior

Morales (2015) menciona: “Con el vellón de sus ovejas elaboraron primero la fibra y luego las telas y mantas que proporcionaron abrigo a toda la familia, y es gracias a su paciente dedicación que prosperó la repostería, la cerámica, la costura, el arte de hacer dulces, etcétera.” (p.131)

Pero el desarrollo de economías más complejas llevó a que la mujer comenzará a tener un papel menos protagónico en la sociedad y además las formas de familia comenzarán a cambiar pasando de la consanguinidad a la forma “Punalúa” que según Morales (2015): “Los hombres de un grupo son considerados desde el nacimiento como esposos de las mujeres del otro grupo. Matrimonio de varios hermanos con las esposas de los otros, en grupo y de varias hermanas con los esposos de las otras, en grupo” (p.132).

Las consideraciones anteriores, llevaron al nacimiento del matrimonio en la época prehistórica en donde tanto las mujeres como los hombres gozaban de libertad sexual para aparearse con otros integrantes de los clanes, evolucionando entonces a la etapa de familias sindiasmicas. Morales (2015) menciona: “Se fundaba en el pareo de un varón y una mujer, bajo la forma de matrimonio, pero sin cohabitación exclusiva. El divorcio o separación estaba librado al albedrío del marido tanto como de la mujer. Esta forma de familia no pudo crear un sistema de consanguinidad” (p.132).

Así mismo, el desarrollo de nuevas formas de familia y de alianzas entre diferentes tribus originó un cambio radical en el papel de la mujer como cabeza de la familia, relegando entonces solamente al cuidado de sus hijos, ya que los hombres de las diferentes tribus comenzaron a realizar todos los trabajos que en un momento comenzaron a volverse remunerados y

conservando así solamente la libertad sexual y reproductiva. A esta forma de familia se le denomino patriarcal por las características de poder que comenzaron a ejercer los hombres sobre las mujeres, frente a lo anterior Morales (2015) afirma: “Aparece la autoridad absoluta del jefe de familia, practicaban la poligamia y se fundaba sobre el matrimonio de un varón con varias esposas. (...) Antecedente directo de la familia moderna. El padre de familia se consolida como el representante en el culto doméstico” (p.132). En algunas tribus se contemplaba la monogamia de la mujer como parte fundamental de la familia, pero la poligamia del hombre como forma de preservar la tribu.

En la época antigua, los diferentes pueblos desarrollaron familias entorno a tradiciones y costumbres que se fueron transmitiendo de generación en generación. En África, más exactamente en Egipto, se interesaban por mantener una pureza en la sangre en los miembros de la familia real, Morales (2015) afirma: “Las clases más poderosas, iniciando por los miembros de la familia real, practicaban la poligamia, aunque el pueblo común se contentaba con una sola esposa. Los nobles se casaban en forma incestuosa, y colocaban en lugar de primera esposa a la hermana elegida” (p.133).

Por otro lado, en Asia, las familias chinas mantenían un papel de inferioridad a las mujeres y se permitía la poligamia en los hombres, para la conformación de grandes estructuras familiares, Morales (2015) menciona:

Se caracterizaba porque en ella se integraban esposo, esposa e hijos, estos convivían con los padres, abuelos y tíos del esposo, la mujer debía obediencia no sólo a su esposo, sino también a su suegra, especialmente en los asuntos domésticos. Los mayores eran los verdaderos jefes de familia. Los

cónyuges por lo general no se conocían sino hasta el día de su boda, y pese a ello se establecían fuertes vínculos de respeto y afecto. (p.138)

Por otro lado, las familias israelitas quienes tuvieron una gran influencia en las costumbres y papeles familiares en occidente consideraban a los hombres como dueños de las mujeres y le otorgaban a esta una obediencia absoluta, formando entonces el patriarcado familiar, en donde el esposo mantenía las reglas y normas de la casa. Morales (2015) afirma: “La autoridad paterna era ilimitada, su detentador era el dueño absoluto de la tierra y sus hijos debían obedecerle ciegamente para poder participar de los beneficios de esta. Disponía y organizaba los matrimonios de sus descendientes, sin siquiera consultarlos” (p.135).

Con la evolución de los pueblos, de la economía y de la cultura en la humanidad, la familia comenzó a generar cambios en su estructura y en sus normas, en donde la permeabilización de diferentes pensamientos del mundo llegan a Europa y comienzan así la era moderna de la familia, en donde se comenzó a gestar una diferenciación entre la familia y el parentesco, frente a lo anterior (Cicerchia & Bestard,2006) menciona: “ La familia nuclear es un ente productor de individuos diferenciados, mientras que el parentesco es relacional y organizador de grupos y lealtades primordiales” (p.07).

Además, la influencia y la conexión entre diferentes pueblos alrededor de Europa lleva a un cambio en la concepción de familia, (Cicerchia & Bestard,2006) mencionan:

La terminología y la ausencia de grupos de filiación son de origen germánico, la definición del incesto y del matrimonio es de origen cristiano, la concepción individualista de la persona está relacionada

con la doctrina cristiana del mutuo consentimiento o bien con las parentelas germánicas donde no existen grupos, sino individuos relacionados, y finalmente, las donaciones matrimoniales son herencia de la tradición romana. (p.07)

Por ende, la religión comienza a jugar un papel fundamental en la familia y en cual debería ser la concepción más apropiada para poder conformar sujetos para la sociedad. Del mismo modo, la industrialización y la expansión del capitalismo ayudaron a cambiar la concepción de familia en los seres humanos, posibilitando nuevas formas de relaciones y de interacciones al interior de las mismas, según (Cicerchia & Bestard,2006):

Un discurso sobre la disolución de los lazos primordiales del parentesco, la desaparición de grandes familias extensas, la aparición de una subjetividad doméstica entre esposos individualistas y la valoración de los hijos como objetos del sentimiento. [...] Consistió en situar el momento de aparición de este complejo familiar nuclear y establecer su grado de funcionalidad con las estructuras sociales. (p.08)

Lo anterior dio paso a las familias más pequeñas conformadas por padres, madres e hijos. Por otro lado, el cisma religioso durante los siglos XVIII y XIX produjo una serie de hechos entorno a la familia y el matrimonio, dando una serie de prohibiciones que debían cumplirse al interior de las familias, dando paso de nuevo a los matrimonios consanguíneos y la diferenciación de familias en clases sociales. (Cicerchia & Bestard, 2006) Afirma:

Cuanto más cercana es la unión y cuanto más se repiten este tipo de uniones, tanto más se diferencia un grupo del resto de las relaciones sociales y mayor es el sentido de su identidad. Esta perspectiva nos

permite acercarnos [...] en tiempos de cambios producidos por la industrialización capitalista y la formación de las clases sociales. (p.13)

Acorde a lo anterior y dando una mirada a Colombia, a principios del siglo XX no cambió la concepción de familia la cual había sido influenciada por españoles en la conquista al territorio americano, según Pachón (2007). “La familia patriarcal, extensa y prolífica, como el modelo familiar todavía predominante de la época, mientras que en los sectores populares predominaba la familia nuclear” (p.147). Pero la realidad colombiana cambiaría a través de los años no sólo la concepción de la familia si no la forma en que hombres y mujeres conformaban la misma y se caracterizaba por tener una fuerte influencia por los contextos sociales que se dieron durante la segunda mitad del siglo XX, Pachón (2007) afirma: “Los complejos y profundos procesos vividos por la sociedad colombiana a lo largo del siglo XX impactaron y transformaron las estructuras y las dinámicas familiares” (p. 146).

Dichas dinámicas producen nuevas formas de familia como la monoparental con jefatura femenina, el padresolterismo, el madresolterismo y la familia reconstruida conformando cambios estructurales en la sociedad colombiana, frente a lo anterior Pachón (2007) menciona: “Las transformaciones vividas por las realidades familiares generaron nuevas formas de parentesco, que empezaron a reconocerse y para las cuales no existían categorías (padraastro, madrastra, hijastro, hermanastro)” (p.156).

En consecuencia, la concepción de familia de la sociedad colombiana cambia en el ámbito social y académico. Con respecto a este último, la evolución que ha tenido el concepto de familia en Colombia se ha dado bajo dos miradas, Páez (2017) Afirma:

La primera, como lugar de expresión de la vida privada y como institución de consolidación se entiende como: eje fundamental de los procesos de identidad social e individual de lo público [...] y la segunda, como núcleo de formación de sus integrantes: la familia se asimila a una institución básica y necesaria para el desarrollo y formación de sus miembros como núcleo de formación de sus integrantes. (p.826)

En este sentido es posible entender que la familia se construye a partir de procesos de aprendizaje basados en interacciones propias de la dinámica interna familiar (privado), las cuales son expresadas en su medio social (público). así mismo se debe reconocer que la sociedad permea en la estructura familiar de forma directa o indirecta, a través de diferentes aspectos sociales y patrones culturales.

Teniendo en cuenta lo anterior, es necesario reconocer cómo históricamente la familia es la primera institución con la cual el individuo se relaciona y es a partir de esta que adquiere herramientas para su desarrollo afectivo, físico, intelectual y social, por medio de procesos de aprendizaje; los cuales contribuyen a la adaptación de los individuos con su medio y así responder a las demandas sociales. En otro sentido la familia además de formar es un agente protector y proveedor, el cual brinda soporte y se encarga de generar dinámicas que contribuyan a mejorar el bienestar y la calidad de vida de los integrantes de la unidad social.

Es por lo anterior que la familia debe ser entendida como lo plantea Rose (1962) citado por Pérez Calvo (2001, p. 51) como: “El grupo primario más cercano, es el núcleo de interacción más importante e influyente para el individuo. En ella se aprende a procesar los complejos

conjuntos de símbolos sociales a través de los significados que los demás les atribuyen y nos formamos en el aprendizaje del valor de los símbolos y de sus diferencias”.

Cabe anotar que, aunque la historia cuenta la creación y conformación de la familia, se debe mencionar que se ha relegado a un papel menor a las familias en donde se encuentra una persona con discapacidad, lo cual queda en contraste con lo mencionado en lo que plantea Rose (1962) citado por Pérez Calvo (2001, p. 51) en donde el grupo familiar sirve para impulsar a las personas que nacen en ella. Por ende, es importante contar como ha sido la situación de las familias de personas con discapacidad en la historia.

Para comenzar, se debe mencionar que en la antigüedad las personas con discapacidad no contaban con un papel claro en el contexto social, esto se evidencia en los compilados históricos que existen de los primeros grupos humanos. Algunos casos particulares son por ejemplo el de Grecia, que según Padilla (2010): “las personas con discapacidad, malformaciones o debilidad notoria eran sacrificadas a los dioses; sin embargo, no se ha respondido la pregunta sobre si ello era un privilegio o, más bien, una forma de excluirlas de la sociedad por no poder adaptarse a ella” (p.392). Otro caso particular se encuentra en el código Hammurabi en donde los babilonios creían que la discapacidad se encontraba dada por ámbitos mágicos. Según Padilla (2010): “cuerpo legislativo de Babilonia del siglo XVII a. C. (1692 a. C), ya refería en la ley 2: “Si uno embrujó a otro y no puede justificarse, el embrujado irá al río, se arrojará; si el río lo ahoga, el que lo ha embrujado heredará su casa; si el río lo absuelve y lo devuelve salvo, el brujo es pasible de muerte y el embrujado tomará su casa” (p.392).

Ya para la edad media, comienza a darse dos tipos de percepciones entorno a la persona con discapacidad, el primero dado por la religión que según Padilla (2010): “se reemplazó al médico por el monje y se conservó la creencia de que los trastornos mentales se relacionan con lo diabólico y lo demoniaco. La Inquisición apoyó la exterminación de personas con discapacidad (por ejemplo, la enfermedad mental), al creerlas poseídas por algo diabólico; así mismo, se las culpaba por epidemias o plagas que se presentaran” (p.393). Y el segundo dado por las guerras y disputas que se vivían en ese momento, Padilla (2010) menciona:

Las cruzadas y demás guerras de la época, se incrementó el número de personas discapacitadas, y a pesar de que en estos tiempos era difícil sobrevivir, se crearon instituciones que en la mayoría de los casos eran auspiciadas por la Iglesia. No obstante, en tales instituciones seguían siendo marginados sociales y estigmatizados. Instituciones como la Iglesia, la familia y los señores feudales tomaron partido por el cuidado de este colectivo. (p.393).

Se puede afirmar entonces que la representación de las familias en la antigüedad relacionado con la discapacidad se veía más ligado al cuidado de personas que iban a la guerra que representaban en ese entonces a las delegaciones del poder, pero en el caso de ser una persona nacida con discapacidad se veía como una maldición y como algo anormal.

Dicha concepción siguió instaurada en diferentes sociedades hasta el siglo XIX que incluso fue el momento que marcó una diferencia en la concepción de las personas con discapacidad.

Padilla (2010) afirma:

Se dieron varios cambios, entre los cuales resaltamos los escritos de Denis Diderot sobre las competencias de los ciegos o las primeras escuelas para sordomudos y otras para ciegos, donde se formó Louis Braille, quien desarrolló su conocido método, que en 1878 se reconoció como un sistema

universal para enseñar a personas ciegas. En esos años, Nicolás André acuñó el término ortopedia y se dio un gran desarrollo de esta rama. (p.395)

Aun así la familia sigue sin ser mencionada durante dichos desarrollos y la historia se sigue centrando en la persona con discapacidad, invisibilizando su contexto y las personas que se encuentran a su alrededor como lo es su primer grupo donde interacciones que es la familia, incluso durante la segunda guerra mundial la familia de personas con discapacidad no se encuentra como pilar fundamental y lo que se puede evidenciar es la consistente persecución a las personas con discapacidad, como menciona Padilla (2010):

En el siglo XX se recrudeció la persecución contra los discapacitados, aun cuando la más visible fue la perpetrada por Adolf Hitler, bajo el pretexto de mejorar la raza; así mismo, las dos guerras mundiales y otros enfrentamientos bélicos (guerras de Corea, Vietnam, etc.) dejaron un sinnúmero de personas discapacitadas física y mentalmente que indujeron a crear cierta conciencia sobre el problema. (p.395)

Luego de la declaración de los derechos humanos durante 1948, se reconocieron a las personas con discapacidad como seres humanos iguales y se comenzó a realizar diferentes declaraciones las cuales propendían por mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad, pero aun así no se reconocía a la familia como eje fundamental para la el desarrollo de las mismas, lo cual produce un mejoramiento en cuanto a los derechos y a las oportunidades de las personas con discapacidad pero no se tiene en cuenta su contexto familiar. Padilla (2010) afirma: “Así mismo, se evidencia cómo a través de la historia se han ido incorporando los derechos de las personas discapacitadas en lo civil, lo penal, lo laboral, la seguridad social y la educación, al igual que en el ámbito de los derechos fundamentales, con un predominio de los derechos a la dignidad, igualdad y solidaridad” (p.397). Lo anterior, conlleva a

pensar cual ha sido el papel de la familia de personas con discapacidad en la sociedad y como en la actualidad la información de la evolución histórica de las mismas es escasa. Cabe agregar que la familia es de vital importancia ya que allí como se ha mencionado anteriormente, es donde se dan las primeras interacciones de las personas con discapacidad debido a que la familia dota de significado a todo su contexto y es aquí donde se construyen papeles, normas y comunicación los cuales se reflejan en la convivencia familiar.

1.5.5 Convivencia Familiar

Al hablar de convivencia familiar, se debe mencionar de manera clara y precisa el término convivencia, el cual se encuentra relacionado según Marmo (2011) con “La habilidad para interactuar de manera incluyente con los demás, con una actitud de diálogo, en el marco de una normatividad basada en la confianza y en la igualdad” (p.04). En este caso las interacciones que se producen son con los miembros que componen una familia y, además, se da un diálogo continuo entre ellos.

Lo anterior, se encuentra relacionado con la vida cotidiana de las familias y todas las costumbres y acciones que se realizan por sus miembros, por lo cual el espacio en donde se desarrollan esa serie de acciones y de interacciones sería lo que se podría denominar convivencia familiar. Respecto a lo anterior, (Rentería et al, 2008) afirma:

El espacio de dicha interacción e intercambio se focalizó hacia lo que se constituye como convivencia familiar, entendiendo por ésta el proceso cotidiano de interacción de los miembros de un grupo familiar en el que se reconocen, se fortalecen, se elaboran, se construyen o se transforman sus vínculos creando un espacio común que posibilita la existencia. (p.430)

Además, se debe mencionar que en la convivencia familiar influyen factores individuales, los cuales están dados por cambios tanto internos como externos en la familia, según (Palomino & Torro, 2014):

Dos razones explican el por qué se dificulta esta convivencia. La primera porque, sin excepción, todos los seres humanos tenemos discrepancias en cuanto a lo que sentimos, pensamos y actuamos; de esta forma repercute en el actuar cotidiano. Por esta razón, cualquier relación interpersonal que se establece será difícil de algún modo. La segunda razón se explica desde lo biológico ya que existe un determinismo “genético” que nos liga a la familia, pues ésta no se elige, es una relación impuesta. (p.67).

Conforme a lo anterior, en las relaciones impuestas se dan las interacciones familiares, las cuales posibilitan el diálogo entre los miembros y forman entonces diferentes pautas que se generalizan a todos los integrantes de la familia. (Palomino & Torro, 2014) afirma: “Es un acoplamiento constante con un vínculo afectivo que se sustenta en valores, normas, diálogo, y sobre todo la interacción mutua entre sus miembros.” (p.67). Dicha convivencia puede variar cuando nace una persona con discapacidad en una familia, por lo que es importante conocer esas variaciones y por ende saber cuáles son las interacciones entre los miembros familiares. García y Bustos (2015) afirman:

El tener un hijo con alguna discapacidad puede ser percibido como una fractura en el desarrollo "normal" de la relación familiar. La ansiedad junto a otros sentimientos pueden generarse mientras se busca la asimilación de esta situación y por ello el apoyo, la aceptación y la integración de la familia es importante para sobrellevar este tipo de circunstancia. En algunos casos, la aparición de

un hijo discapacitado en la familia puede provocar fracturas o rupturas en las relaciones entre los padres, sobre todo cuando dichas relaciones ya padecían problemas previos, pero también puede funcionar como elemento de cohesión y fortalecimiento del matrimonio. (p.05)

Conviene subrayar que de lo anterior se deriva la importancia de ondear en el término de interacción familiar y sus implicaciones entorno a los contextos familiares.

1.5.6 Interacción Familiar

En este sentido la interacción familiar se construye a partir de la convivencia familiar, como producto de un proceso de intercambio de información, en donde los sujetos dotan de significado su contexto con base en las experiencias adquiridas desde su cotidianidad.

(Rentería; Lledías & Giraldo, 2008) “En la interacción familiar se considera el contexto como fuente de significados, siendo en la interacción de lo individual cotidiano en la que se crean y se recrean las significaciones de lo que constituye la convivencia familiar” (p. 430).

Dicho intercambio de información se da a partir de las interacciones suscitadas por los miembros del grupo familiar. Estas interacciones deben ser entendidas según Frisancho (1998) como: “Los rasgos detectables del comportamiento familiar, cómo los fenómenos transaccionales que se pueden observar, aislar y registrar durante la actuación de los miembros de la familia” (p.46),

Por lo que la interacción familiar debe ser entendida como un: “Proceso que posibilita un espacio común negociado de construcción de significados entre los miembros de forma

interactiva y simultánea.” (Rentería; Lledias & Giraldo, 2008, p.432). Esta interacción familiar se encuentra transversalizada por los procesos de comunicación humana, en donde las experiencias adquieren un valor significativo a partir de las interpretaciones que los miembros del grupo familiar le otorgan y de esta forma configuran su identidad. El lenguaje es uno de los principales elementos comunicativos a través del cual se interpreta y se construye la realidad social de los individuos, con base en el sistema de significados compartidos. (Rentería; Lledias & Giraldo, 2008) Mencionan:

Las personas reaccionan a los símbolos, en términos de los significados que llevan como “predictores” de su propio comportamiento y del comportamiento de otros. En este sentido, el papel de los símbolos significativos es ayudar a organizar el comportamiento y permitir que los actos se completan en el curso de la interacción, en el contexto del grupo familiar al que pertenecen. (p.433)

Teniendo en cuenta lo anterior se debe mencionar que la realidad familiar se construye a partir de los procesos de socialización en donde inciden elementos comunicativos relacionados con los significados, los intercambios de información y vivencias, las cuales dan apertura a la consolidación de vínculos, fortalecimiento de relaciones y formación de proyectos comunes. sin embargo, no hay que olvidar que Calvo (2001) “Las interacciones familiares están influidas a su vez por factores externos [...] ya que está inmersa dentro de un contexto comunitario más amplio y con diferentes tipos de interrelaciones. (p.52)

Relacionando lo anterior con las interacciones que se dan en familias de las personas con discapacidad, se puede mencionar lo que García y Bustos (2015) afirman:

La discapacidad va a obligar a toda la familia a cambiar sus ritmos, sus itinerarios previstos, sus expectativas, sus desafíos, sus logros, sus ilusiones. De igual forma, cambia la rutina familiar, pues desde ese momento se agrega una continua y profunda relación con diferentes médicos, especialistas, terapeutas [...] El camino que enfrenta una familia con un miembro discapacitado no es fácil, sino fue la mayoría de las veces puede estar lleno de sinsabores, desesperanza, dolor e incertidumbre, pero a la vez es una oportunidad para lograr la integración, la inclusión y la rehabilitación, sobre todo la social. (p.03)

Finalmente, es así cómo se infiere que la familia posibilita la construcción de significados desde la interacción con los miembros que conforman dicho grupo, en donde a partir de la comunicación (transmisión de información), surgen una serie de normas (acuerdos o limitaciones) y papeles (formas de categorizar los comportamientos sociales) bajo los cuales se rigen los actos de los individuos.

1.5.7 Normas:

En relación con lo anterior se debe entender que las normas son pautas bajo las cuales se rige el comportamiento de un individuo en relación con su grupo familiar, dichas normas condicionan las relaciones familiares y permiten conocer y comprender a la familia.

En este sentido es importante referir que las normas pueden ser explícitas o implícitas cómo lo plantea Sánchez (2015) citado por (Viveros & Arias, 2006, p. 31):

Las normas explícitas son claras para los miembros de la familia porque han sido verbalizadas, mediadas por la palabra y la escucha. En las normas implícitas los miembros de la familia no recurren

a la palabra como elemento básico de su estilo de comunicación, en cambio el lenguaje no verbal cobra importancia, se trabaja con supuestos, las emociones y el afecto se –sobreentiende- por lo que es poco usual hacerlo explícito. (p.132)

Teniendo en cuenta lo anterior es necesario reconocer que estas normas son impuestas, el grupo familiar maneja en su estructura, una serie de papeles a partir de los cuales se determinan e identifican las principales figuras de autoridad, quienes se encargan de establecer dichas reglas a través de procesos de socialización basados en la comunicación.

En este sentido la estructura de las relaciones familiares se mantiene gracias a los procesos de comunicación, papeles y normas, ya que a partir de estos procesos se garantiza no solo la adaptación del individuo a su grupo familiar, sino también a su medio social.

Según Escartín (1992), en este sentido las normas deben ser entendidas como: “La expresión observable de los valores de la familia y/o la sociedad” (p. 59). En consecuencia, las normas se deben entender desde una mirada del interaccionismo simbólico, como aquellos acuerdos de relación que crean o limitan los actos de los individuos en diferentes áreas y/o contextos, favoreciendo su relación de una manera lógica. Es importante reconocer que no existen documentos cuya investigación central, sea la modificación de las normas en las familias de personas con discapacidad, en las cuales las transformaciones en relación con los niveles de cuidado son muy visibles, cada agente de la familia debe asumir ciertas pautas para lograr crear un proceso comunicativo de entendimiento y aprendizaje constante. Pero se debe mencionar que las normas varían según cada familia, son constructos que se realizan en el desarrollo de la familia; sin embargo, estas contribuyen a la armonía familiar, y a su vez especifica los límites de

cada miembro en su relación interna y externa con la familia. Las normas deben ser claras y posibles de cumplir por sus miembros, además deben estar ajustadas a la realidad. Finalmente se debe reconocer que las normas son establecidas por aquellos miembros del grupo familiar con mayor influencia sobre otros, por lo que en la estructura familiar se deben tener claridades sobre los diversos papeles que allí se encuentren, ya que a partir de estos se configura la convivencia familiar.

1.5.8 Papeles

Otro de los elementos importantes que se encuentran al interior de la convivencia familiar y que son producto de las interacciones que surgen al interior de ella, son los papeles. Para comenzar se debe mencionar que el interaccionismo simbólico hace referencia a los papeles como aquellas funciones que ejerce una persona en el contexto social. Conforme al razonamiento anterior (Rentería et al, 2008) menciona:

Los papeles pueden ser definidos como formas de categorizar comportamientos sociales o como formas simbólicas de representar la interacción y localizar el self. Para el interaccionismo simbólico se trata de una forma particular de lenguaje categorial ligada a la noción de posición, aplicable de manera amplia a cualquier categoría social de actores. (p.433)

Es por ello, que a nivel macrosocial incluso la familia es un papel en la sociedad y dependiendo de sus interacciones internas, genera ciudadanos los cuales reproducen aprendizajes y transmitirán papeles en las nuevas familias, según (Suárez & Vélez,2018):

Vale la pena resaltar que el papel integrador y propiciador de la familia en el desarrollo social de los hijos está ligado a las relaciones interpersonales que se llevan al interior del núcleo familiar, en este sentido es necesario que los hogares basen su sistema educativo en los valores que puedan permitirles a sus miembros aportar actos positivos y proactivos a la sociedad en general. (p.190).

Conviene subrayar, que dichas relaciones interpersonales que se dan en la familia son las generadoras de papeles individuales que los individuos interiorizan y que ejercen en su vida cotidiana familiar, (Rentería et al, 2008) menciona:

Un papel es significativo para una persona, en la medida en que se sienta identificado o atraído por él. La persona que asume un papel es porque de cierta manera ha entrado en un proceso “empático” en el que desea asumir el papel del otro para ver el mundo de la manera en que él lo ve; he aquí la importancia de que los miembros de una familia tengan referentes claros y atrayentes que les permitan identificar papeles que puedan asumir dentro del grupo familiar. (p.433)

Frente a lo anterior, es importante resaltar lo planteado por Nardone (2006), citado por Abad (2016), quien define los papeles desde un concepto de roles, planteando lo siguiente: “Las familias, en general, no están preparadas para dar respuesta a las dificultades derivadas de la discapacidad; conllevando a la redistribución de roles en pro del cuidado: que se designa a la mujer desde un principio de naturalización, mientras que el hombre ejerce la fuerza laboral, donde la distribución de roles se da desde los juegos de poder.” (p.62). Lo anterior, demuestra el cambio significativo de los papeles de las familias con discapacidad, orientados al cuidado de las personas que necesitan el apoyo, y a su vez el papel tan fundamental que tiene la mujer, la cual,

como se ha visto anteriormente se le ha delegado este papel, mientras el hombre asume un papel de proveedor en el hogar.

Esta identificación e interiorización de los papeles por parte de los miembros de la familia son los que permiten la transformación y evolución familiar a lo largo de los años. Sin embargo, durante la interiorización de los papeles por parte de los miembros de la familia son los que permiten la transformación y evolución familiar a lo largo de los años. Sin embargo, durante la interiorización de los papeles y conforme a la interacción familiar, se pueden presentar conflictos al interior de la misma, (Rentería et al, 2008) menciona: “En la interacción con el grupo familiar se experimentan y se aprenden papeles básicos que facilitan o dificultan la convivencia dentro y fuera de la familia” (p.433). En dichas interacciones se reconoce la importancia de la comunicación ya que por medio de esta se transmiten símbolos y significados al interior del grupo familiar.

1.5.9 Comunicación

Para adentrarse en la comunicación del grupo familiar, se debe tener en cuenta que Blumer (1982) citado por (Carabaña & Lamo, 1978) reconoce la comunicación como: “Elemento coordinador de la acción social” (p.178). Permitiendo entonces que se genere una interacción y unos vínculos entre los individuos que en este caso son aquellos que se encuentran al interior de la familia. Con respecto a lo anterior Cubillas (2014) menciona:

Entre dos actores, cada acción que un actor emite es un estímulo en respuesta del otro. Es decir, la acción de uno es estímulo para el otro y la respuesta de este último es un nuevo estímulo para el

primero que ha actuado. Que estos actos constituyan estímulos se debe a que las personas atribuimos significados a las propias acciones sociales. (p.03).

Dichos estímulos, se producen a través del lenguaje que se da entre dos personas que se encuentran al interior de la familia, según Cubillas (2014):

Tiene la función de anticipar/predecir lo que pueda ocurrir y es la reacción del otro la que otorga significado a esta comunicación. Por otra parte, observamos cómo el lenguaje se convierte en la herramienta simbólica que nos permite, además de interactuar con otros, hacerlo con nosotros mismos, el llamado diálogo interior. (p.03)

Frente a lo anterior, se entiende el proceso de comunicación de la persona con discapacidad es de carácter multi-contextual a su vez se encuentra transversalizado por el fin que tiene cada participante, con el objetivo de transmitir un mensaje y/o información entre los interlocutores generando una interacción.

Frente a lo anterior Sigal (2013), menciona: “Este intercambio de información, en las personas con discapacidad, presenta variaciones que, si bien rompen con la tradición lingüística, siguen conservando los elementos esenciales de todo diálogo, esto es a través de palabras o del cuerpo, de acuerdo con las posibilidades de cada uno” (p.50).

En consecuencia, se puede entender a las personas con discapacidad como emisores de mensajes cargados de significados que en unas muchas ocasiones rompen con la manera

cotidiana de comunicación, involucran en sus mensajes nuevas formas de transmisión para lograr su entendimiento.

Por ende, dicha herramienta simbólica se puede dar por medio de la comunicación verbal o no verbal; en el caso específico del interaccionismo simbólico, existen dos tipos, los cuales son “Interacción no simbólica” e “Interacción simbólica”. En la primera según Blumer (1982): “Tiene lugar cuando una persona responde al acto de otra persona sin interpretarlo (...) La interacción no simbólica se manifiesta claramente en las respuestas reflejas” (p.06). Lo anterior hace referencia entonces a lo corporal que puede llegar a expresar un individuo durante la interacción que tiene con otro. Además, es involuntario y se da por medio de lo corporal.

Cuando se hace referencia a la interacción simbólica, Blumer (1982) menciona: “Implica la interpretación del acto [...] Consiste en una exposición de gestos y en una respuesta al significado de estos” (p. 7). Un ejemplo de lo anterior es cuando al interior de la familia y en medio de una interacción de dos individuos, se originan órdenes, mandatos o sugerencias que son interpretadas, analizadas e interiorizadas por los miembros de la familia. Blumer (1982) añade:

La persona que responde organiza su respuesta basándose en el significado que los gestos generan en ella. La persona que realiza dichos gestos se sirve de ellos como signos o indicaciones de lo que proyecta hacer, así como lo que desea que el otro haga o comprenda. Por lo tanto, los gestos tienen significado, no sólo para la persona que los hace, si no para aquella que van dirigidos. Cuando el significado es el mismo para ambas personas, estas se comprenden mutuamente. (p.07)

Lo anterior desemboca en la importancia que se tiene del significado a la hora de analizar la comunicación. Por lo tanto, es importante comprender la naturaleza del significado y cómo se desarrolla en las interacciones de los seres humanos, Blumer (1982) afirma: “Esos gestos indican lo que ha de hacer la persona a quien van dirigidos, lo que la persona que los hace proyecta realizar y, finalmente, la acción conjunta que debe surgir de la coordinación de los actos de ambas” (p.07). Un ejemplo de lo anterior, podría ser cuando una madre otorga a uno de sus hijos una tarea del hogar; limpiar la sala de la casa, allí se evidencia claramente los tres momentos de la naturaleza del significado, ya que primero, se da una indicación por parte de la madre de la tarea que debe realizar su hijo, luego, una indicación de lo que la madre desea lograr, en este caso otorgar una responsabilidad, y, por último, una indicación conjunta que es finalmente mantener el hogar limpio. Pero en este tipo de interacciones, pueden existir diferencias contextuales o de significado, los cuales pueden llevar a una no interpretación y por ende a romper la comunicación entre los miembros de la familia. Frente a lo anterior, Blumer (1982) menciona: “Si existe confusión o malentendido en cualquiera de estas tres líneas de significado, la comunicación no se produce, la interacción se dificulta y la formación de acción conjunta se ve bloqueada” (p.07).

Los elementos anteriores, se deben analizar entorno a las interacciones que se dan en las familias, para este caso de la investigación se debe tener en cuenta las familias en donde se encuentre una persona con discapacidad.

Capítulo II

2. Diseño Metodológico

Para la segunda etapa en el proceso investigativo, se debe tener en cuenta la visión completa acerca de la problemática que se desea investigar (1ra etapa), ya que dará los lineamientos para la continuación de la investigación y determinará el diseño metodológico que se debe llevar a cabo en el proceso, según (Bonilla & Rodríguez, 2005) esta etapa: “No configura un marco fijo e inmodificable, sino un punto de referencia que indica que se va a explorar, cómo debe procederse y qué técnicas se van a utilizar” (p.77). Es por ello que a continuación se presenta de manera detallada cómo se llevará a cabo la segunda etapa en la presente investigación.

2.1 Tipo de investigación:

La presente investigación se enmarcó en el **método cualitativo** ya que este permite según (Bonilla & Rodríguez, 2005) “Captar el conocimiento, el significado y las interpretaciones que comparten los individuos sobre la realidad social que se estudia desde los conocimientos, las actitudes y los valores que guían el comportamiento de las personas estudiadas” (p. 52); lo cual posibilitó la interpretación de perspectivas de las y los cuidadores(as) principales familiares sobre los cambios en la estructura familiar, asociados a la persona con discapacidad.

2.2 Paradigma interpretativo:

Los paradigmas según Vasilachis (1997) deben ser entendidos como:

Como los marcos teórico-metodológicos de interpretación de los fenómenos sociales creados y/o adoptados por los científicos sociales”, los cuales permiten obtener: “ 1) una cosmovisión filosófica, 2) la determinación de una o varias formas o estrategias de acceso a la realidad, 3) la adopción o elaboración de conceptos de acuerdo con la o las teorías que crea o supone, 4) un contexto social, 5) una forma de compromiso existencial y 6) una elección respecto de los fenómenos sociales que analiza. (p.81)

Según Vasilachis (1997), en la actualidad existen tres paradigmas, sobre los cuales se interpretan los fenómenos sociales, entre ellos se encuentran:

El materialista histórico y el positivista que nacen juntamente con la revolución industrial como fenómeno social de características inéditas y el interpretativo, que aparece con el reconocimiento de la importancia de los aspectos simbólicos y significativos de la vida social y de la centralidad del lenguaje en la producción y reproducción del mundo de la vida. (p. 80)

El presente proyecto se enmarcó, entonces, en el paradigma interpretativo, teniendo en cuenta que este tiene como finalidad según Sánchez (2013) “Comprender y describir la realidad (...) a través del análisis profundo de las percepciones e interpretaciones de los sujetos intervinientes en las diversas situaciones objeto de investigación” (p.96).

Lo anterior se relaciona con el objetivo principal del proyecto de investigación, el cual buscaba interpretar el significado que le otorgan las y los cuidadores(as) principales familiares, al proceso de convivencia familiar enfocado en el cuidado de personas con discapacidad, que conlleve a visibilizar la importancia de la familia como grupo social, teniendo en cuenta la descripción e interpretación del fenómeno social. Por lo tanto, es necesario reconocer las principales características que propone Serrano (1994) en relación con el paradigma interpretativo:

- La teoría constituye una reflexión en y desde la praxis, conformando la realidad de hechos observables y externos por significados e interpretaciones elaboradas del propio sujeto, a través de una interacción con los demás dentro de la globalidad de un contexto determinado. Se hace énfasis en la comprensión de los procesos desde las propias creencias, valores y reflexiones. El objetivo de la investigación es la construcción de teorías prácticas, configuradas desde la práctica. Utiliza la metodología etnográfica y suele trabajar con datos cualitativos.
- Intenta comprender la realidad, considera que el conocimiento no es neutral. Es relativo a los significados de los sujetos en interacción mutua y tiene pleno sentido en la cultura y en las peculiaridades de la cotidianidad del fenómeno educativo. En este sentido, tiene lógica remontarnos al pasado para comprender y afrontar mejor el presente.
- Describir el hecho en el que se desarrolla el acontecimiento, en él que el uso de la metodología cualitativa permite hacer una rigurosa descripción contextual de estas

situaciones que posibilitan la intersubjetividad en la captación de la realidad, a través de una recogida sistemática de los datos que admite el análisis descriptivo. Se apuesta por la pluralidad de métodos y la utilización de estrategias de investigación específicas y propias de la condición humana.

Cabe mencionar, que, en el paradigma comprensivo interpretativo, se encuentra una serie de enfoques los cuales permiten realizar un acercamiento a la realidad de los seres humanos y por consiguiente comprender las formas de relacionarse con su entorno social. Para la presente investigación se retomaron los planteamientos del Interaccionismo simbólico.

2.2.1 Interaccionismo Simbólico

Para comenzar, se debe mencionar que el Interaccionismo Simbólico, tiene sus orígenes en los planteamientos desarrollados por el estadounidense George Herbert Mead en los años XX. Según (Carabaña & Espinosa, 1978) lo que desarrolla Mead: “Es una teoría de las relaciones entre individuo y sociedad fuertemente entroncada en la tradición filosófica pragmatista” (p.169), por lo cual busca comprender la sociedad desde las interacciones que tienen las personas y por ende realiza un aporte a la sociología y a los estudios cualitativos que se llevaban en dicho siglo.

Partiendo entonces de sus postulados y de sus análisis sobre la sociedad, los discípulos de George Mead sintetizan sus ideas y formulan 3 postulados universales que luego los acogen bajo el IS; estos postulados según Blumer (1982) son:

- El ser humano orienta sus actos hacia las cosas en función de lo que estas significan para él.
- El significado de estas cosas se deriva de, o surge como consecuencia de la interacción social que cada cual mantiene con el prójimo.
- Los significados se manipulan y modifican mediante un proceso interpretativo desarrollado por la persona al enfrentarse con las cosas que van hallando a su paso.

Estas tres premisas son la columna vertebral de estudio del Interaccionismo Simbólico y desde allí se parte entonces para comprender las interacciones que se dan entre los individuos; cabe anotar que para que se puedan desarrollar estudios bajo el Interaccionismo Simbólico, se debe tener en cuenta otra serie de conceptos que bajo el pensamiento desarrollado por Blumer (1982) son la naturaleza de la vida en las sociedades y grupos humanos. Para iniciar se debe reconocer que según como lo plantea Blumer (1982) “Los grupo o sociedades humanas existen fundamentalmente en acción” (p.05); esto quiere decir que los individuos realizan diversas acciones como respuesta la multiplicidad de situaciones que se les presenta, estas acciones pueden ser aisladas, colectivas o en representación de alguna institución u organización.

Lo anterior, se encuentra ligado a las formas de respuesta que generan las y los cuidadores(as) principales familiares de personas con discapacidad, a las diferentes actividades que realizan en su cotidianidad y las diferentes acciones que involucran muchas veces la participación de otros agentes.

Naturaleza de la interacción social: La sociedad tiene como base la interacción de los agentes que la componen, estas se gestan con el fin de dar respuestas a las actividades realizadas por otros sujetos, en este sentido se puede decir que el ser humano orienta su comportamiento en función a lo que quiere llegar a realizar. Sin embargo, es importante recalcar que el comportamiento de un ser humano tiene influencias externas, tal como lo plantea Blumer (1982): “Las actividades de los demás intervienen como factores positivos en la formación de su propio comportamiento [...] los actos de los demás se incluyen en la decisión de una persona respecto a lo que proyecta hacer” (p.6).

Naturaleza de los objetos: Primeramente se debe explicar que para el interaccionismo simbólico existen diferentes mundos, cada uno contiene diferentes objetos, los cuales son el producto de una interacción simbólica del ser humano; según como lo plantea Blumer (1982), “Los objetos son todo aquello que se pueda referenciar o señalar” (p.08); sin embargo los objetos son entendidos por cada sujeto de forma diferente, debido a las construcciones de significados que ha desarrollado en sus interacciones, y a su vez también determina el modo en el cual va actuar frente a dicho objeto. Los significados dados a los objetos pueden ser variados, esto se relaciona con la forma en cómo las personas ven el cuidado y la discapacidad.

El ser humano como organismo agente: Según Blumer (1982) El interaccionismo simbólico concibe al individuo como: “Un organismo capaz de entablar una interacción social consigo mismo formulando indicaciones y respondiendo a las mismas.” (p.11). Es como a través de esta auto integración establece relación con su entorno, logrando responder según la línea de acción que lo moldea y generando cambios en la misma.

Naturaleza de la acción humana: Todo ser humano se encuentra en un mundo el cual debe interpretar y actuar frente a lo que le exige la sociedad, partiendo de lo anterior, el individuo debe tener la capacidad dar una respuesta frente a los significados ajenos que confluyen en su entorno, construyendo constantemente su accionar.

Lo anterior, está directamente relacionado al proceso de convivencia con una persona discapacitada y la repartición de papeles dentro de la familia, con el objetivo de lograr una atención correcta del mismo; esto genera la configuración del grupo social frente al modo de dar respuesta a la situación.

Interconexión de la acción: El proceso de adaptación recíproca que debe tener el individuo con los distintos miembros del grupo, asegura una articulación de una “acción conjunta”, en ocasiones los individuos cuentan con un conocimiento a priori de la manera en la cual deben comportarse frente alguna situación, para el logro de una interconexión de la acción, es fundamental producir una adaptación mutua de las acciones individuales que componen el grupo social, esto se va desarrollando a través de un proceso histórico del individuo.

Lo que se ha mencionado hasta ahora, ha servido como herramienta de investigación en las diferentes disciplinas en las Ciencias Sociales, en el caso relacionado con Trabajo Social familiar, Iturrieta (2004) menciona: “Las personas y los grupos que se encuentran en interacción elaboran ciertos patrones o formas culturales para facilitar esas metas. Un ejemplo de la creación de esos patrones de interacción sería la familia” (p.50).

De ahí que esta investigación presentará un interés por utilizar el Interaccionismo Simbólico como una forma alternativa de ver el grupo familiar y de analizar la convivencia y las interacciones que surgen al interior de la misma, proporcionando entonces un estudio sobre cómo se da la comunicación, papeles y normas al interior de la misma, ya que el contexto actual de la disciplina busca generar nuevos conocimientos desde otras perspectivas; frente a esta afirmación Iturrieta (2004) menciona: “En este contexto, las nuevas aproximaciones para el estudio y trabajo con familias nos aportan una posibilidad diferente, y en ningún caso excluyente, para la comprensión de las dinámicas familiares” (p.49)

2.3 Alcance de la investigación.

El alcance de la investigación fue descriptivo, ya que según como lo plantea (Sampieri, Collado & Baptista; 2014), este tipo de reflexión busca “Especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (p.92).

Es decir, que, a través de la investigación, se pretendía recoger información sobre las diferentes categorías mencionadas anteriormente, y a su vez, generar un análisis y una descripción sobre el hecho social, observando su implicación con el grupo social específico que en este caso es la familia de personas con discapacidad.

2.4 Técnicas e instrumentos de recolección de información

Para la recolección de información de la investigación, se propusieron dos momentos; el preliminar y el de profundidad. En el primero, se buscó tener un acercamiento a las/los cuidadores(as) principales familiares para fortalecer la confianza entre los investigadores y la Red Local de Zona Franca y el segundo momento para profundizar en las interacciones que se dan en las familias de personas con discapacidad.

2.4.1 Etapa Preliminar:

En esta etapa se decidió utilizar instrumentos centrados en las y los cuidadores(as) principales familiares, con el fin de obtener datos generales de la familia y de la persona con discapacidad. Los instrumentos aplicados fueron:

2.4.1.1 Mapa egocentrado:

Es un instrumento propuesto por Di Carlo (1998) y tiene como base: “Permitirse pensar en forma de red, este tipo de mapa está centrado en la persona que lo hace o para quien lo diseña y a su vez permite visualizar las personas que integran cada sector de la red” (p.52). Por lo tanto, la información recolectada en el mapa egocentrado sirvió para conocer el entorno de las y los cuidadores(as) principales familiares y posteriormente para la elaboración de la biografía.

2.4.1.2 Encuesta:

En lo que confiere a la encuesta, la Fundación SES, la define como “Una herramienta útil para obtener datos cuantitativos y estadísticos. También puede ser utilizada para realizar sondeos previos a la elaboración de cuestionarios para entrevistas en profundidad” (p.10). Dicho

instrumento sirvió para elaborar y complementar la formulación del problema, además, por medio de las voces de los actores, fue posible la interpretación de las realidades familiares, culturales y sociales de los participantes.

2.4.2 Etapa de profundidad:

Luego de que se realizará un encuentro preliminar con las y los cuidadores(as) principales familiares, se estructuraron los instrumentos cualitativos para conocer más a profundidad las realidades de las familias y su contexto, para ello se tuvieron en cuenta los siguientes instrumentos:

2.4.2.1 Familiograma

Para comprender cómo se encontraban conformadas las familias de las y los cuidadores(as) principales familiares que pertenecen a la Red Local de Zona Franca, se planteó el familiograma como una opción para retratar de manera general el grupo familiar, (Palomino & Suárez, 2006) afirman:

El familiograma es una representación esquemática de la familia, la cual provee información sobre sus integrantes, en cuanto a su estructura y sus relaciones. El familiograma es utilizado desde hace muchos años atrás por varias disciplinas entre las cuales se le conoce también por otros nombres como genograma, árbol familiar, familiograma, etc. (p.49)

Conforme a lo anterior, se desarrolló una sesión con las y los cuidadores(as) principales familiares en donde representaron a su familia conviviente, se especificó la edad de cada

integrante, papel al interior de la familia, ocupación, entre otras características que permitieron dar una primera mirada a la familia.

Después de la recolección de la información de la familia, los investigadores realizaron cada familiograma correspondiente con las convenciones otorgadas por (Palomino & Suárez,2006) en su artículo denominado “*Instrumentos de atención a la familia: El familiograma y el APGAR familiar*”. Con la información recopilada, se posibilitó la realización de la biografía teniendo en cuenta las principales características de las familias, además posibilitó realizar un análisis sobre la conformación y estructuración de los miembros familiares.

2.4.2.2 Cronograma Familiar:

Luego de conocer el grupo familiar, se decidió investigar de manera global cuales eran los acontecimientos más importantes al interior de la familia, y como se han vivido y se vive la interacción en estos hechos. Para ello se recurrió al cronograma familiar, en el cual según Ávila (2017) “Conecta el tiempo con sucesos importantes, marcantes y relevantes para el sistema familiar, ayuda a organizar cronológicamente las adversidades de la familia” (p.03).

Para lo anterior, se ha realizó un cuadro en donde se especificó el tiempo, el suceso y los individuos que estuvieron presentes en ese momento. Es importante recalcar que se dio desde la perspectiva de la/el cuidador(a) principal familiar. Además, el cuadro se realizó en otra sesión en la Red Local de Zona Franca y allí se fueron dando las pautas para que las personas describieran en cada recuadro la situación. Cabe mencionar, que la información obtenida del cronograma familiar sirvió para dar contexto en la elaboración de la biografía.

2.4.2.3. *Relato de vida:*

Por último, se realizó lo que se denomina un relato de vida que según Pujadas como se cita en Martín (2009):

Se trata de una técnica cualitativa a partir de la cual un investigador recoge la narración biográfica de un sujeto. El objetivo del relato de vida no es necesariamente la elaboración de una historia de vida, sino más bien sirve como método para la obtención de información para cualquier tipo de estudio, más aún el de contenido cualitativo. (p.47)

Lo anterior enfocado en un aspecto temático que según Martín (2009): “El investigador sigue un determinado tema a lo largo de toda la vida relatada por el sujeto. Esto permite la comparación temática de los relatos de diferentes vidas” (p.48). Cabe señalar, la diferencia que existe entre el relato de vida y una historia de vida. Según Martín (2009) una historia de vida: “Describe tanto la narrativa vital de una persona recogida por un investigador, como la versión elaborada a partir de dicha narrativa, más el conjunto de registros y entrevistas a personas del entorno social del sujeto biografiado, que permiten completar y validar el texto biográfico inicial. (p.47). Mientras que la característica principal según el autor de un relato de vida se refiere exclusivamente a la reconstrucción biográfica.

Por ende, la técnica cualitativa de relato de vida pretendía conocer las interacciones que surgieron en la familia cuando la persona con discapacidad nace en el grupo familiar. Para llevar a cabo lo anterior, se logró que cada cuidador(a) principal familiar, por medio de una sesión privada, contara su relato en torno a la persona con discapacidad y su familia. Además, se ha

diseñó por parte del equipo investigador una serie de preguntas orientadoras, las cuales sirvieron en los momentos en donde las personas, no avanzaban en el tema o por el contrario se desviaron del mismo. Las preguntas son:

Preguntas Orientadoras:

- ¿Cuál fue el suceso significativo que más recuerda con su familia, relacionado al tema del cuidado de las personas con discapacidad?
- ¿Ha sentido falta de apoyo por parte de su familia? ¿Qué ocasiones recuerda?
- Como grupo familiar, ¿Cómo entienden la discapacidad?
- ¿Existe la corresponsabilidad en su familia frente al papel del cuidado? ¿Cómo se ha dado?
- ¿Ha vivido situaciones de limitación o barreras sociales con la persona con discapacidad? ¿Cómo las ha afrontado?
- Relate por favor una situación en la cual usted sintió que su grupo familiar estuvo unido, fue solidario y cooperativo.

Cabe anotar que los relatos de vida se grabaron con el consentimiento informado de las personas (Ver anexo 14) y además fueron transcritas en un documento denominado: “Documento personal temático global” (Ver anexos 5 a 13) en donde se sistematizó toda la información. Se debe mencionar, que la información sirvió para el desarrollo y elaboración de las categorías, de la biografía y el análisis del presente trabajo.

2.5 Selección de los participantes

La investigación se realizó, a partir de la aplicación de un muestreo intencional no probabilístico que según (Otzen & Manterola, 2017) “Permite seleccionar casos característicos de una población limitando la muestra sólo a estos casos. Se utiliza en escenarios en las que la población es muy variable y consiguientemente la muestra es muy pequeña” (p.230).

Con relación a lo anterior, se debe mencionar que la población participante de la investigación es una población flotante, debido a que las y los cuidadores(as) principales familiares no siempre asistían a las sesiones dirigidas por los investigadores ya que algunas situaciones externas imposibilitaban su participación. Cabe mencionar, que la población elegida para el desarrollo de la investigación, conto con ciertos parámetros específicos, los cuales fueron:

- Cuidadores pertenecientes a la Red Local de Discapacidad
- Cuidadores principales familiares
- Cuidadores de personas con discapacidad mental.
- Cuidadores en edades de 30 años en adelante

Capítulo III

3.Trabajo de campo

3.1 Preparación del trabajo de campo

En este momento de la investigación, es importante contar con una planeación estratégica para llevar a cabo la recolección de información, lo cual permita un orden cronológico de las diferentes actividades que se deben llevar a cabo. Respecto a lo anterior Bonilla (2005) menciona: “La flexibilidad inherente al diseño de investigación cualitativa no significa improvisación. Por el contrario, el carácter abierto y exploratorio de tales estudios, así como la variedad y la complejidad [...] exigen una programación clara y la mayor preparación del equipo investigador” (p.85).

Lo anterior, se puede evidenciar en el cronograma realizado por el grupo investigador, en donde se tuvieron en cuenta factores de disponibilidad de tiempo de las/los cuidadores(as) principales familiares y reuniones en la Red Local de Zona Franca. (Apéndice 2)

3.2 Recolección de los datos cualitativos

Para la recolección de los datos cualitativos, se llevaron a cabo en 3 fases. La primera se realizó con el fin de obtener un acercamiento a la comunidad y conocer de primera mano el contexto en el cual se deseaba desarrollar la investigación. La segunda etapa se desarrolló desde

junio 26 al mes de agosto 31, donde se buscó conocer un contexto general de las y los cuidadores(as) principales familiares, y, por último, se llevó a cabo la etapa denominada selección de participantes, en donde los investigadores realizaron la muestra, con los criterios que se especificaron en el capítulo II, procediendo al desarrollo de la recolección de información con las/los 9 cuidadores(as) principales familiares, para luego organizarla y tabularla.

3.3 Organización de la información

Frente a la organización de la información Bonilla (2005) menciona: “Organizar los datos durante la recolección significa, ante todo, hacer explícita la lógica subyacente a estos, de tal modo que no quedan fuera de control del investigador” (p.243). Por ende, el equipo investigador realizó un documento alterno, en donde realizó la transcripción organizada de cada uno de los instrumentos, para obtener de manera sencilla un documento en el cual se pudiese buscar la información necesaria de cualquiera de las/los 9 cuidadores(as) principales familiares. Lo anterior en pro de tener el dominio completo sobre la información otorgada y generar de manera correcta.

3.3.1 Categorización

La categorización es un proceso vital para lograr la definición de la unidad de análisis por medio de la cual se realiza la descomposición de los datos recogidos. Según Bonilla y Rodríguez (2005) existen dos formas de realizar este proceso las cuales son: la categorización deductiva e inductiva, en un primer momento se realiza la categorización deductiva, definida como: “Variables contenidas en las hipótesis y son un reflejo directo de la teoría y del problema”; a

partir de lo anterior se retoman: Convivencia familiar y cuidado, las cuales se evidencian a continuación en la Tabla 6, con sus respectivas subcategorías.

Tabla 6.

Categorías Deductivas

CONCEPTO	CATEGORIA DEDUCTIVA	SUBCATEGORIA DEDUCTIVA
Significados del proceso de convivencia familiar	Convivencia Familiar	Interacción Familiar Normas Familiares Papeles Familiares Comunicación
	Cuidado de personas con discapacidad	Pre-Cuidado Cuidado Incipiente Cuidado Novel Cuidado Titular

Fuente: Elaboración del equipo investigador, 16 de septiembre 2019.

Frente a lo anterior, es importante resaltar los planteamientos de Bonilla y Rodríguez (2005) con relación al proceso de categorización y codificación donde indican que:

La construcción de sentido a partir de los datos cualitativos implica un ejercicio de inmersión progresiva en la información escrita, el cual comienza con un fraccionamiento del universo de análisis en subconjuntos de datos ordenados por temas, para luego recomponerlo inductivamente en categorías culturales que reflejen una visión totalizante de la situación estudiada. (p.134)

En este sentido, se realiza la matriz de categorización y subcategorización deductiva, la cual tiene como fin dar muestra de las diferentes voces de los actores participantes en la investigación. Esto conlleva a la visualización de categorías inductivas compartidos por las y los cuidadores(as) principales familiares. El ejercicio realizado por el equipo investigativo logró identificar los elementos comunes con relación a las categorías.

Tabla 7.

Relación por categorías

CATEGORÍAS DEDUCTIVAS	SUBCATEGORÍAS DEDUCTIVAS	CATEGORÍAS INDUCTIVAS	SUBCATEGORÍAS INDUCTIVAS	CÓDIGO
		Relaciones	Relación cuidador-persona con discapacidad	RCD
			Relaciones externos con	RE
			Relaciones filiales	RF
			Relaciones cónyuges entre	REC
		Corresponsabilidad	Apoyo esporádico familiar	AFE
	Interacciones familiares		Insensibilidad del médico al transmitir el dictamen	IMD
		Dictamen médico	Sentimientos negativos frente al diagnóstico médico	SND
			Aceptación de la situación a nivel familiar	AS

CONVIVE-

**CIA
FAMILIAR**

	Normalidad	Educación	ED
		Lenguaje comparativo	LC
	Creencias espirituales	Concepción de la discapacidad	CD
	Imposición del cuidado	Legitimación del cuerpo de la persona con discapacidad	LCD
		Limitación de sentimientos de la persona con discapacidad	LSD
Normas			
	Pautas de crianza	Orientado por externos	OE
		Orientado por familia	OF
	Distribución de papeles	Papel protector	PPC
		Papel proveedor	PP
Papeles			
	Autonomía de la persona con discapacidad	Intercambio de papeles	INP
		Realización de tareas en la vida cotidiana	RTV

Fuente: Elaboración del equipo investigador, 21 de septiembre 2019.

En la tabla anterior se plasman las categorías inductivas o emergentes que nacen a partir del análisis de las voces de las/los cuidadores(as) principales familiares, las categorías que se analizaron son las siguientes: Relaciones, esta vista desde la multiplicidad de relaciones manifestadas por la/el cuidador(a) principal familiar en el proceso de asumir su papel; Corresponsabilidad, interpretada desde una acción en colectivo generada por la familia; Dictamen médico, el cual es visto desde 3 perspectivas, la primera, se relaciona con la insensibilidad del médico en el momento de comunicar el diagnóstico, la segunda, se relaciona con los sentimientos negativos que rodean la noticia y por último, el sentimiento de aceptación frente a la nueva situación; Normalidad, la cual es entendida desde los contextos externos, que permean la forma en la cual las y los cuidadores(as) principales familiares comprenden la discapacidad. Creencias espirituales, las/los cuidadores(as) principales familiares refieren la discapacidad desde una concepción espiritual y/o religiosas; Imposición del cuidado, el cual se manifiesta desde la limitación del cuerpo y la forma en que las personas con discapacidad expresan sus sentimientos, una mirada de gobernanza y dominio del otro; Pautas de crianza, en las cuales se encuentran una relación directa con los espacios que frecuentan las personas con discapacidad y sus cuidadores(as), se entienden como las formas en las cuales se debe cuidar; Distribución de papeles, enfocada en los diferentes papeles asumidos por las/los cuidadores(as) principales familiares y sus cónyuges, desde una mirada de proveedor y protector; Autonomía de la persona con discapacidad, asociado a las acciones que realizan las personas con discapacidad en función a sí mismo y a los otros.

Capítulo IV

4. Identificación de patrones culturales

Es importante comprender dentro de este apartado, los planteamientos generados por los autores metodológicos, los cuales refieren dos momentos importantes dentro de la investigación cualitativa, siendo estos: Análisis interpretativo, definido como: “Representar los datos, categorizados en una nueva red de relaciones entre sus partes constituyentes para explicar el porqué de los datos obtenidos” (Bonilla y Rodríguez, 2005, p.147); por otra parte se encuentra la conceptualización inductiva, la cual posee su base en la identificación de los sistemas sociales y culturales que organizan la interacción de los miembros en una situación dada.

4.1 Análisis descriptivo e interpretación de los datos cualitativos

En este momento de la investigación, se pretenden analizar las diferentes categorías inductivas o emergentes, las cuales nacen a partir de la interpretación de las voces de los actores, y que están a su vez relacionadas directamente con las categorías deductivas de la investigación.

Para generar un mayor entendimiento, el equipo de investigadores ha realizado un esquema (Anexo 16), en el cual se encuentran relacionadas las categorías deductivas de cuidado frente a las categorías inductivas preponderantes de convivencia familiar. Sin embargo, a medida que vaya desarrollando el análisis, las categorías inductivas faltantes se mencionarán, ligadas a la categoría deductiva de convivencia familiar. A continuación, presentaremos por medio de una biografía los elementos recopilados e identificados, con base en los instrumentos de recolección de información y las categorías previamente establecidas.

BIOGRAFÍA

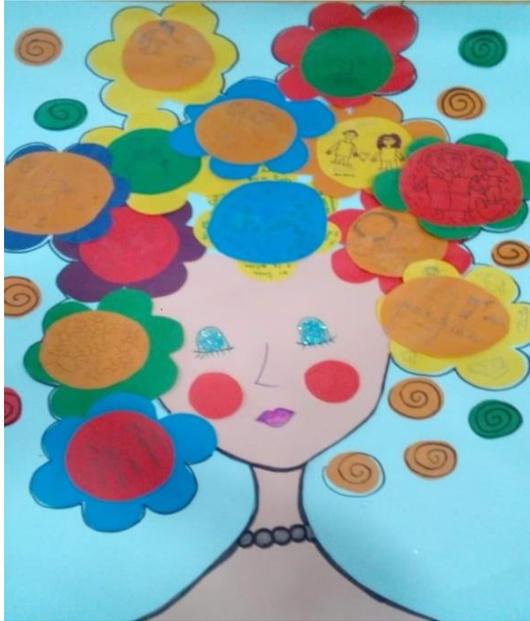


Figura 1: Representación Gráfica de Patricia, Cuidadora Principal Familiar (Fuente: Tomada por el equipo investigador, 10 de agosto 2019)

Ficha personal del entrevistado

Nombre: Patricia Monsalve Cruz

Edad: 56 años

Actividad actual: Ama de casa

Años de actividad laboral: 35 años, informal

Nivel educativo: Secundaria incompleta

Patricia Monsalve Cruz, nació el 12 agosto de 1962, en Jenesano, Boyacá, Colombia. Sus padres eran procedentes de San José de Pare, Boyacá, ejercían labores relacionadas con la siembra de papa, frijol y habas, los cuales eran comercializados en la plaza central del pueblo y en algunas ocasiones realizaban trueques con la panela y cebolla. Patricia asistía al colegio de forma permanente, y a su vez debía realizar labores en el hogar, acompañando a su padre al trapiche y apoyando a su madre en todas las tareas relacionadas con el cuidado de sus hermanos, ya que era la mayor de 7 hermanos.

La época de su niñez se desarrolló en tiempos sociopolíticos de guerra, debido a que Colombia enfrentaba un proceso de repartición del poder en manos de los integrantes de los partidos Conservadores y Liberales, en el momento el presidente a cargo era Carlos Lleras

Restrepo, quien fue el penúltimo mandatario del Frente Nacional y quien impulsó la economía, a su vez impulsó la creación de la Asociación Nacional de Usuarios Campesinos (ANUC), para avanzar en la reforma agraria, pero esta luego se politizó y empezó a invadir tierras.

Su padre laboraba en jornadas de 12 horas, en las tardes se reunía con un grupo de amigos cercanos y permanencia en las cantinas del pueblo, tomando chicha, guarapo y cerveza. Su madre permanencia en el hogar y distribuía su día entre labores caseras y la oración que realizaba todas las tardes a la misma hora.

En su niñez y juventud, Patricia veía como su padre llegaba en ocasiones a la madrugada, luego se dirigía a la habitación y después de tener unas fuertes discusiones con su esposa, levantaba de la cama a sus hermanas, las formaban en fila y en algún momento entre sus borracheras, decidía tomar a alguna de ellas; casi siempre era Patricia, y utilizaba su cinturón para maltratarla, hasta el punto de hacerla perder el conocimiento. Patricia cuenta: *“En mi juventud fui una muchacha en mi casa muy maltratada por mi papá, que me pegaba mucho”*.

Patricia, agobiada en su niñez por el maltrato y por los arduos trabajos que tenía que realizar durante el día, se acostumbró a obedecer y no opinar. Se levantaba a las 4:00 de la mañana a preparar el atuendo de su padre, ir a estudiar, volver atender a sus hermanos y consolar a su madre, fueron los acontecimientos que se desarrollaron durante su niñez y su juventud.

Un día, a la casa de su padre, llegaron unos agentes del estado armados, amenazando a su familia y obligándolos a abandonar sus tierras, desde ese momento su familia y ella se

convirtieron en desplazados, los cuales se acentuaron en la ciudad de Bogotá. Sin embargo, cuando Patricia realizaban los trueques en la plaza central del pueblo, conoció a un comerciante de Bogotá llamado Tulio Mondragón, el cual, le ofreció una nueva vida lejos del maltrato de su padre. En su intento de libertad, ella decidió irse a vivir con él. Patricia cuenta: *“Yo, a raíz de eso me salí a vivir con él que fue mi marido durante 15 años. Entonces yo la verdad ehhh lo conocí a él, y él fue mi único novio, y de aburrida me salí a vivir con él ... Desafortunadamente cometí el peor de mis errores, porque fue eso un error que uno como joven comete a veces por tratar de salir”*

Ella a sus 15 años, llegó a la ciudad de Bogotá al barrio la Palestina, en la localidad de Fontibón, donde se empezó a desempeñar como persona de servicios generales en una empresa ubicada en Zona Franca, un año después quedó embarazada de su primer hijo, Juan Esteban Mondragón Monsalve, quien fue la persona que unió en algún momento a la pareja, dos años después de manera sorpresiva, Patricia quedó embarazada de su segunda hija, Stephanie Mondragón Monsalve, quien en su periodo de gestación, sufrió complicaciones. Patricia cuenta: *“Durante mi embarazo yo presentaba toxoplasmosis y me tuvieron nivelando (...) pero todo bien, mi parto bien, normal, o sea nunca detectaron nada, me enteré cuando ella nació”*.

Patricia se encontraba muy feliz por la llegada de su nuevo bebé, aunque existieron complicaciones durante el embarazo, ellos esperaban con anhelo el bebé que se encontraba en camino. Luego del parto, como cualquier madre, Patricia, deseaba ver su bebe y cargarlo entre sus brazos, sin embargo, la noticia sorpresiva por parte del médico cambiaría por completo la vida de los Monsalve Mondragón, ella narra: *“No me lo entregaban y pues yo preguntaba qué*

¿Por qué no? ¿estaba en incubadora?, ya después me dijeron que, pues mi hija había nacido con rasgos eee mongólicos, así me dijeron, que nació con rasgos mongólicos.” Su esposo, al recibir la noticia, queda impactado, pero en medio de su desesperación acude a la sala neonatal la cual se encontraba en el piso segundo del hospital, allí busca a la primera enfermera que encontró en el pasillo, Patricia menciona: “Él le preguntó a la señorita de la sala cuna - ¡Ay señorita!, porque no nos deja ver la niña, al menos a ella, que ella sabe que tuvo una hija, pero no sabe ni quién es, ni cómo es, ni nada. Entonces llegó y dijo: “Ahh, es una niña mongólica”; entonces yo le dije: “No, yo tuve fue un niño”; entonces dijo: “¿Que cama?”, me acuerdo tanto que la 264, dijo: “Ay no, la 264 es una niña mongólica.”

En ese momento en el cual ellos entran al cuarto, no pueden creer lo que están viviendo, se sienten desprotegidos e impotentes, consideran que los médicos no fueron de ayuda para sobrellevar la situación, en ese momento, cuando observan a su hija, rompen en llanto lágrimas, entra el médico pediatra obstetra, y sin más, le dice a los Monsalve Mondragón lo siguiente: “La niña les va a quedar ciega”, En primer lugar totalmente ciega, la niña no les va a caminar, nunca, nunca va a escuchar” En ese momento, Patricia llena de ira y desconsolada, se enfrenta al médico diciendo: “El que manda es el de arriba, no ustedes; ustedes son el instrumento, así como yo soy el instrumento de ser madre de mi hija”, porque él me mandó como instrumento y como parte de complemento para que yo la acompañara en su proceso.” Desde momento la familia Monsalve Mondragón, decide emprender una batalla por la crianza de su hija y por su bienestar.

Los primeros meses no fueron nada fáciles, entre la lidia, aceptación y las pautas de crianza la familia comenzó su nuevo proceso, el cual estuvo marcado en un principio por el amor y la comunicación, Patricia explica cómo se dio esas primeras interacciones: *“Mami, si tú quieres un huevito y le mostraba el huevo, quieres un huevito tibio, frito le explicaba cómo. Si ella quería un huevo batido ella cogía un tenedor y cogía un plato y revolvía, y uno decía a batido y ella Shi.”*. Pero Patricia y su esposo, sabían que era necesario investigar más a fondo sobre la discapacidad que presentaba su hija, así que acudieron a diferentes instancias y personas allegadas para entender la nueva situación, Patricia refiere: *“Eh fue muy difícil, nosotros con mi esposo nos pusimos a buscar pues qué era eso, porque nunca nos habíamos tomado el trabajo de... o sea mientras a uno no le pase, uno no averigua nada, y pues al darnos cuenta de qué se trataba, fue algo muy difícil, lloramos, investigamos.”*

Pero el llanto no se compara con las sonrisas y alegrías que les traía su hija en el diario vivir, aunque no fue fácil para ellos, investigar les ayudó mucho para comprender la vida de su hija. No solo se trataba ahora de enfocar sus vidas en su hija, se trataba de distribuir al interior de la familia los papeles para que Stephanie estuviera cómoda, así que decidieron reunirse y tomar una gran decisión, Patricia narra: *“ Un día mi esposo me dijo, mi amor¿ qué hacemos?, o sigo yo trabajando en la empresa, trabaja usted o trabajo yo, porque a la niña como la vamos a dejar ahí a la deriva, entonces yo le dije, no pues siga usted trabajando y yo la llevo al colegio o alguna parte, donde haya que llevarla.”*

Luego de tomar esa decisión, Patricia comienza a hacerse cargo de Stephanie, cambiando su rutina, pero Tulio, en medio del desarrollo de sus labores, deseaba seguir protegiendo y estar al

cuidado de su hija, Patricia narra: *“A él le tocó mermar un poco el trabajo, porque a él le tocaba muy duro, le tocaba llevar la niña para buscar quién la cuidara. Fue una lucha por qué la gente nadie se quería hacer cargo de ella porque pensaban que era más cuidado, hasta que encontramos la hermana de una amiga mía de la empresa, me ayudó para que la cuidara”*

Patricia entonces, comienza a pensar de manera diferente, a preguntarse sobre sus capacidades y habilidades, sobre lo que había vivido en su niñez y juventud, para ella no sería un impedimento criar y formar a su hija, sería un nuevo reto de la vida y de Dios y ella estaría dispuesta a afrontarlo: Patricia cuenta: *“Decía ¡Oiga, ¿Cómo así que usted no es tan valiente como para salir adelante?!, ope ya, cómo porque ya no, empecé a buscar otras ayudas, aparecieron personas ajenas a mi familia que me tendieron la mano, unos extranjeros españoles, una señora española y un amigo español que me tendieron la mano en ese momento y me ayudaron con mis dos hijos; porque estuve tan mal, tan mal, ¡tan mal!, que mejor dicho, yo también estaba como en depresión, ¡hombre!, para dónde cojo.”*

Pero al interior de la familia no todo fue tranquilidad, los hermanos de Patricia y otros familiares comenzaron a invisibilizar a Stephanie en diferentes reuniones, lo cual ocasionó que Patricia discutiera en varias oportunidades con sus allegados y comenzará a sentir que no exista un apoyo real por parte de los mismos, Patricia cuenta: *“En el primer piso vive otra hermana con su muchacho y ellos hay veces que suben y nos saludan a todos, y a Stephanie no, entonces lo que yo les decía un día a ellos cuando estaba con la carga más tremenda, que lloraba y que no sabía qué hacer, yo le decía un día a mi hermana: “Lo que pasa es que Stephanie, ustedes como que la ven como un mueble más de la casa, porque suben y no la saludan y ella siente como eso de que no lo tienen en cuenta para nada”.*

Estas confrontaciones continuaron por varios años, poniendo en una lucha constante a Patricia y a la forma en la cual percibía a su hija, Patricia narra: *“Yo les decía: no se meta con ella, porque ella tiene una discapacidad, ella no es normal como ustedes, usted lo tiene todo y ella no piensa igual que uno o de pronto sí, pero de momentos, pero ellos no son iguales a uno.”* Y aunque Patricia mencionaba a sus familiares estas palabras, ella no comprendía que pasaba por su mente y se confrontaba a diario, ella menciona uno de sus pensamientos diciendo. *“Yo sentía como que me negaba a admitir que mi hija tuviera una discapacidad, de todas maneras, quería que estuviera en contacto con niños común y corrientes, que no tuvieran problemas, eso hicimos, tenerla siempre en colegios privados, aunque no aprendiera nada.”* Y en medio de esa confrontación Patricia intentaba que su hija comenzara una vida socialmente establecida, compartiendo con otros niños y además ingresando a colegios, pero como ella lo narra hasta las instituciones comenzaron a ser un problema: *“Yo bregando con mi chinita que ¿A dónde la dejaba?, qué ¿a dónde? la sacaba de aquí y métala allá que en jardines, llegaba el bienestar familiar a fregar de que no lo podían... Ehh si el bienestar llegaba a los jardines qué no lo podía tener en los colegios privados, qué porque habían instituciones especiales para ellos.”* Pero en medio de todo esto, ella buscó proteger a su hija, creando entonces una salida o buscando una solución más acorde a la vida de Stephanie, en ese caso Patricia menciona: *“O sea ya uno tiene que dedicarles más tiempo a ellos, ¿por qué? por el problema de ellos, o sea lo que uno quiere es como que Dios pueda hacer algo por ellos. Yo dije bueno, yo empiezo a llevarla a las terapias y todo, y puede que ella de un momento a otro quede bien ¿sí?, pues normal”*.

A medida que Stephanie crece, Patricia asume su papel de cuidadora principal familiar. Allí entre el cambio de pensamiento sobre la normalidad y con una nueva comunicación entre la familia, las interacciones se empiezan a transformar. En este momento es cuando Patricia comienza a generar una dependencia hacia su hija. Ella menciona: *“A Stephanie ay sí como el cuento, le cuidó lo que haya que cuidarle, le cuidó sus necesidades, que su ropa, que no le falte sus zapatos, sus medias, interiores, todas las cosas que hay aquí, su alimentación diaria, su desayuno, su almuerzo, su comida. [...] A dónde dormir que esté bien, eso es lo que a mí me interesa que ella esté bien. A mí no me interesa si yo tengo para comprarme un par de zapatos y si no tengo para comprarme una camisa pues no me la compro pero que ella esté bien”*.

Patricia comenzó a notar que su hijo había cambiado, lo notaba agresivo, rebelde, triste y un poco distante, constantemente peleaba con su hermana *“Cómo Stephanie le quita todo, le coge las cosas, se las esconde, entonces Juan Esteban mantiene de mal genio y todo. Porque no la van casi. Entonces le toca a uno de mamá siempre a toda hora, qué si yo voy a salir a algún lado y me la puedo llevar, mejor para evitar que se pongan a pelear”* respondía de forma desafiante y permanecía fuera de la casa, por lo cual Patricia decidió acercarse y preguntarle qué sucedía ya que él no era así, Juan Sebastián le contó qué se sentía solo, aislado, frustrado e ignorado, ya que en muchas ocasiones Patricia prioriza las necesidades de Stephanie, el joven le manifestaba que a veces salían sin él, qué para las actividades del colegio, nadie lo acompañaba y eso lo hacía sentir mal, dijo que cuando Patricia se iba a llevar a su hermana a las terapias o citas médicas, él se quedaba solo en la casa y debía prepararse el almuerzo solo, realizar actividades de limpieza y sus tareas del colegio, ya que su padre laboraba casi todo el día y cuando este llegaba pues no le prestaba mucha atención, más que para pedir que le sirviera la comida. Al ver esto Patricia se

puso a llorar, le pidió disculpas por haber sido una madre un poco ausente, le explico que Stephanie requería un poco más de atención por su discapacidad. Lo anterior permitió generar acuerdos y distribuir de forma equitativa las actividades que se debían realizar en el hogar, teniendo en cuenta que cada papel familiar lleva consigo una serie de actitudes y responsabilidades. Esto ayudó a mejorar las relaciones entre Juan Esteban, su hermana y su madre, ya que Patricia considero que, además de estos nuevos acuerdos, Tulio debía involucrarse más en la vida de sus hijos para que Juan Esteban sintiera no solo la presencia de patricia, sino también la de su padre.

Estos acuerdos permitieron mejorar la convivencia en casa de patricia, pero además de ello contribuyeron al desarrollo personal de Stephanie, ya que a partir de esto adquirió hábitos y responsabilidades que le ayudaron a forjar comportamientos autónomos. Patricia narra: *“A ella por ejemplo la pongo a que lave la Loza, sí, que doble su ropa, tienda la cama ¿por qué? porque su hermano mire también lo hace, usted también lo puede hacer. Yo la pongo a que me cuelgue la ropa, yo lavó la ropa en la lavadora, Stephanie me ayuda a extender la ropa, le digo su hermano acabo de barrer y trapear entonces usted también tiene que ayudar”*.

Tiempo después Patricia empezó a notar que su hija era afectuosa con uno de los jóvenes del club deportivo al cual ella asistía los fines de semana, esto le generó dudas con respecto a la sexualidad de su hija y entonces decidió hablar con ella y preguntarle qué si alguna vez ella había besado a algún joven, si sabía qué era los novios y cómo venían los bebés al mundo.

Stephanie le dijo que los novios eran personas que se amaban mucho y se lo demostraban de diferentes formas, dijo que no sabía muy bien cómo venían los bebés al mundo y que tampoco quería saberlo, también le dijo que tenía un novio llamado Luis y que él la quería mucho, que le daba besos y la tomaba de la mano, pero nada más. A partir de esto Patricia decidió acudir al médico, para saber sobre el tema y así poder orientar a su hija en esta nueva etapa de su vida, ya que esta estaba preocupada por lo que pudiera pasar. Patricia cuenta: *“Entonces bueno, me fui y la lleve al médico y le dije al médico ¿qué posibilidades hay de qué me diga, ¿qué pasa con el caso de ella que nunca ha tenido una relación sexual?, ¿qué puede haber hay una enfermedad? o ¿qué le puede pasar? o es necesario que tenga relaciones, o qué porque pues... Entonces llegó y me dijo, me miró y le dio risa, me dijo no, no nada, no mejor”*

Ya en el año 2016 Tulio el compañero sentimental de Patricia, fallece a los 64 años después de luchar contra un cáncer de colon, este suceso fue devastador para la familia Mondragón. Patricia entró en un estado de depresión durante dos meses, lloraba desconsolada, no se alimentaba adecuadamente y sus ciclos del sueño se vieron alterados. Durante esos meses cuenta que su hija Stephanie fue quien se hizo cargo de ella, le recordaba que debía tomarse los medicamentos, la alimentaba, le alistaba la ropa y la sacaba al parque, Patricia cuenta: *“Ella me decía mamita ya le alisté la ropa, ¿qué quiere comer?, ¿vamos a dar una vuelta? me cogía la mano o de gancho iban y dábamos una vuelta por el parque y así [...] Ella era muy bonita, me decía que mi mamita, qué mi amor, qué mi reina”*. Mientras Tanto Juan Esteban se encargó de conseguir un trabajo, duró aproximadamente cuatro meses desempleado y finalmente lo contrataron como asesor comercial en un reconocido almacén de la ciudad de Bogotá, fue así cómo empezó a responder económicamente por su familia. Patricia fue diagnosticada con un

cuadro depresivo, por lo cual fue internada en una clínica psiquiátrica, allí estuvo internada dos meses y fue enviada a su hogar con una serie de medicamentos e indicaciones, durante este tiempo Juan Esteban fue quien se hizo cargo de su hermana y el hogar, hasta que su madre se recuperó.

Actualmente Patricia tiene 56 años, vive en la ciudad de Bogotá en la localidad de Fontibón, en el barrio zona franca, con sus dos hijos y trabaja medio tiempo en una empresa de corte y confección en el noroccidente de la ciudad. Patricia sigue cuidando de su hija Stephanie dice que es feliz a pesar de tantas cosas, se siente llena de amor y ganas de salir adelante *“Lo único que les puedo decir es que después de tantos años aprendí que la discapacidad no es una limitación, no es la carencia de... o la ausencia de... la discapacidad es simplemente una palabra que usan las personas para referirse a algo que sienten que es diferente, lo que ellos no entienden es que la diferencia que ellos ven nos hace resaltar en un mundo corriente y plano [...] en ocasiones me pregunto ¿es mi hija quien tiene una limitación por no poder hablar con claridad o de usted por no saber escucharla?”* así Patricia nos invita finalmente a reflexionar y a entender que la labor de cuidado va más allá del simple hecho de cuidar, la acción de cuidado es un fenómeno cargado de interacciones significativas, de experiencias, de sentimientos, de sensaciones y momentos que esperan por ser interpretadas y reconocidos, en un escenario en donde el estigma y la indiferencia son protagonistas.

Con base en la anterior biografía, el equipo investigador pretende mostrar los diferentes niveles de cuidado relacionados con la convivencia familiar, retomando fragmentos completos mencionados por las y los cuidadores(as) principales familiares. Esta biografía se elaboró

teniendo en cuenta las características y rasgos más representativos identificados en los diferentes relatos de vida, la tipología familiar se tuvo en cuenta desde lo analizado en el familiograma y la cronología de la biografía se realizó con base en los principales acontecimientos descritos en el cronograma familiar.

El equipo investigador, no pretende que lo expuesto en la biografía sea considerado como una generalidad, por el contrario, pretende mostrar puntos de convergencia identificados en los relatos de vida, cronograma familiar y familiograma.

A continuación, se presenta a profundidad los análisis realizados por el equipo investigador, en donde se tuvieron en cuenta los nueve los relatos de vida de las y los cuidadores(as) principales familiares. Cabe mencionar, que para dicho análisis se retomaron instrumentos como el familiograma, a partir del cual se identificó que la mayoría de las familias se encuentran conformadas por uno de los dos cónyuges (padre o madre) y los hijos, sin embargo, se debe reconocer que otro tipo de conformación familiar frecuente es aquella que está compuesta por padre, madre e hijos.

En cuanto a los hechos más importantes que se han presentado a lo largo de la vida familiar, se pudo identificar en el cronograma familiar que aquellos acontecimientos preponderantes se relacionan, con el fallecimiento de cónyuges, separaciones, diagnósticos médicos y maltrato intrafamiliar, Los anteriores elementos permitieron formular las subcategorías e identificar aspectos similares y diferentes de cada uno de las familias, y así contrastar los aspectos teórico conceptuales con las voces de los actores. Cómo se presenta en el siguiente apartado:

4.1.1 La discapacidad un diagnóstico desde la violencia verbal y psicológica del cuerpo

médico

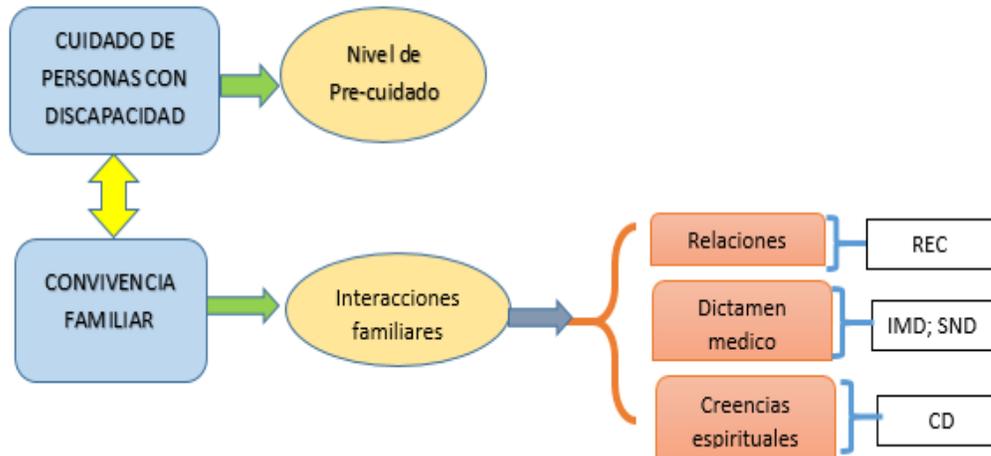


Figura 2: Taxonomía 1, Categoría inductiva: Nivel de pre-cuidado y categorías inductivas. (Fuente: Elaboración del equipo investigador, 23 de septiembre 2019)

El cuidado de personas con discapacidad debe ser entendido como una actividad que contribuye al desarrollo individual y social de aquellas personas que requieren ayuda para la realización de actividades de la vida diaria, a partir de las cuales se busca mejorar la calidad de vida y el desarrollo humano.

En este sentido se debe reconocer que el cuidado cuenta con una serie de etapas en donde se desarrollan diferentes interacciones entre los sujetos que se encuentran vinculados a las familias de personas con discapacidad. La primera etapa se denomina: “Nivel de Pre-cuidado”, en esta fase las y los cuidadores(as) reciben el diagnóstico médico, poseen pocos conocimientos entorno

a la enfermedad y a las consecuencias de esta. Es importante reconocer que en esta fase las personas no se identifican como cuidadores(as) y comienzan un proceso de aceptación e indagación, partiendo del diagnóstico médico antes mencionado.

En relación con lo anterior, se debe tener en cuenta que cada proceso de asimilación del diagnóstico es único, teniendo en cuenta los diferentes factores que transversalizan el acontecimiento. En relación con lo anterior, se deben mencionar: las redes de apoyo con las cuales cuenta la persona que recibe el diagnóstico, el papel que desarrolla en su dinámica familiar, el tipo de discapacidad diagnosticada, los sentimientos que suscita la noticia, la respuesta de su núcleo familiar primario y demás aspectos que influyen en la forma de percibir y asumir la discapacidad en una fase inicial.

4.1.1.1 La mongolia “Una construcción desde la conmoción”

En la categoría deductiva de cuidado, se encuentra la subcategoría deductiva de pre-cuidado la cual se encuentra relacionada con las interacciones familiares, normas y papeles; estas se analizarán de manera individual, de forma ordenada y ligándolas con las categorías inductivas presentes en los relatos de vida de las y los cuidadores(as) principales familiares.

En este sentido el nivel de pre-cuidado genera el primer cambio familiar y por ende una transformación en las interacciones que se desarrollan en las mismas; lo anterior, es dado en el instante en que los padres reciben la noticia de que su hijo presenta una discapacidad, como lo refieren las/los cuidadores(as) principales familiares en sus historias de vida:

“Él le preguntó al médico... a la señorita de la sala cuna- Ay señorita, porque no nos deja ver el niño, al menos a ella que ella sabe que tuvo un hijo, pero no sabe ni quién es, ni cómo es, ni nada. Entonces llegó y dijo: “Ahh es una niña mongólica”, entonces yo le dije: “No, yo tuve fue un niño”, entonces dijo: “¿Que cama?”, me acuerdo tanto que la 264, dijo: “Ay no, la 264 es un niño mongólico”, le dije: “No mi niño nació bien”, dijo: “No él es mongólico.”. No pues yo fui al cielo y volví, yo sentí que todo el mundo pasó por encima de mí. Entonces él llegó y le dijo no señorita, pero ¿cómo así?... dijo bueno déjemelo ver queremos verlo.” (RV 4, comunicación personal, 21 de agosto de 2019).

“Yo estaba afiliado a ese Comfenalco y el doctor sin agüero y sin nada de eso ¡Ay sí como el cuento!, sin salivita sin nada dijo su hijo tiene un retardo y él nunca se va a curar de eso, lógico cuando yo llegué porque pedí permiso en la empresa, cuando yo llegué ella estaba en un mar de lágrimas, a mí me provocaba devolverme y coger ese doctor y acabarlo” (RV 1, comunicación personal, 22 de agosto de 2019).

El dictamen médico y la insensibilidad de los profesionales del área de la salud generan una reacción a nivel individual y familiar. Lo anterior se debe, a la forma cómo se transmite la noticia, en donde se emplean términos poco acertados como mongólico y retardado, los cuales van acompañados de actitudes negligentes y poco empáticas, evocando a nivel individual sentimientos de angustia, miedo, tristeza y negación.

Frente a lo anterior, se debe mencionar los planteamientos de Iturrieta (2004), la cual menciona: “Lo más característico del comportamiento humano es que interactuamos mediante

comunicaciones simbólicas, por lo que se requiere definir la situación en que se actúa, así como actuar asumiendo y teniendo en cuenta los comportamientos que son esperados por los demás en aquella situación” (p.51). Esto se relaciona, frente a la generación de una interacción orientada a la protección de la integridad de su pareja, uno de los cónyuges asume una actuación frente a la situación, dependiendo de las demás que posee su pareja. Lo anterior se encuentra transversalizado por el significado que las personas le dan a la forma y el contenido de la noticia.

En este sentido se debe reconocer que los profesionales de área de la salud deben implementar en su accionar profesional, el código de ética, ya que, al informar de manera errónea a las personas sobre el estado de sus pacientes, pueden generar preconceptos frente a la enfermedad, lo cual produce una idea de limitación entorno a las capacidades de las personas diagnosticadas.

Por otra parte, es importante reconocer que los trabajadores sociales, deben incursionar en el área de la salud, generando un acompañamiento a las familias en los casos de personas diagnosticadas con alguna discapacidad. Lo anterior, se debe dar por medio de procesos educativos los cuales posibiliten la aceptación y no la frustración que, como se evidencia en los relatos de vida se ha producido por violencia verbal y psicológica del cuerpo médico.

Sin embargo, dado que no existe un acompañamiento por parte de un profesional, las personas comienzan una transformación de sus interacciones, afrontando la noticia por medio del apoyo de sus parejas o de su familia extensa, como se puede evidenciar en el siguiente fragmento:

“Hasta los 3 mesecitos, me estuvo ayudando con él, porque para mí fue Pues algo inesperado, Pues que yo no esperaba y me dio muy duro aceptar las circunstancias, pero nada, con el tiempo pues ya me tocaba afrontar lo que lo que mi dios me había enviado” (RV 2, comunicación personal, 31 de agosto de 2019)

Además, se debe mencionar que dicha aceptación se encuentra ligada con la espiritualidad, más exactamente con las creencias religiosas, ya que para las personas cuidadoras Dios representa esperanza, oportunidad y optimismo frente a la situación y, por ende, sirve como un aliciente para que las personas puedan afrontar lo que sucede en sus vidas, generando entonces una disonancia entre el diagnóstico médico y la doctrina religiosa vista desde el arraigo cultural. Lo anterior se evidencia en el siguiente fragmento:

“Fue gracias a Dios porque los médicos me dijeron que ella nunca iba a caminar, qué iba a ser un vegetal, o sea todos los médicos que me decían qué grave ella, qué iba a ser un vegetal, que nunca iba a hablar, qué no se podría mover, qué me tocaba darle la comida en la boca y pues para mí terrible, pero no, gracias a Dios, primeramente, empezamos a orar mi esposo y otros de la iglesia, porque yo iba a una iglesia y empezábamos a orar de cuatro de la mañana a seis de la mañana. Un día me fui para la iglesia y llegué en la noche, cuando llegué la encontré caminando” (RV 5, comunicación personal, 24 de agosto de 2019)

Lo anterior, genera que la familia vincule directamente la oración y la fe con la recuperación paulatina de las personas con discapacidad, dando así mayor relevancia a la religión que a los procesos médicos, viéndolos entonces, sólo como un segmento y no como el proceso. Según

como lo menciona Palacios (2015) “La apropiación de un sistema determinado de crecimiento espiritual le permite al ser humano avanzar en las comprensiones de la vida, de su vida, de la vida de otros; la vida se dinamiza, resignifica y avanza a medida que la asunción del espíritu es mayor en los ambientes de actuación de cada persona.” (p.472), debido a que en el momento en el cual se tiene el diagnóstico, la parte médica no genera un apoyo sino una respuesta lógica, racional y aceptada socialmente para el tratamiento de enfermedades, mientras que la oración es una alternativa que surge al ver que la medicina convencional no genera una respuesta inmediata frente a la situación, generando entonces una confrontación entre los profesionales y las y los cuidadores(as), esto se puede observar en el siguiente fragmento:

“Me dio una alegría más para mí, yo le doy gracias a Dios porque los médicos a mí me decían: “Hasta aquí, hasta aquí llega” y yo les decía: “El que manda es el de arriba, no ustedes; ustedes son el instrumento, así como yo soy el instrumento de ser madre”, porque él me mandó como instrumento y como parte de complemento para que yo la acompañara en su proceso.” (RV 7, comunicación personal, 19 de agosto de 2019)

Conforme a lo anterior, se debe mencionar que el nivel de pre-cuidado corresponde al primer acercamiento que se da entre la persona con discapacidad y su familia, en relación con los cambios significativos en el grupo familiar, generados por la aceptación paulatina de la situación de discapacidad; ya sea por nacimiento o por un accidente ocurrido. Cabe mencionar que, aunque en algunos casos se evidenció que las relaciones conyugales y familiares se mantuvieron unidas, en otras, la forma de comprender el acontecimiento no fue positivo, lo cual demuestra que la convivencia familiar puede verse afectada o no por la situación, creando ambientes familiares

tensionantes o armoniosos, lo cual repercute en la interacción familiar, esto se puede observar en el siguiente fragmento:

“Muy difícil porque al enterarse mi esposo de que la niña tenía cierto problema, entonces empezamos a tener dificultades, nos separamos, no tuve mayor apoyo de él, fueron muchos sacrificios, y muchos golpes, fue más maltrato, fue más maltrato, que el apoyo económico o moral o psicólogo que tuve” (RV 7, comunicación personal, 19 de agosto de 2019).

Lo anterior, da muestra de las diferentes formas de afrontamiento que la familia generó para sobrellevar la noticia de la discapacidad de su hija o hijo, es importante reconocer que no en todas las familias el proceso fue el mismo. Sin embargo, se observó que la situación que conllevó a la discapacidad hizo que las relaciones familiares se fortalecieron.

Partiendo de esto, es importante mencionar lo planteado por Blumer (1982), el cual da muestra en uno de sus postulados, el término de naturaleza de la acción humana, en la cual: “Todo ser humano se encuentra en un mundo el cual debe interpretar y actuar frente a lo que le exige la sociedad, partiendo de lo anterior, el individuo debe tener la capacidad dar una respuesta frente a los significados ajenos que confluyen en su entorno, construyendo constantemente su accionar” (p.12).

En relación con el fragmento, los procesos de convivencia se encuentran muy ligados a la forma en la cual los agentes interpretan la situación de discapacidad y se concientizan de la

forma en la cual deben actuar frente a la misma, buscando no solo el bienestar personal, sino familiar y colectivo.

4.1.2 El juego de la adaptación (Familia versus discapacidad)

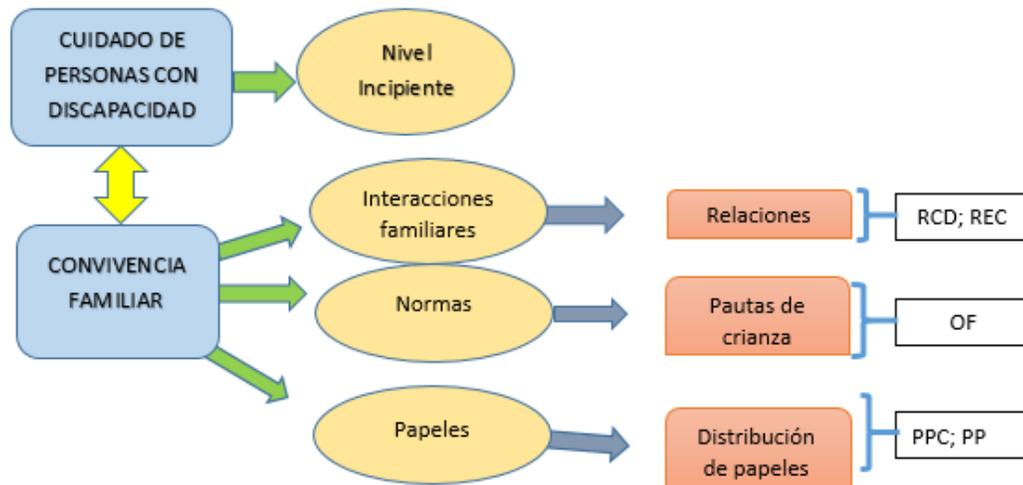


Figura 3: Taxonomía 2, categoría inductiva: Nivel de cuidado incipiente y categorías inductiva. (Fuente: Elaboración del equipo investigador, 23 de septiembre 2019)

En el presente apartado es importante entender que el cuidado incipiente es una fase en la cual la/el cuidador(a) es consciente de las consecuencias del diagnóstico médico y a partir de esto adquiere un sentido de responsabilidad; por consiguiente, empieza a esquematizar los papeles y funciones que deberá desempeñar en adelante, transversal a esto la familia genera procesos de adaptación, por medio de los cuales se modifican algunos aspectos de la convivencia familiar, con el fin de generar significados que le permitan acoplarse a las necesidades de la persona diagnosticada con discapacidad.

En este sentido, la convivencia familia se altera dadas las circunstancias anteriores, lo cual genera que al interior de la familia se desarrollen otro tipo de interacciones, las cuales se manifiestan por medio de las normas y papeles que interpreta cada miembro de la familia, partiendo desde el elemento de la comunicación, dando como resultado procesos e interacciones alrededor de la persona con discapacidad orientados a la ayuda y a la atención, que finalizan en un cuidado continuo haciendo que la/el cuidador(a) principal familiar, cambie su acciones diarias y pase a atender a la persona con discapacidad. Pero, en dicha configuración de interacciones, las personas se dan cuenta que la discapacidad no es una barrera humana sino social, por lo cual comienzan a otorgar tareas específicas a las personas que cuidan dando un sentido y un papel a dichas personas para su desarrollo individual.

4.1.2.1 Confrontación familiar, una búsqueda por la verdad

En esta fase, las interacciones familiares se centran en las primeras indagaciones que surgen a partir de los cuestionamientos sobre el diagnóstico médico en relación con las acciones de cuidado que deben adoptarse. Es a partir de esto, que la familia y la/el cuidador(a) principal familiar empiezan a configurar sus nuevos actos, con base en los significados que estos le otorgan a la discapacidad y así moldean nuevos aspectos de la convivencia familiar. Lo anterior se evidencia en el siguiente fragmento:

“A él le hicieron exámenes y pues el diagnóstico fue desorden autista. Eh fue muy difícil, nosotros con mi esposo nos pusimos a buscar pues qué era eso, porque nunca nos habíamos tomado el trabajo de... o sea mientras a uno no le pase, uno no averigua nada, y pues al darnos

cuenta de qué se trataba, fue algo muy difícil, lloramos, investigamos.” (RV 6, comunicación personal, 24 de agosto de 2019)

El anterior fragmento evidencia la desinformación que existe frente al tema, debido a que existen diferentes momentos en los cuales los sujetos pueden estar en riesgo de sufrir alguna situación que conlleve a la generación de algún tipo de discapacidad, sin importar el curso vital donde se encuentren. Es importante reconocer que la sociedad no está preparada para actuar de forma debida en estos casos, debido a la baja realización de procesos educativos y de promoción frente al tema, genera que los agentes no reconozcan la forma correcta de dar manejo a la situación.

Conforme a lo anterior, la investigación sobre el diagnóstico, también implica una interacción directa entre quien cuida y la persona con discapacidad, allí se comienzan a generar los primeros acercamientos comunicativos, basados en procesos de aprendizaje que se dan por medio de una interacción simbólica o no simbólica, con el fin de ejercer de forma efectiva su papel de cuidador(a), con base en una serie de símbolos propios de las interacciones, que luego se mantendrán y/o evolucionaran en las etapas de cuidado novel y titular, ya que es en este momento es donde se fortalecen los significados para la familia. Las/los cuidadores(as) principales familiares en sus fragmentos afirman:

“Bastante duro, los primeros meses, pues para hablar tremendo porque pues la niña todavía no había aprendió a hablar bien, ella se hace entender muchas cosas, pero el proceso para empezar a enseñarle a ella fue muy duro, uno decía que le doy ella, ella no habla, mami, que le

provoca, si ella quería algo pues no sabía cómo hacerlo entender, solamente miraba y se reía”
(RV 8. Comunicación personal, 24 de agosto de 2019)

“Desde un principio, tocaba estar pendiente, también, porque él tenía mucha fuerza cuando le daban los ataques, entonces mi esposa no era capacitada para sostenerlo (...) desde un principio a él le dieron los ataques, uno se acostumbra a estar con él y él con nosotros, ahí sí nos dio tristeza porque ahí si toco tener más cuidado, porque en ese tiempo le daban ataques, pero entonces ya comenzó a tomar medicamentos.” (RV 3, Comunicación personal, 16 de agosto de 2019)

En los anteriores fragmentos fue posible evidenciar cómo las y los cuidadores(as) empiezan un proceso de aprendizaje basado en la experiencia, teniendo en cuenta las necesidades básicas que las personas con discapacidad devengan y así apropiarse de su papel. Debido a esto, es importante el acompañamiento profesional, como herramienta que posibilite un manejo adecuado frente a esto, por medio de procesos de sensibilización y formativos que integren, no solo a las personas con discapacidad sino también a sus familias. Los trabajadores sociales serán quienes promuevan de forma efectiva las maneras correctas, en las cuales no solo se logre la satisfacción de la persona con discapacidad, sino también de su o sus cuidadores(as), realizando cambios significativos en la convivencia familiar.

En concordancia con lo anterior, se puede evidenciar que dichos cambios que se presentan en las diferentes interacciones se manifiestan no sólo por medio de la comunicación si no también influyen en las normas y en los papeles que ejercen las personas al interior de la familia,

posibilitando entonces nuevas connotaciones y produciendo los primeros pasos para definir quien ejercerá el papel de cuidado.

4.1.2.2 ¡Simón dice!: Los nuevos preceptos familiares

Para el desarrollo del presente apartado, es necesario entender que a partir de las interacciones familiares se configuran una serie de normas basadas en los procesos de comunicación entre agentes. Es así como a partir del significado que se le otorga a la discapacidad en relación con la convivencia familiar surgen diferentes normas. Lo anterior se evidencia en el siguiente apartado

“Ella se hace entender muchas cosas, pero el proceso para empezar a enseñarle a ella fue muy duro, uno decía que le doy ella, ella no habla, mami, que le provoca, si ella quería algo pues no sabía cómo hacerlo entender” (RV 8. Comunicación personal, 24 de agosto de 2019).

Es así como la familia integra en su interacción nuevas maneras de comunicación, donde se logra un proceso de entendimiento, esto ligado a la creación de normas que comienzan a configurar este grupo social. Sin embargo, es importante recalcar que, en esta fase, las normas no se dan de manera inmediata, debido a que tanto la persona con discapacidad como su cuidador(a) están iniciando un proceso de cuidado inicial, en el cual es escasa la información que maneja. Tal como lo menciona la cuidadora, las interacciones son dificultosas, llevando a cabo creatividad por parte de esta, pero que a su vez conllevando a la necesidad de búsqueda de maneras y fuentes que orienten las acciones que realiza.

Es en esas primeras interacciones, en donde los agentes comienzan a crear normas explícitas e implícitas, para lograr así una organización de la familia, para esto hay que tener en cuenta los planteamientos de Blumer, quien genera la siguiente premisa: El ser humano orienta sus actos hacia las cosas, en función de lo que significan para él. Esto ocasiona que no solo se recreen ciertas normas en la familia, sino que también los papeles llevados a cabo se transformen.

4.1.2.3 Los nuevos papeles familiares: ¿Trabaja usted o trabajo yo?

Frente a la distribución de papeles que se da en la familia, la etapa incipiente es una de las más importantes, ya que es en este momento es donde las interacciones entre los cónyuges comienzan a generar unos patrones entorno a quien cuida y quien provee en el hogar, formando así papeles que después la pareja interpretará y configurará como propios, en los siguientes fragmentos se evidencia lo anterior:

“Le dije yo a Margarita, bueno mi amor ¿Qué hacemos?, o sigo yo trabajando en la empresa, trabaja usted o trabajo yo, porque a Jaime como lo vamos a dejar ahí a la deriva, entonces ella me dijo, No pues siga usted trabajando y yo lo llevo al colegio o alguna parte, donde haya que llevarlo.” (RV 1, Comunicación personal, 22 de agosto de 2019)

Conforme a lo anterior, se puede decir que los papeles de proveedor y de protector se distribuyen entorno a acuerdos, ya que existe una necesidad por parte de la pareja de propender por el bienestar y la calidad de vida de la persona con discapacidad, generando entonces una distribución de tareas que se mantendrán en el transcurso del tiempo, por ende aunque existe una

necesidad de cuidado por parte de la pareja, alguno de los dos presenta una sobrecarga en el cuidado de la persona con discapacidad, como se evidencia en los siguientes apartados:

“A él le tocó mermar un poco el trabajo, porque a él le tocaba muy duro, le tocaba llevar la niña para buscar quién la cuidara. Fue una lucha por qué la gente nadie se quería hacer cargo de ella porque pensaban que era más cuidado, hasta que encontramos la hermana de una amiga mía de la empresa, me ayudó para que la cuidara.” (RV 8, Comunicación personal, 24 de agosto de 2019)

“Bueno por parte de mi esposo pues él intenta pues colaborar, cómo le dijera ir, llevándola a juegos, pero él no puede ¿por qué?, porque él trabaja, entonces la carga me toca a mí (...) que tiene clase córrale, mamá a llevarla, qué tiene que ir a otro lado a una reunión con ella, tomé mamá vaya a la reunión, que tienen una presentación córrale, mamá hacer todo.” (RV 6, Comunicación personal, 25 de agosto de 2019)

Frente a lo anterior, (Rentería & Lleras, 2008) mencionan:

Los papeles que son asumidos tienen como elemento constitutivo imaginarios de papeles que se construyen en la interacción social y que se conceptualizan en el sentido de Mead como el otro generalizado. Esto hace que no sea necesario tener una persona dentro del grupo familiar que asuma el papel elegido para que cualquiera de los miembros de la familia se identifique con el papel. El papel se construye desde la interacción simbólica. (p. 27)

Esto hace alusión al proceso de interacción mediante el cual el cuidado lleva a cabo su papel y a su vez facilita la aportación de otros papeles en los miembros de su familia. En este sentido es importante destacar que la apropiación de estos papeles implica una serie de aptitudes, actitudes y habilidades, basados en esquemas socioculturales de comportamientos esperados y aceptados por la sociedad en sí misma. Esto se debe entender en la manera en la cual los papeles comúnmente son repartidos, sin embargo, los relatos de vida dan muestras de cómo aquellos estereotipos son deconstruidos, en muchas ocasiones sin darle sentido a los mismo, ya que la misma situación es la que influye de manera directa en la forma de apropiación del cuidado.

En consecuencia, es importante reconocer que el papel predominante en las familias de las/los cuidadores(as) principales familiares es el protector, entendido este, como aquel agente que cumple la función de brindar apoyo y atención a la persona con discapacidad. En este sentido, es importante reconocer los planteamientos de Blumer (1982), el cual asegura que un papel se vuelve significativo, desde el momento en el que el sujeto se siente identificado o atraído hacia a él. Por tal motivo, las y los cuidadores(as) que desempeñan este papel comienzan a recrear una serie de procesos de cuidado permanente y a su vez generando una transformación en los papeles anteriormente estipulados en la familia; esto ocasiona una alteración en la convivencia familiar e indirectamente una asimilación de los mismo.

4.1.3 Metamorfosis del cuidador: Transformando el significado del cuidado

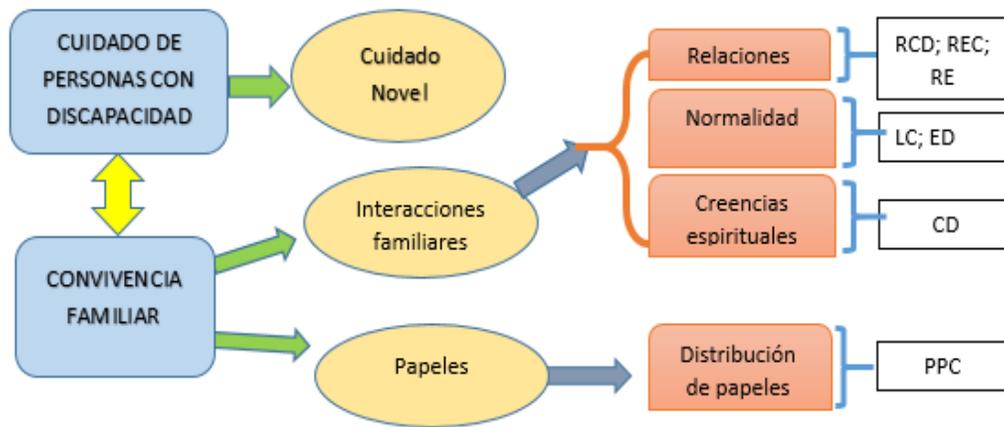


Figura 4: Taxonomía 3 categoría inductiva: Nivel de cuidado novel y categorías inductivas. (Elaboración del equipo investigador, 23 de septiembre 2019)

El cuidado novel es uno de los momentos más importantes entre los niveles mencionados, debido a que la persona encargada ya asume su papel de cuidador(a), no solo en las acciones de manera explícita, sino en su discurso, generando una apropiación de su papel. Es importante mencionar que en esta fase se hace enfático lo dicho por Blumer (1982), el cual menciona que un papel cobra sentido y se vuelve significativo, desde el momento en el cual el agente lo asume y lo acepta como suyo. En esta fase, la/el cuidador(a) brinda cuidados más especializados a la persona con discapacidad, desde un reconocimiento más científico de la situación, a su vez, se comienza a generar una revisión frente a instituciones, entidades prestadoras de servicios o grupos humanos que puedan brindar un apoyo a la persona con discapacidad y la/el cuidador(a) mejorando su calidad de vida.

En este sentido, la actuación profesional en este nivel es de vital importancia, debido a que el trabajador social actúa como orientador, será el encargado de no solo guiar a la familia a los diferentes espacios sociales, sino a su vez, buscará crear una vinculación entre las mismas. El fortalecimiento de las redes es indispensable para lograr un desarrollo pleno de la familia, es por esto que el trabajador social en este momento tiene una función valiosa, ya que debe entender las necesidades explícitas y a su vez descubrir las necesidades implícitas que la familia no exterioriza, a su vez darle un manejo a las mismas, suministrando fuentes profesionales, institucionales y espacios apropiados para su atención.

Esta función muchas veces no es reconocida por los agentes, conllevando a una visibilización del papel del trabajador social, y un desconocimiento por parte de la sociedad de las posibles acciones que el profesional puede llevar a cabo en la atención de ciertas problemáticas.

4.1.3.1 Telaraña de ayuda, buscando alternativas para una mejor vida

Como se puede observar en la (figura 3), de la categoría inductiva denominada interacciones familiares surgen tres tipos de subcategorías, en las cuales se pueden encontrar: Relación cuidador y persona con discapacidad, entre cónyuges y relaciones con externos. Cada una será analizada de manera individual, generando un aporte significativo a la categoría deductiva de cuidado y convivencia familiar.

Tal como se mencionó anteriormente, en la etapa de cuidado incipiente, los cuidados fueron realizados por la pareja, en donde existió una distribución de actividades enfocadas en la persona con discapacidad. Pero es en esta etapa de cuidado novel, donde las y los cuidadores(as)

principales familiares y sus parejas, en donde se inician un proceso de identificación de ayudas externas como una alternativa que posibilita la potencialización de habilidades de la persona con discapacidad y así fomentar el desarrollo individual y social en diferentes contextos, como se puede observar en los presentes fragmentos:

“Pues sí, pues ya en el transcurso del tiempo él, con sus con sus terapias y sus citas médicas, llevándolo siempre. Yo siempre estuve muy pendiente junto con el papá que tuviera todos sus controles recibiera todas las ayudas posibles, en su recuperación sus terapias físicas y del lenguaje,” (RV 2, Comunicación personal, 31 de agosto de 2019)

“Empecé a ir donde el doctor Fernando y la doctora Liliana y me decían haz tal cosa, que no tenga tanta actividad... eh empezó a tomar medicamentos, pues porque él no toma medicamentos químicos, entonces empezó a tomar medicamentos naturistas, eh no le pongas cuidado, relájate todo el tiempo, diciéndome y aconsejándome eso es lo que me ha ido ayudando” (RV 6, Comunicación personal, 24 de agosto de 2019)

“Decía ¡Oiga, ¿Cómo así que usted no es tan valiente como para salir adelante?!, opte ya, cómo porque ya no, empecé a buscar trabajo, empecé a buscar otras ayudas, aparecieron personas ajenas a mi familia que me tendieron la mano, unos extranjeros españoles, una señora española y un amigo español que me tendieron la mano en ese momento y me ayudaron con mis dos hijos; porque estuve tan mal, tan mal, ¡tan mal!, que mejor dicho, yo también estaba como en depresión, ¡hombre!, para dónde cojo.” (RV 7, Comunicación personal, 19 de agosto de 2019)

Con lo anterior, es posible evidenciar que las/los diferentes cuidadores(as) toman la decisión de acudir a agentes externos en busca de apoyo. Según (Barrera et al.,2009) “La responsabilidad y las tareas de cuidado cambian según el contexto en que se presenten pero en cualquier caso requieren el desarrollo de habilidad de parte de quien las asume, y el reconocimiento de la misma es importante para promover los apoyos necesarios en su desarrollo” (p.10), ya que se percibe que los esfuerzos no son suficientes para mejorar la situación de la persona con discapacidad, esto suscita sentimientos de agotamiento, frustración y cansancio, lo cual se ve reflejado en su desempeño como cuidadores(as). Dichas ayudas son mecanismos que le permiten a las/los cuidadores(as) hacer frente a la situación vivida por medio de la búsqueda de alternativas que le favorezcan no solo a la persona con discapacidad si no a la/el cuidador(a) en sí mismo, además de suscitar sentimientos de acompañamiento, respaldo y seguridad para afrontar dicho proceso. Por ende, las ayudas permiten prevenir la sobrecarga, episodios de estrés y fatiga que surgen a partir de la actividad de cuidado, además se debe mencionar que dichas ayudas se generan por agentes externos y no por otros miembros familiares ya que solamente se obtiene de ellos ayudas esporádicas como se puede evidenciar en los siguientes fragmentos:

“Cuando no estoy yo, mi hijo, él se da cuenta y ahí en la casa lo cuidan, le dan de comer, pero no todo, pues en el día, en la noche ya llega uno y ya llego yo es a ver que paso o que” (RV 3, Comunicación personal, 16 de agosto de 2019)

“Por decir algo si yo quiero salir -es cosa que de pronto yo no lo hago muy seguido-, digamos que yo diga: “Este fin de semana me voy a pasear, o algo así y dejó a lucho”, porque si

yo lo quiero hacer lo puedo hacer... ehh Ruby, que es mi hermana y Camila me hacen el favor de estar con él y Duván mi hijo, pero pues yo no lo hago muy seguido; pero un par de veces que lo he hecho claro (...) porque por decir algo aquí en el primer piso vive otra hermana con su muchacho y ellos hay veces que suben y nos saludan a todos, y a Luis Alejandro no, entonces lo que yo le decía un día a ellos cuando estaba con la carga más tremenda, que lloraba y que no sabía qué hacer, yo le decía un día a mi hermana: “Lo que pasa es que Luis Alejandro, ustedes como que lo ven como un mueble más de la casa, porque suben y no lo saludan y él siente como eso de que no lo tienen en cuenta para nada”, les dije a todos, entonces todos me decían: “Si, de pronto tiene razón, nos falta tenerlo como más en cuenta”, y bueno así” (RV 6, Comunicación personal, 24 de agosto de 2019).

A partir de lo anterior, es posible inferir que la familia no tiene una conciencia de cuidado, esta se limita a realizar ciertas actividades de ayuda, con el fin suplir necesidades básicas, dichas ayudas se convierten en una tarea esporádica y desinteresada, ya que la familia considera que esta responsabilidad debe recaer únicamente sobre la/el cuidador(a) principal familiar.

Lo anterior es producto de las diferentes interacciones que se generan en el proceso de convivencia familiar. Adicionalmente se identificó que las familias invisibilizan a la persona con discapacidad, ya que consideran que estas no influyen en las interacciones familiares, desestiman a la persona y la relegan como si no fuera parte de la familia, como se menciona en el fragmento, la persona es vista como una cosa y no como un familiar, generando así, tensiones entre las/los cuidadores(as) y los miembros de la familia. Sin embargo, es necesario referir que la persona con discapacidad modifica aspectos de la convivencia familiar por el simple hecho de poseer un

papel y hacer parte de esta, aunque la familia en algunas ocasiones no considere que estos influyan en la interacción familiar.

Conforme a lo anterior, la invisibilidad también se genera por que los miembros de la familia consideran que las personas con discapacidad no poseen los mismos niveles de funcionalidad, en comparación con los otros miembros del grupo familiar, lo anterior se refleja en los siguientes fragmentos:

“la verdad como lo que te dije al principio, nosotros siempre hemos tratado de que te digo de tratar o de cuidar a Bayron como un niño normal si hay cuidados diferentes a una persona normal a una persona con discapacidad o especial también se les diría, que te digo, cómo estar más pendiente de ellos, ayudarlos más, un poquito más que a las personas normales” (RV 2, Comunicación personal, 31 de agosto de 2019)

“O sea son personas, el cual, si el mismo retardo lo dice, no son normales igual que nosotros, algo les falta. Por ejemplo, yo le digo a Edwin mire no se meta con ella, porque ella tiene una discapacidad, ella no es normal como usted, usted lo tiene todo y ella no piensa igual que uno o de pronto sí, pero de momentos, pero ellos no son iguales a uno” (RV 5, Comunicación personal, 24 de agosto de 2019)

Cómo se afirma en los fragmentos anteriores, es posible denotar que el concepto de normalidad está ligado con la capacidad que tienen las personas de observar, comparar y dotar de significado; asignando así, una carga simbólica a quienes poseen algún tipo de discapacidad.

Además, se debe mencionar que son las/los cuidadores(as) principales familiares quienes comienzan a generar una limitación de interacciones, ya que empiezan a diferenciarlas según su funcionalidad y capacidad física y mental, generando entonces una estigmatización y desvalorización de las personas con discapacidad.

En este sentido, se debe reconocer que por medio de las interacciones con otros familiares se crea una convivencia, en la cual las personas con discapacidad no son vistas como iguales, pero cuando la familia interactúa con personas externas al grupo familiar, resignifican el concepto de discapacidad y buscan que las personas con discapacidad encajen y respondan a los estándares sociales de aquello que se acepta y se reconoce como normal, como lo afirman los siguientes fragmentos:

“Ya después, en ese entonces era más pequeño y en colegio normal. Y mientras él estuvo en esa etapa de estar con niños de su edad todo fue bien, pero pues él no avanzaba comenzó a quedarse y quedarse y digamos que él repetía... transición y volvía y repetía transición, entonces cuando él ya era muy alto para estar con los niños de transición, yo le decía a la profesora : “De todas maneras pues dejémoslo en transición”, así como el cuento mientras él aprenda algo a mí no me importa que el pase primero a segundo simplemente me importa es que el aprenda algo, pero pues también se entienda con los niños, pero pues ya por la altura de él y la edad pues bueno.” (RV 9, Comunicación personal, 24 de agosto de 2019)

“Yo sentía como que me negaba a admitir que mi hijo tuviera una discapacidad, de todas maneras quería que estuviera en contacto con niños común y corrientes, que no tuvieran

problemas, eso hicimos en mariquita tenerlo siempre en colegios privados aunque no aprendiera nada.(...) pues por problemas económicos él estudiaba en colegios privados y no lo volví a entrar a estudiar, después ya me daba era miedo porque con tanta cosa que se escucha, no todas las personas son iguales pero hay mucha gente que le hace daño a los niños y Luis Alejandro es muchacho qué no dice, no cuenta nada.” (RV 6, Comunicación personal, 24 de agosto de 2019)

Se debe mencionar entonces, que las familias desean que las personas con discapacidad vivan su vida bajo estándares sociales establecidos y desarrollen actividades catalogadas como normales, con el fin de ser aceptados y reconocidos por la sociedad, aunque no desarrollen sus capacidades y sus habilidades, lo anterior genera un choque entre las familias y diferentes instituciones estatales. Frente a lo anterior Ferreira (2008) comenta:

La presunta universalidad de la condición de individuo moderno es falsa: tan sólo abarca a aquéllos que se ajustan a la norma. Dicha norma estipula en positivo y en negativo, dictaminando quienes se ajustan y quienes no, quienes, ajustándose, son “normales” y quienes no lo son. Pero el ajuste no se deriva de la norma misma, sino que está transcribe, “normaliza”, los criterios aplicables para tal discriminación en función de los presupuestos implícitamente poseídos por los que dictan la norma.
(p.03)

Lo anterior, se justifica en la invisibilización de la persona con discapacidad, en las connotaciones de normalidad que se generan en su desarrollo, en la categorización que no solo su familia implanta, sino también la misma sociedad recrea en los diferentes contextos, en los cuales las persona con discapacidad hace parte. Lo anterior se evidencia en el siguiente fragmento:

“Resulta que yo, yo en ese tiempo pues cómo yo trabajaba, yo trabajaba 24 horas del día, día y noche en ese entonces yo vivía con ellas dos y mis hijos pues se iban a trabajar y ellas se quedaban en la casa y todo, y yo bregando con mi chinito que ¿a dónde lo dejaba?, qué ¿a dónde? yo lo tenía con ellos saque lo de aquí y mévalo allá que en jardines, llegaba el bienestar familiar a fregar de que no lo podían... Ehh si el bienestar llegaba a los jardines qué no lo podía tener en los colegios privados, qué porque habían instituciones especiales para ellos.” (RV 4, Comunicación personal, 21 de agosto de 2019)

Lo anterior, lleva a una reflexión en torno a la discriminación que aún viven las personas con discapacidad y que influyen en las/los cuidadores(as) principales familiares, en donde la familia en su espacio de convivencia no posibilita que sus mismos familiares se acojan y vean a la persona con discapacidad con sus habilidades y sus competencias. En cuanto a las instituciones públicas o privadas es importante destacar que la garantía y calidad de la educación es mínima, debido a lo que refieren las/los cuidadores(as), a su vez de lo anterior, el estado no promueve el libre desarrollo y limita los espacios de socialización y participación ciudadana.

Los profesionales de Trabajo Social que se encuentran en diferentes instituciones deben propender por la inclusión y por la lucha contra la discriminación y la violación de los derechos de las personas con discapacidad, en donde se busque mejorar la calidad de vida de estos sin distinción, impulsando entonces espacios para el libre desarrollo de todas las personas sin distinción alguna, a su vez concientizando a la familia de la importancia de la libertad en el

desarrollo de la persona con discapacidad, esto ligado a la no imposición de estadía en lugares o espacios, solo por mantener márgenes de normalidad.

4.1.3.2 Protegiendo a mi hijo: El papel protector de los cuidadores principales familiares

En la etapa novel, las/los cuidadores(as) principales familiares, asumen su papel protector como propio, generando nuevas interacciones entre las personas con discapacidad y las/los cuidadores(as), dando como resultado una ayuda incondicional y un apoyo en las actividades de la vida cotidiana en donde la experiencia ya adquirida en las dos primeras etapas (pre-cuidado e incipiente) comienzan a dar las pautas para el cuidado diario, esto se refleja en los siguientes fragmentos:

“Desde el momento que falleció mi esposa, me tocó de padre y madre y me toca cuidarlo y llevarlo para donde él tenga que ir para la red y así, traerlo y volverlo a recoger, ver por sus alimentos y no fallarle en nada.” (RV 2, Comunicación personal, 31 de agosto de 2019)

“Ósea ya uno tiene que dedicarles más tiempo a ellos, ¿por qué? por el problema de ellos, o sea lo que uno quiere es como que Dios pueda hacer algo por ellos. Yo dije bueno, yo empiezo a llevarla a las terapias y todo, y puede que ella de un momento a otro quede bien ¿sí?, pues normal” (RV 5, Comunicación personal, 24 de agosto de 2019)

Los fragmentos anteriormente expuestos muestran cómo las/los cuidadores(as) asumen su papel, se apropian y se responsabilizan de la persona que debe ser cuidada, reconocen que su tiempo ahora está en función de alguien más y buscan suplir necesidades de alimentación,

vivienda, educación y salud, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Adicionalmente es posible observar que los papeles se asumen circunstancialmente, ya que en algunas ocasiones hay ausencia de figura materna y paterna, por lo cual es necesario destacar que quien asume el cuidado debe desarrollar habilidades que respondan al perfil de la/el cuidador(a). Sin embargo, en algunas ocasiones se parte de consensos dados en la interacción familiar, para asumir el papel de cuidador(a) familiar principal y así garantizar una distribución equitativa de responsabilidades en el grupo familiar y por ende tener una estabilidad en la convivencia familiar.

Lo anterior, está relacionado directamente con los postulados planteados por Blumer (1982), el cual menciona que los significados de las cosas derivan de las interacciones sociales, la anterior premisa se encuentra ligada directamente con la comunicación, debido a que esta es el canal de transmisión de significados. Las interacciones generadas por las/los cuidadores(as) principales familiares están permeadas por construcciones sociales que inciden en la forma de entender las acciones que las personas con discapacidad realizan, sin embargo, es importante recordar que los significados, aunque estén permeados por constructos sociales, son modificables según la experiencia del agente que lo recibe.

Sin embargo, se debe mencionar el concepto de interconexión de la acción, el cual está muy presente en este nivel, ya que este es entendido según Blumer (1982) como: “El proceso de adaptación recíproca que debe tener el individuo con los distintos miembros del grupo, asegura una articulación de una acción conjunta” (p.04).

Lo anterior es relacionado con el papel de la/el cuidador(a) principal familiar el cual ya es adaptado por un agente de la familia, y se concientiza de ciertas acciones que debe realizar para lograr así una armonía en la familia, esto está directamente ligado a la convivencia familiar, debido a que se van creando normas y papeles los cuales se deben realizar con el único objetivo de lograr el desarrollo de lo miembros, tanto de la persona con discapacidad como los demás.

4.1.4 ¡Soy Cuidador!

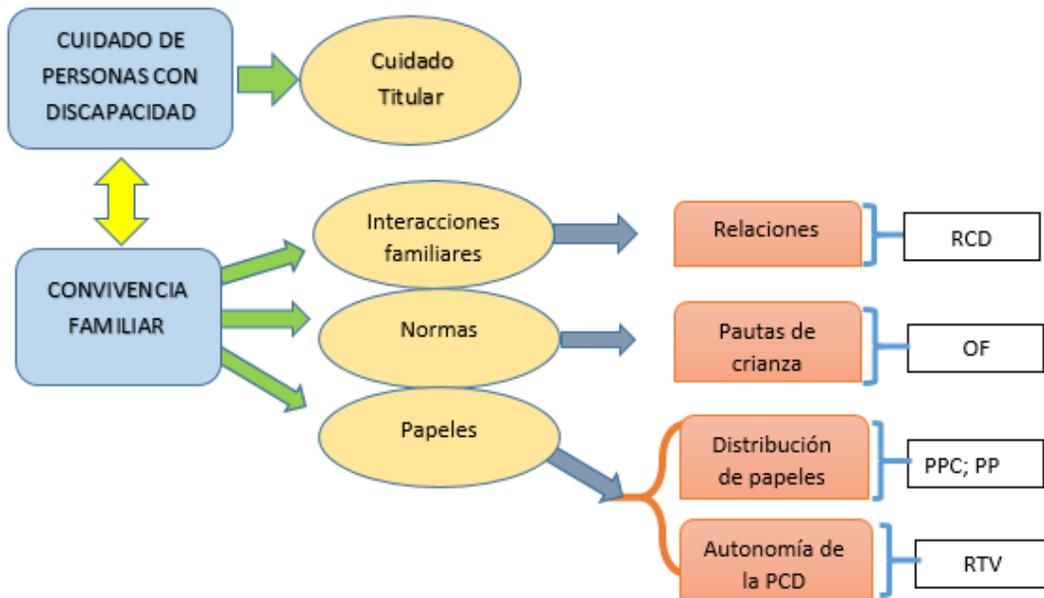


Figura 5: Taxonomía 4, categoría inductiva: Nivel de cuidado titular y categorías inductivas. (Fuente: Elaboración del equipo investigador, 23 de septiembre 2019)

El cuidado Titular comprende un nivel fundamental en relación a los demás, en esta etapa la/el cuidador(a) ya dispone de un control más efectivo de la situación, el conocimiento en la atención de las necesidades de la persona con discapacidad es aún mayor; sin embargo se hace más visible la condición de sobrecargo, generando así, la necesidad explícita de la/el cuidador(a)

de devengar mayor apoyo por parte de los miembros de la familia, no solo desde la repartición de tareas, sino desde el desarrollo personal de la/el cuidador(a).

En este nivel, el trabajador social recobra importancia en relación con los agentes pertenecientes al grupo social, debido a que es quien genera procesos de reorganización de los papeles, y a su vez, el canal por medio del cual la familia genera procesos de acuerdos; el profesional hace visible a la familia el sobrecargo que está vivenciando la/el cuidador(a), a su vez hace visible al mismo la apropiación que tiene de su papel, pero la importancia de desligarlo y otorgarlo a otro miembro. El profesional genera pautas en la familia, para lograr que así todos los agentes satisfagan tanto sus necesidades personales como las colectivas.

4.1.4.1 ¡Le cuido lo que haya que cuidarle!

Es en este momento del cuidado, donde las personas interpretan sus papeles por completo y además se apropian de él, dando paso entonces a un cuidado no solo de las necesidades básicas sino también de las necesidades afectivas y emocionales. En dicho proceso, las/los cuidadores(as) principales familiares comienzan también a dejar de lado su vida y a vivir entorno a lo que las personas con discapacidad demandan, como se evidencia en el siguiente fragmento:

“A Jaimito ay sí como el cuento le cuidó lo que haya que cuidarle, le cuidó sus necesidades, que su ropa, que no le falte sus zapatos, sus medias, interiores, todas las cosas que hay aquí, su alimentación diaria, su desayuno, su almuerzo, su comida. (...) A dónde dormir que esté bien, eso es lo que a mí me interesa que él esté bien. A mí no me interesa si yo tengo para comprarme

un par de zapatos y si no tengo para comprarme una camisa pues no me la compro pero que él esté bien” (RV 5, Comunicación personal, 22 de agosto de 2019)

Cómo se vio en el fragmento anterior es posible evidenciar que la/el cuidador(a) principal familiar transforma sus prioridades, centra su atención en la persona con discapacidad e invisibiliza sus necesidades básicas, lo cual lleva a una pérdida de la individualidad, generando así una identificación de bienestar a partir de la satisfacción de necesidades del otro. En consecuencia, es posible afirmar que los integrantes de la familia también modifican sus interacciones, a partir de las diferentes alteraciones que se presentan, esto se puede evidenciar en los siguientes fragmentos:

“Pues sí porque la otra niña, pues ella pelea mucho con ella, que no, qué tan fea, qué tan boba (...) Entonces le toca a uno de mamá siempre a toda hora, qué si yo voy a salir a algún lado y me la puedo llevar, mejor para evitar que se pongan a pelear” (RV 5, Comunicación personal, 24 de agosto de 2019)

“Jesús, él fue el que lo crio a él, sí porque cuando eso él estaba en la casa, yo me iba a trabajar y él se quedaba con él o José y él era el que quedaba hay en la casa, porque él después se puso a estudiar fue de noche, y no él era el que lo bañaba, lo vestía, le hacía todo mejor dicho él fue el que lo crio, es como si fuera el papá y por ejemplo Freddy lo respeta mucho a él por eso” (RV 4, Comunicación personal, 21 de agosto de 2019)

“La relación entre Carlos y Juan es buena, sólo que Juan ya está en la etapa de la adolescencia, entonces hablan y juegan, pero ya no tanto tiempo como él quisiera dedicarle a Carlos, por el tema del colegio. Y ahí cuando llega es que hubo, que más y ya no más. Él se encierra en su cuarto a hacer tareas, o se acuesta dormir, pero a veces los fines de semana juegan, cuando él tiene tiempo, o a veces viene otro muchacho entonces vienen y juegan todos o nos vamos para cine, cualquier cosa hacemos, pero ya no es como antes. (RV 9, Comunicación personal, 24 de agosto de 2019)

Los anteriores fragmentos se caracterizan por describir las relaciones entre las personas con discapacidad y sus hermanos, en este sentido se puede apreciar que, en algunos relatos de vida, las relaciones filiales son conflictivas y distantes, ya que los esfuerzos y la atención se centran en la persona con discapacidad, lo cual suscita tensiones, actitudes competitivas, rivalidades y conflictos. Sin embargo, se debe reconocer que estas relaciones filiales, en ocasiones son cercanas y afectuosas, ya que los hermanos asumen un papel protector, responsabilizándose del cuidado de la persona con discapacidad y desarrollando actividades que propendan por el bienestar de esta. Es importante destacar que lo anterior es producto de las interacciones familiares, en donde se generan lazos de cooperación, solidaridad, apoyo y acompañamiento con la/el cuidador(a) principal familiar.

4.1.4.2 La rutina, una norma vista desde la autonomía y el trabajo colaborativo

Es en este momento denominado cuidado titular, cuando las y los cuidadores principales familiares vienen a comprender cuál es la forma de interactuar con la persona con discapacidad. Allí se ha dado un entendimiento en la comunicación, en donde la interacción simbólica y no

simbólica, tiene un efecto tanto para quien comunica como para quien recibe el mensaje, dando forma a las nuevas normas y por ende estableciendo una rutina en donde cada miembro de la familia interpreta en el día a día su papel y cumple con lo demandado al interior de la familia, en consecuencia, se dinamiza la convivencia familiar, como se evidencia en el siguiente fragmento:

“A ella por ejemplo la pongo a que lave la Loza, sí, que doble su ropa, tienda la cama ¿por qué? porque su hermana mire también lo hace usted también lo puede hacer. Yo la pongo a que me cuelgue la ropa, yo lavó la ropa en la lavadora, Sandra me ayuda a extender la ropa, le digo su hermana acabo de barrer y trapear entonces usted también tiene que ayudar” (RV 5, Comunicación personal, 24 de agosto de 2019)

Son dichas interacciones, las cuales forman las normas a través del tiempo y mantienen una estabilidad en el hogar. Por otra parte, las/los cuidadores(as) principales familiares otorgan a las personas con discapacidad responsabilidades del hogar, esto se da como producto de un proceso que se ha desarrollado en el nivel incipiente y que en el cuidado titular se percibe como una norma.

Teniendo en cuenta lo anterior, se debe destacar que el cuidado incipiente es ese primer momento en el cual se busca comprender a la persona con discapacidad. Sin embargo, en el cuidado titular se adquiere un buen manejo de la comunicación a partir de la interpretación, dando paso a una rutina, en donde se les otorga a las personas con discapacidad facultades para desarrollar una serie de deberes y responsabilidades e incluso ser un ejemplo de comportamiento para sus hermanos.

Como se afirmó anteriormente, las normas establecidas en el cuidado titular son el resultado de las etapas anteriores, pero también, se debe en gran medida a que las/los cuidadores(as) principales familiares buscan ya sea en familiares o en externos pautas de crianza, las cuales orienten la interacción del grupo familiar. Esto se ve reflejado en los siguientes fragmentos:

“Mi hijo siempre estuvo en institutos especiales, de ahí nos daban las pautas para nosotros guiarlo aquí en la casa, pero la mayoría el tiempo él estuvo en sus institutos, desde muy temprana edad, desde los meses de nacido, a él lo metieron a institutos, estuvo en la corporación síndrome de Down, luego pasó hasta los 12 años, cuando cumplió el año salió de la corporación síndrome de Down y lo metieron a Santa María La Providencia donde salió Casi ya a los 14 años y de ahí y ya se metió otro instituto siempre estaban en institutos y ellos son los que nos han dado las pautas para la crianza del niño y los médicos que lo teníamos que tratar como un niño normal Y así pues así ha sido, dentro de lo que cabe ¿no? hasta donde él da.”(RV 2, Comunicación personal, 31 de agosto de 2019)

“Pues Angie se arregla sola, yo siempre le digo que al levantarse tiene que cepillarse los dientes y así, ya luego ella desayuna y va y se baña, a veces se levanta de buenas pulgas y se bañan antes de desayunar, no hay necesidad de estarle diciendo ella tiende las camas si hay que lavar loza pues me dice mami le ayudó a lavar la loza.” (RV 8, Comunicación personal, 24 de agosto de 2019)

Ya sea la crianza guiada por externos o por familiares, las y los cuidadores principales familiares comienzan a establecer normas, reglas y deberes para las personas con discapacidad, todo se da ya sea bajo la experiencia previa de cuidado de otros hijos o porque otras instituciones influyen en el cuidado de las personas con discapacidad, lo cual aporta a la autonomía y a la ejecución de tareas básicas y así desarrollar en sus hogares labores relacionadas con la limpieza.

Se desarrolla entonces un proceso en donde las personas con discapacidad comienzan a hacer parte de las interacciones familiares y a influir directamente en la convivencia.

Frente a lo anterior, (García & Bustos, 2015) mencionan: “Algunas familias van cambiando o evolucionando en cuanto a sus necesidades debido a la edad y las capacidades personales, apoyos familiares y sociales con los que puede contar la persona con discapacidad” (p. 12), en consecuencia, la persona con discapacidad comienza a generar procesos de participación dentro de la convivencia familiar, ocasionando que la misma se transforma en beneficio a ella. Por otro lado, es importante reconocer que en cuanto a las pautas crianza, son los trabajadores sociales quienes deberían tener un papel fundamental, ya que son estos quienes poseen las herramientas para orientar a la familia durante el proceso transformación familiar, reconociendo así el accionar profesional como una guía que permita la dinamización de las interacciones familiares.

Sin embargo, la convivencia familiar, debe ser vista no solo como una totalidad si no como una particularidad, ya que se encuentra permeada por sentimientos, emociones y actitudes individuales. En este sentido se debe destacar que las personas con discapacidad poseen una serie de necesidades, las cuales se manifiestan en el transcurso del ciclo vital, esto genera que las/los

cuidadores(as) principales familiares busquen alternativas para suplirlas y así orientar su accionar con base en sugerencias profesionales. Esto se puede evidenciar en los siguientes fragmentos.

“Entonces bueno, me fui y lo llevé al médico y le dije al médico bueno doctor una pregunta, la pregunta del millón. Yo quiero que usted me diga ¿qué posibilidades hay que me diga, ¿qué pasa con el caso de él que nunca ha tenido una relación sexual?, ¿qué puede haber hay una enfermedad? o ¿qué le puede pasar? o es necesario que tenga relaciones, o qué porque pues. Entonces llegó y me dijo, me miró y le dio risa, me dijo no, no nada no mejor, como el cuento que les echó a mis hijos a él déjenmelo quietico, no me lo vayan a llevar por allá, porque yo conocí un muchacho.... Y allí donde vamos con Cristina hay un muchacho que ve esas chinas y eso es que se le van los ojos y es qué cómo que ya quisiera comérselas con la mirada, y entonces yo le dije yo no quiero saber que mi chino sea así, entonces no déjenlo quieto” (RV 4, Comunicación personal, 21 de agosto de 2019)

Lo anterior, abre entonces una discusión sobre la vida sexual de las personas con discapacidad, en donde tanto los profesionales como los propios padres limitan la sexualidad y comienza una legitimación del cuerpo. Las y los cuidadores principales familiares, aunque acuden a una ayuda profesional, se niegan a otorgar libertades a la persona con discapacidad en cuanto a la toma de decisiones.

Frente a lo anterior (Ferreira & Ferrantes, 2008), aseguran lo siguiente: “La posesión de una discapacidad o, más precisamente, de un cuerpo discapacitado, implica para su portador una

desposesión en términos generales de capital simbólico, la cual se traduce y expresa de manera práctica en limitaciones en su capacidad de manipulación tanto del cuerpo propio como del espacio físico” (p. 02).

Lo anterior, hace referencia a las limitaciones que se generan en la libertad del uso de cuerpo, como elemento existencias, se encuentra ligado entonces de manera directa a los siguientes planteamientos:

A partir del etiquetamiento del agente como poseedor de una deficiencia se naturaliza, bajo la forma de enfermedad, una relación de dominación que, muy lejos de ser natural, es un producto histórico de carácter arbitrario. De esta forma, llegábamos a la conclusión que el Estado, a través de su distribución de las nominaciones sociales legítimas, inculcaba el habitus de la discapacidad, que lleva asociado, por imputación, un cuerpo enfermo/feo/inútil como oposición al cuerpo sano/bello/útil. Dicha conclusión, a su vez, expresa que una de las características principales del capitalismo es el secuestro corporal de la experiencia personal. (Ferreira & Ferrantes, 2008, p. 02)

Como se pudo evidenciar anteriormente, se presenta una disputa entre la toma de decisiones libre y la legitimación del cuerpo, ya que la/el cuidador(a) principal familiar percibe a la persona con discapacidad como un agente que requiere constantemente acompañamiento y ayuda, dichas interacciones suscitan en la/el cuidador(a) sentimientos de pertenencia y legitimidad sobre la persona a la cual cuida. Lo anterior genera que la persona con discapacidad se limite y no sea protagonista en cuanto a la toma de decisiones sobre su cuerpo y se reconozca a partir de lo que la/el cuidador(a) espera y quiere de este. Esto se puede evidenciar en el siguiente fragmento:

“Porque digo yo no, no, qué tal después se le despierte a él ese instinto de qué de pronto qué ve una china, una mujer y corre (...) en cambio así como está el... si, por ejemplo allí la niña de Martha ella lo coge y mi amor cómo estás porque ella es detrás de él y yo le digo... uy no ella parece que... le digo yo a cristina no sé, si es mi instinto ella, yo la veo a ella como si ella hubiera sido una muchacha que ya hubiera tenido una relación o sabe de esas cosas porque ella se le manda y lo besa y lo coge y no sé qué, y a mí no me gusta, no me gusta.”(RV 4, Comunicación personal, 21 de Agosto de 2019)

Dichos sentimientos son restringidos sin consultar a la persona con discapacidad, es así cómo la/el cuidador(a) se apropia de su papel y a partir de este adquiere una autoridad sobre el sentir de la persona con discapacidad. Esto se produce a través de la interacción entre estos dos agentes, en donde el poder se construye con base en dicha relación y así se consolida la forma en la cual percibe el mundo.

4.1.4.2 Distribución de papeles: ¿Una decisión o una imposición?

En este nivel los papeles familiares se encuentran relacionados directamente con las normas familiares, dichas normas se producen con base en las relaciones entre quienes integran la familia, cuidadores(as) y personas con discapacidad. En este sentido es importante destacar que las normas establecen un orden, a partir del cual se pretenden orientar los comportamientos de quienes integran el grupo familiar, y así promover la sana convivencia, relaciones armoniosas, estables y funcionales. teniendo en cuenta lo anterior se debe aclarar que la convivencia familiar se ve transversalizada por las tareas del hogar y la rutina que tienen los miembros en la familia como se muestra en el siguiente fragmento

“Johana se pule; que mire esto, que esto, que mire lo otro, que esto toca mantenerlo limpio y ella coge y lo limpia, así yo esté enferma ella va, ella me cuida, ella es la que lo hace. (RV 7, Comunicación personal, 19 de agosto de 2019)

Como se puede evidenciar en el fragmento anterior, las personas con discapacidad interpretan a cabalidad el papel que les han sido otorgados en la familia, y lo desarrollan con base en las experiencias y construcciones propias de esta, es decir que la interpretación y ejecución de papeles se da a partir de procesos de aprendizaje. En este sentido, es posible inferir que el desarrollo de estos papeles es percibido por las/los cuidadores(as) como acciones de ayuda, las cuales parten de la autonomía y empatía de la persona con discapacidad, manteniendo entonces una distribución equitativa de los papeles y propendiendo por mejorar la convivencia familiar. Teniendo en cuenta lo anterior es importante destacar que en ocasiones los papeles se ven alterados, cuando se presenta alguna dificultad médica con las/los cuidadores(as) principales familiares, como se puede evidenciar en el siguiente fragmento:

“Él decía mamita ¿vamos a dar una vuelta? como ella podía caminar despacito, pero podía caminar, él la cogía de la mano o la cogía de gancho iban y daban una vuelta por el parque y así. Él era muy bonito y le decía que mi mamita, qué mi amor, qué mi reina” (RV 1, Comunicación personal, 22 de agosto de 2019)

Por ende, este intercambio de papeles demuestra que las personas con discapacidad y las/los cuidadores(as) principales familiares, no asumen papeles estáticos, sino que por el

contrario son dinámicos y se interpretan dependiendo de las situaciones, además estos papeles se ven transversalizados por los sentimientos de amor y afecto que experimentan los agentes en cuestión, los cuales comparten su diario vivir y experiencias sociales.

Cabe resaltar que estas interacciones mantienen a las familias y propenden por el desarrollo de las personas, formando así relaciones duraderas, estables y funcionales, las cuales comienzan a abrir nuevos espacios y otorgar libertades, tanto a las personas con discapacidad como a sus cuidadores(as), en cuanto a su relación intrapersonal e interpersonal, es posible evidenciar cambios en la concepción del cuidado que se tenía en el nivel de pre cuidado, comenzando a romper estigmas de agentes médicos y sociales, lo anterior se puede evidenciar en los siguientes fragmentos:

“Ahorita, pues, mi familia, Gabriel; pero ahorita no necesito mucho apoyo por lo que le digo, él se volvió una persona muy independiente, no requiere que alguien esté encima de él ni que lo estén cuidando. Igual cuando él va con los chicos de la red, las cuidadoras son las que me generan ese apoyo, porque pues yo no siempre puedo ir. Además, ellas me dicen que él es muy colaborador, él ayuda mucho. Doña Cristina le dice que él es el utilero porque él es muy activo.” (RV 9, Comunicación personal, 24 de agosto de 2019).

“Cuando Jaime quiere hacer las cosas las hace bien, sin estarlo acosando, sin estarle diciendo, listo al contrario toca atajarlo cuando ya es bastante, por eso le digo por ejemplo cuando ya ha pasado más de mediodía, le digo Bueno deje eso así.” (RV 1, Comunicación personal, 22 de agosto de 2019).

Es en este momento, en donde los papeles se empiezan a trasladar a otros espacios como lo es las redes de apoyo que se han construido a través del tiempo, en este caso la red local de discapacidad, en donde las personas diagnosticadas con algún tipo de discapacidad pueden desarrollar sus habilidades y capacidades, y en donde las/los cuidadores(as) principales familiares puedan conocer otras experiencias de cuidado, compartiendo así con personas que han vivido situaciones similares e interactuar con pares, fomentando entonces seguridad y también una ayuda en el cuidado de los hijos.

Se debe entonces reconocer el papel que ha tenido la red local de discapacidad, ya que por medio de sus proyectos ha posibilitado otras formas de ver la discapacidad y además de comprender que las limitaciones y las barreras son solamente sociales, comprendiendo así que el estado, los profesionales y las mismas familias no deben ser promotores de estigmatización, sino por el contrario, deben realizar procesos de acompañamiento a las personas con discapacidad en su desarrollo social.

Cabe mencionar que el proceso de cuidar no llega hasta este momento, ya que existen otras etapas que se dan hasta el fallecimiento de la persona con discapacidad, este trabajo de grado se focalizó principalmente en los primeros niveles de cuidado, teniendo en cuenta que los participantes de la investigación sólo han experimentado los primeros cuatro niveles

Finalmente, en este nivel, es donde los planteamientos de Blumer (1982) toman fuerza en la aplicación de las realidades de las y los cuidadores principales familiares, debido a la forma en la cual entiende los significados y como la construcción de los mismo es permeada por

connotaciones sociales, las cuales fueron observadas en el desarrollo de este apartado. El ser humano es un agente social, dotado de acciones que ejecuta en su interacción social, dichas acciones persiguen unos objetivos, y a su vez mantienen un proceso de socialización, que construye al sujeto y a los demás grupos sociales de los cual hace parte.

En este nivel de cuidado, se resaltaron las relaciones entre persona con discapacidad y cuidador, las cuales han venido siendo transformadas a partir de la creación y sustitución de papeles que se han ido creando en la familia, estas relaciones vistas desde una superioridad, donde la/el cuidador(a) no solo es quien brinda una acción normalizada en la familia, la cual es el cuidado, sino a su vez tiene un mandato sobre su cuerpo, a partir de la creación de unas normas, que en alguna medida limita el pleno desarrollo de la persona con discapacidad, este desarrollo entendido, desde la imposibilidad de crear interacciones fuera de lo que su cuidado considera lo normal, la obstrucción en la oportunidad de aprender nuevos significados y darle un entendimiento a los objetos que percibe, cabe señalar que Blumer (1982), entiende que la percepción de los objetos se da de forma diferente según el agente: “Los objetos son entendidos por cada sujeto de forma diferente, debido a las construcciones de significados que ha desarrollado en sus interacciones, y a su vez también determina el modo en el cual va actuar frente a dicho” (p.03).

4.2 Conceptualización Inductiva

El siguiente apartado pretende dar a conocer los diferentes hallazgos del proceso investigativo, según Bonilla y Rodríguez (2005) la categorización inductiva parte de la descripción selectiva de una serie de características esenciales que son productos de las

interacciones que se producen entre los miembros en situaciones dadas. Es en este sentido y teniendo en cuenta las relaciones gestadas por las familias y las/los cuidadores(as) principales familiares de personas con discapacidad en diversas situaciones, se puede observar que se proyectan diversas transformaciones significativas teniendo en cuenta los niveles de cuidado.

Para iniciar, se debe recordar que históricamente el cuidado, se presenta como un proceso fundamental en la preservación de la especie humana, en un principio se pensaba que la labor de cuidado debía ser ejercida por la mujer, ya que era esta quien mantenía un equilibrio en el hogar. Sin embargo, lo anterior, no ha tenido un gran cambio, actualmente si existen hombres que asuman el papel de cuidador(a), pero aún sigue siendo una minoría en comparación a la mujer, sumado a esto, las y los cuidadores que hicieron parte de la investigación, expresaron que este papel lo había desempeñado y apropiado, debido a que su cónyuge había fallecido. Mucho de los casos investigados, arrojaron que las mujeres son quienes asumieron el cuidado principal de la persona con discapacidad, mientras su pareja labora. (Aplicado a familias integradas por padre y madre).

Por otra parte, la investigación dio muestra que en muchas ocasiones la forma en la cual el equipo médico transmitía la noticia a los padres estaba marcada por tintes de insensibilidad, lo cual ocasiona la creación de sentimientos negativos en la familia, que, a su vez, desembocaba en un fortalecimiento de la relación entre cónyuges, ya que mutuamente se buscaba un apoyo para afrontar la situación.

Frente a lo expuesto, las familias que estaban compuestas por padre y madre, debieron asumir un papel de protector, mientras que el otro cónyuge asume el papel de proveedor, esto entendido como aquel agente que proveía económicamente y sostenía el hogar, y por otra parte un agente que asume el tema de la crianza y el desempeño de tareas en el hogar, es importante reconocer que las/los cuidadores(as) manifestaron que los otros miembros de la familia (Hermanas y hermanos), colaboraban también en la realización de las mismas. Sin embargo, es de vital importancia mencionar que las familias donde solo un agente desempeña los dos tipos de papel, debía acudir a externos, desde vecinos, compañeros de trabajo y/o miembros de la familia con la que no convivía.

En relación con lo anterior, se observó que las creencias espirituales fueron y son bases en las cuales los agentes del grupo familiar se fortalecieron, la fe fue expresada como la manera en la cual las personas justificaban o afrontaban los momentos o situaciones que clasificaban como negativas.

Por otro lado, a través del análisis de los relatos de vida, se hizo notable la forma en la cual las/los cuidadores(as) y las familias conciben la “normalidad” y a su vez lo exponen en su lenguaje comparativo con otros agentes, por medio de esto se crea una categorización de las personas con discapacidad según el cómo desarrollan de las actividades cotidianas. A su vez se hizo visible la forma en la cual las/los cuidadores(as) desean que la persona con discapacidad recree procesos formativos comunes, con personas que no poseen la discapacidad, ya que para ellos esto constituye un desarrollo “natural” no solo desde la concepción de lo educativo sino también de lo sociocultural.

En consecuencia, a lo planteado, es fundamental el reconocimiento que se le da al cuerpo de la persona con discapacidad en la familia y como este, está limitado por preceptos de lo que la/el cuidador(a) considera dentro del margen de la normalidad, las construcciones sociales influyen de manera significativa en el desarrollo personal y sexual de las personas con discapacidad, debido a que las decisiones sexo afectivas son tomadas en primera instancia por el/la cuidador(a) principal familiar.

Esta dominación sobre el cuerpo fomenta que la persona con discapacidad se limite frente a la exposición de sentimiento con otros, ocasionando que se supriman su relacionamiento. La connotación de lo “normal”, afecta de manera significativa no solo a la persona con discapacidad, sino también a los agentes con los que comparte.

Finalmente, los relatos de vida dieron muestra en muchas ocasiones del potencial que poseen las personas con discapacidad, y la invisibilización que la familia ejerce sobre las acciones desarrolladas, por el hecho de poseer una discapacidad, esta situación los limita. En muchas ocasiones, la persona con discapacidad es quien debe asumir un papel de cuidado frente a la persona que se lo ha brindado, esto se observa en los diferentes momentos en los cuales las/los cuidadores(as) se encuentran enfermos y es la persona con discapacidad quien está presente, ayudándolos y brindando su apoyo.

4.3 Discusión final:

La presente investigación, logró identificar los diferentes cambios que existen en la convivencia familiar de las/los cuidadores(as) principales familiares, y cómo por medio de las interacciones estos cambios se hacen notorios en cada nivel de cuidado que ejerce la familia.

Sin embargo, se visualizó la falta de acompañamiento que las/los cuidadores(as) tienen respecto a los otros agentes pertenecientes al grupo familiar, a su vez la falta transmisión de papeles, los agentes involucrados logran identificar papeles básicos que ejercer normalmente en su familia, Sin embargo, los papeles de cuidado son indefinidos y poco observados, debido a que solo una persona se hace cargo de ello, conllevando a la sobrecarga y reducción de su desarrollo personal. La investigación arrojó datos significativos sobre las diferentes normas y papeles significativos en la familia, a su vez como la sociedad, siendo un externo, influye notablemente en la construcción de una convivencia familiar.

La naturaleza de los agentes, es la interacción social, esto con el fin de dar respuestas a las diferentes situaciones que se presentan en su realidad, estas acciones son orientadas por comportamientos que son aprendidos mediante intercambios de significados, lo anterior se contempla en las diferentes construcciones realizadas por las familias de personas con discapacidad, construcciones que han sido transformadas en cada etapa del curso vital tanto de la/el cuidador(a) como de los diferentes agentes es importante recordar que los significados no son estables, están prestos a la modificación según las experiencias vividas.

El trabajador/a social, cumple una función importante , tanto en la familia como en la sociedad, debido a que internamente debe ser orientador de promotor de procesos de convivencia familiar, donde todos los agentes participen activamente en el cuidado de la persona con discapacidad, por medio de herramientas que afiancen la interacción entre todos los miembros, desde una mirada externa; una mirada como sociedad, debe ser gestor de diferentes procesos de inclusión, donde se aprenda a mirar a la persona con discapacidad como un agente valioso, lleno de virtudes y potenciales, los cuales no deben ser limitados por barreras sociales, el profesional deberá deconstruir, los diferentes estigmas y estereotipos que rodean a las personas con discapacidad para fomentar el desarrollo personal y colectivo sano.

Capítulo V

5.1 Conclusiones

Las y los cuidadores principales familiares desempeñan un papel fundamental para el desarrollo individual, familiar y social de aquellas personas con discapacidad, es una labor que, aunque nace del afecto debe ser reconocida socialmente, respetada y remunerada, ya que demanda tiempo, esfuerzo y dinero. Cómo se vio a lo largo del presente proyecto, el cuidado es un proceso en donde las/los cuidadores(as) y sus familias deben asumir una serie de responsabilidades, con el fin de garantizar una mejor calidad de vida para personas con discapacidad y así propender por el bienestar de las mismas.

Sin embargo, fue posible evidenciar que, aunque la familia contribuye con el desarrollo de actividades relacionadas con el cuidado, el compromiso que adquiere la/el cuidador(a) principal familiar lo lleva a ser quien debe responder por obligación ante las necesidades y demandas que rodean a la persona con discapacidad. Es aquí donde se identifica que la responsabilidad no se está distribuyendo de forma equitativa y de igual forma no se está teniendo en cuenta que dicha responsabilidad debe recaer sobre la triada, compuesta por: familia, estado y sociedad.

Es aquí donde se debe mencionar que el estado se ha desentendido y evade el gran compromiso que tiene con las familias, las/los cuidadores(as) y las personas con discapacidad, esto se evidencia en la ausencia de políticas públicas, planes, programas y proyectos dirigidos a las/los cuidadores(as), ya que constitucionalmente el estado se ampara en el principio de solidaridad y por tal motivo refieren que el cuidado no debe ser reconocido como un trabajo. Es

importante destacar que las/los cuidadores(es) de personas con discapacidad desarrollan diferentes actividades en beneficio de la persona a la cual cuidan, esto en ocasiones genera sentimientos de agobio, estrés, cansancio y tristeza, es por esto que se requieren espacios y herramientas que faciliten la labor de la/el cuidador(a) y a su vez mejoren su calidad de vida.

Durante el desarrollo del presente proyecto fue posible identificar cómo las diferentes familias afrontan los diagnósticos de discapacidad de diferentes formas, sin embargo, convergen en ciertos puntos, uno de estos es la adaptabilidad y flexibilidad de esta, ya que a partir de las interacciones que en ellas se gestan, logran modificar aspectos de su convivencia familiar con el fin de orientar sus objetivos hacia la mejora de la calidad de vida y el bienestar de la persona con discapacidad.

El cuidado de las personas con discapacidad es un proceso el cual se va formando a través del tiempo, en donde la/el cuidador(a) principal familiar, va cruzando una serie de hechos y/o de situaciones, las cuales hacen que comience a generar nuevas interacciones entorno al cuidado, en este proceso intervienen otros agentes familiares y además externos; como lo son instituciones, profesionales y grupos humanos (vecinos y amigos), los cuales pueden ayudar o no a una comprensión de la discapacidad y a fomentar una convivencia familiar sana. Además, se debe mencionar que, en el proceso de aprendizaje de cuidado, influyen las normas las cuales son la guía para fomentar una sana convivencia, los papeles, los cuales son otorgados por los miembros familiares en sus interacciones diarias, la comunicación, la cual sirve como mecanismo para la transmisión de símbolos y significados y, por último, la interacción que se da entre los agentes familiares.

Las y los cuidadores principales familiares en el proceso de incorporación e interpretación de su papel van perdiendo una serie de actividades las cuales realizaban con antelación al cuidado, por ende, su individualidad se ve sometida a un cambio, dando así una transformación de su vida y minimizando su libertad para actividades de ocio y recreación, ya sea con su familia, amigos y/o vecinos. También se ve afectada su vida laboral y económica en donde se evidencia que pueden existir dos casos, el primero, renunciar a sus trabajos y depender económicamente de su pareja o el otro caso puede ser, cuidar y trabajar al mismo tiempo, lo cual puede llevar a una sobrecarga de las actividades diarias.

Las personas con discapacidad viven una constante estigmatización social, la cual permea de manera directa a su grupo familiar, esto es apreciado en los diferentes significados que le asignan a las acciones que realizan las personas con discapacidad, la cuestión de limitación de su potencial y sus habilidades, a su vez de la libertad de socialización que poseen, como cualquier ser humano; es por esto, que la ruptura de estas barreras sólo se logrará desde el momento en el cual la familia se concientice de la influencia que el entorno tiene en ella, y las interacciones que están generando con otros agentes y la interpretación que le están dando a los significados que entran a integrar este grupo social.

Es importante mencionar la importancia que tiene el lenguaje como mecanismo de ruptura de prejuicios hacia las personas con discapacidad, el lenguaje viene entonces a ser una forma en la cual los agentes transmiten significados por medio de sus interacciones, un lenguaje cargado de

comparaciones y categorizaciones entre lo normal y lo anormal, jamás logrará deconstruir las connotaciones negativas que rodean a las personas con discapacidad.

Por otra parte, la investigación demostró la invisibilidad de la persona con discapacidad en ciertos espacios, en los cuales la familia demuestra su desinterés por la participación de esta, a causa de significados cargados de conceptos erróneos y limitaciones superficiales aprendidas de interacciones constantes entre la sociedad y el agente perteneciente al grupo familiar.

Finalmente, se menciona la importancia de la familia, como grupo social promotor de interacciones sociales entre el medio y la persona con discapacidad, los cuales tienen la función de fomentar y fortalecer el potencial de esta y a su vez transformar su convivencia familiar, para lograr el disfrute del desarrollo individual tanto de la persona con discapacidad como de los agentes que hacen parte del grupo familiar. Sin embargo, cabe realizar las preguntas sobre el contexto en el cual viven las/los cuidadores(as) principales familiares y como este influyen en las familias, por ende, el grupo investigador se pregunta ¿Qué instituciones atienden a las y los cuidadores principales familiares?, ¿Cuántos profesionales en Trabajo Social conocen los procesos de formación de un cuidador? y ¿Cómo se desarrollan las interacciones familiares en las últimas etapas de cuidado?.

5.2 Recomendaciones

5.2.1 Recomendaciones a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca y al programa de Trabajo Social

Frente al proceso de investigación realizado, se recomienda a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca y al programa de Trabajo Social, incluir en sus currículo electivas donde se desarrollen miradas incluyentes de la discapacidad, se fortalezcan las investigaciones ligadas a la misma, debido a que es un tema en auge y con grandes implicaciones en el desarrollo social; a su vez es importante reconocer que la Universidad es un espacio de reflexión, donde los estudiantes construyen perspectivas frente a las situaciones vividas o experimentadas, es por esto que es importante romper barreras frente a la enseñanza, y lograr que los estudiantes se conecten con la realidad de una forma más directa, involucrando a más sujetos, esto quiere decir que al estudiar temas relacionados con discapacidad, no se focalice sólo en las personas que la poseen, sino también en los agentes que los rodean, en este caso sus cuidadores(as); personas que a través del tiempo han sido invisibilizadas y con base al producto investigativo se puede afirmar que no se les ha dado la debida importancia, ya que son ellos quienes a través de su labor, logran realizar acciones transformadoras tanto para las personas a las que les proveen su cuidado, como a su mismo entorno.

5.2.2 Recomendaciones a los estudiantes de Trabajo Social

Con base en el proceso investigativo llevado a cabo por el equipo de trabajadores sociales en formación, se sugiere a los estudiantes y profesionales de Trabajo Social aportar a la construcción de nuevos conocimientos, entorno a la importancia de la familia y las/los cuidadores(as) de personas con discapacidad, teniendo en cuenta que el tema de cuidado,

discapacidad y familia se retoma desde la perspectiva (documentos, revistas, cartillas, libros, etc.) de profesionales de la salud.

Así mismo se pretende que estos nuevos aportes contribuyan a la elaboración de planes, programas y proyectos, a partir de los cuales se visibilice y reconozca la labor de las y los cuidadoras de personas con discapacidad, para mejorar su calidad de vida y así garantizar su desarrollo social e individual. Lo anterior se plantea teniendo en cuenta, que actualmente en Colombia no existen normativas que propendan por el bienestar de quienes asumen el papel de cuidadores(as), ya que constitucionalmente la ley se ampara en el principio de solidaridad. Finalmente se sugiere dar continuidad al presente proyecto, ya que a partir de la interpretación del significado de la convivencia familiar es posible generar procesos de intervención con base en los aspectos y elementos identificados.

5.2.3 Recomendaciones a la Red Local de Discapacidad de Zona Franca

Se recomienda a la Red Local de Discapacidad, crear proyectos orientados a las/los cuidadores(as) principales familiares, teniendo en cuenta sus tiempos y necesidades, para posibilitar espacios en donde las personas puedan desarrollar sus capacidades, habilidades y potenciar así su autonomía y mejorar sus condiciones de vida. Por otro lado, se debe mencionar que la Red Local debe fomentar la participación de las familias de las personas con discapacidad, para que conozcan cuales son los procesos que se llevan al interior de la Red y además la importancia que tienen los familiares en el cuidado de personas con discapacidad.

Además, se recomienda a la institución abrir espacios enfocados en dos puntos: el primero, a la investigación en temas relacionados con familia, discapacidad, cuidado, cuidadores, redes comunitarias, entre otros, los cuales lleven a la visibilidad de las diferentes problemáticas que tienen actualmente las personas que hacen parte de la red. El Segundo, enfocado en procesos de intervención de diferentes profesionales, los cuales posibiliten mejorar el bienestar de las familias, de las/los cuidadores(as) y de las personas con discapacidad que pertenecen a la Red Local de Discapacidad de Zona Franca-Fontibón.

Por último, se recomienda a la Red Local de Discapacidad de Zona Franca conectarse con otras redes de la ciudad para producir espacios de participación por parte de las/los cuidadores(as) y personas con discapacidad y así posibilitar la discusión de diferentes temáticas buscando posibles soluciones a dichas problemáticas.

Referencias

- Abad-Salgado, A. M. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 59-75.
- Ávila, G. J. (2017). Los instrumentos y técnicas como cuestiones insolubles en el corpus teórico-metodológico del accionar del Trabajador Social. *Revista de trabajo social y ciencias sociales*, 1-10.
- Bengoa, C. C., Borderías, C., & Torns, T. (2011). El trabajo de cuidados: historia teoría y políticas . *Revista de economía critica* .
- Blumer, H. (1982). *El interaccionismo simbólico: perspectiva y método* . Barcelona : Hora, S.A.
- Bonilla, E., & Rodríguez, P. (2005). *Más allá del dilema de los métodos*. Bogotá: Grupo editorial norma.
- Bustos, B. C. (2011). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan* , 37-147.
- Calvo, R. M. (2002). La participación y la implicación de las familias en el proceso educativo escolar: Un análisis psicosocial de las relaciones entre familias y escuelas . *Universitat de Lleida. Departament de Pedagogia y Psicologia*, 50-51.
- Cicerchia, R., & Bestard, J. (2006). ¡Todavía una historia de la familia! Encrucijadas e itinerarios en los estudios sobre las formas familiares. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 17-36.
- Cubillas, I. (2014). Término criminología: Interaccionismo Simbólico. . *Crimina: Centro para el estudio y prevención de la delincuencia* , 2-7.
- Di Carlo, E. (1998). *Redes Sociales Naturales: Un modelo de Trabajo para el Servicio Social*. La plata: LUMEN.

- Escartin, M. J. (1992). El sistema familiar y el trabajo social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 55-75.
- Esther, C. (2009). Vigotsky y Freire dialogan a través de los participantes de una comunidad . *Revista Electrónica "Actualidades"*, 1-30.
- Fairlie, A., & Frisancho, D. (1998). Teoría de las interacciones familiares. *Revista de Investigación en Psicología*, 41-74.
- Ferrante, C., & Ferreira, M. (2008). Cuerpos, Discapacidad y Trayectorias sociales: Dos Estudios de Caso Comparados . *Revista de antropología experimental* , 2-26.
- Ferreira, M. (16 de agosto de 2008). *Discapacidad, individuo y normalidad: la "axiomática" de la marginación*. Obtenido de https://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/ComTucuman.pdf
- Forni, P. (Noviembre de 2003). *Las metodologías de George Herbert Mead y Herbert Blumer: similitudes y diferencias*. Obtenido de <http://csoc.usal.edu.ar/archivos/csoc/docs/idicso-sdti014.pdf>
- Fundación SES. (2005). Herramientas para el trabajo con jóvenes sistema de formación de animadores juveniles comunitarios . Buenos Aires : SES.
- Galindo, A. M., Felizzola, O., & Esquivel, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista salud pública*, 367-378.
- García, R., & Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Revista de Tecnología y Sociedad, "Nuevas tecnologías y comercio electrónico"*, 229-345.
- Garibaldi, V., Incocciat, M. L., & Schultheis, L. (2014).). Reflexiones en torno a la intervención del trabajo social en las instituciones de salud: El cuidado a los que cuidan y el

- atravesamiento de las concepciones hegemónicas de familia y cuidado. *Revista Debate Público Reflexión De Trabajo Social*, 8.63-66.
- Gialdino, I. V. (1997). El pensamiento de Habermas a la luz de una metodología propuesta de acceso a la teoría. *Revista Estudios Sociológicos* , 80.
- Gil, J. L. (2016). El cuidado en la intervención social una practica en la ética del trabajo social . *Respuestas Transdisciplinarias En Una Sociedad Gobal: Aportaciones Desde El Tarabajo Social*, 1-12.
- Hernandez, M. (2019). El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho* , 46-59.
- Herrera, J. C., & Meléndez, R. M. (2011). ¿Concepto operativo o preludio teórico? Enfermería Universitaria. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 49-54.
- Izquierdo, M. J. (Febrero de 2003). *El cuidado de los individuos y de los grupos: ¿quién cuida a quien?. Organización social y género*. Obtenido de http://www.debatefeminista.cieg.unam.mx/wp-content/uploads/2016/03/articulos/030_08.pdf
- Larrañaga, I., Valderrama, M. J., Martín, U., Begiristain, J. M., Bacigalupe, A., & G, B. A. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias. *Facultad Nacional De Salud Pública: El Escenario De La Salud Publica Para La Ciencia*, 50-55.
- Leiva, M. L., & Correa, L. E. (2014). La convivencia familiar y sus factores implicados en dos comunidades del municipio de Anserma-Caldas. *Criterio libre juridico*, 21-67.
- Lizama, V. V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. Empresa Y Humanismo, XV . *Revista empresa y humanismo* , 115-133.

- Martin, A. V. (2009).). Fundamentación teórica y uso de las historias y relatos de vida como técnicas de investigación en Pedagogía Social. *Universidad De Salamanca*, 41-60.
- Meneses, P. C., & Becerra, K. C. (2017). Cuidar a quien cuida sistematización de las fases de cuidado familiar en salud y sus oportunidades de intervención para Trabajo Social. *Revista Cuaderno Trabajo Social* , 71-87.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022. Bogotá: Oficina de promoción social grupo de gestión en discapacidad.
- Morales, J. C., & Champourcin, E. L. (1978). La teoría social del interaccionismo simbólico. *Revista Española De Investigaciones Sociológicas*, 159-204.
- Morales, S. M. (2015). La familia y su evolución. *Perfiles de las Ciencias Sociales*, 129-143.
- Oliva, E., & Villa, V. J. (2013). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 11-20.
- Olivares, S. I. (2018). Perspectivas teóricas para la intervención e investigación familiar: Nuevos desafíos para la formación profesional. *Revista Perspectivas: Notas Sobre Intervención Y Acción Social*, (14), 47.
- OMS. (2011). *Discapacidades* . Obtenido de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Ortiz, L. B., Camargo, L. B., Patricia, F., Afanador, N. P., & Herrera, B. S. (2006). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. *Aquichan*, 22-33.
- Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International journal of morphology*, 227-232.
- Pachón, X. (2007). La familia en Colombia a lo largo del siglo XX. *Colección CES*, 147-156.

Padilla-Muñoz, Andrea (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16),. [fecha de Consulta 27 de octubre de 2019]. ISSN: 1692-8156. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=824/82420041012>

Palacio, C. J. (2015). La espiritualidad como medio de desarrollo humano . *Cuestiones tecnológicas*, 459- 481.

Palacio, P. A., & Múnera, M. V. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Psicoespacios*, 12 (20), 190.

Palomino, Y. A., & Bustamante, M. S. (2006). Instrumentos de Atención a la Familia: El Familiograma y el APGAR. *RAMPA*, 48-57.

Pera, M. d. (2000). El cuidador familiar. *Revista de enfermería y humanidades*, 187-194.

Prado, P. K., Gasperi, P. D., Sebold, L. F., Waterkemper, R., & C, M. B. (2009). El cuidado y la enfermería. *Avances en enfermería*, 102-109.

Rentería Pérez, E., Lledias Tielbe, E., & Giraldo Tamayo, A. L. (2008). Convivencia familiar: una lectura aproximativa desde elementos de la Psicología Social. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*. *Diversitas: Perspectivas En Psicología* , 427-441.

Reyes, M. C. (Noviembre de 2001). *Construyendo el concepto cuidador de ancianos*. Obtenido de https://gerincon.files.wordpress.com/2010/05/construyendo_el_concepto_de_cuidador.pdf

Rogero, J. (2010). Los tiempos del cuidado (el impacto de la dependencia de los mayores la vida cotidiana de sus cuidadores. *Ministerio de Sanidad y Política Social*, 17-19.

- Saldaña, D. M. (2006). La historia del cuidado y su influencia en la concepción y evolución de la enfermería. *Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, 8-15.
- Sampieri, H., & Mendoza, C. (2014). *Metodología de la investigación*. México: MC Graw-Hill Education.
- Sánchez Santamaría, J. (2013). Paradigmas de investigación deductiva: de las leyes subyacentes a la modernidad reflexiva. *Entelequia revista interdisciplinar*, 91-102.
- Serrano, G. P. (1994). Investigación Cualitativa Retos e Interrogantes. . *La Muralla S.A*, 35.
- Sigal, D. (2013). Mirando la discapacidad desde la comunicación. Contexto de educación argentina: Universidad Nacional de Río Cuarto, p.50
- Yuri Alegre Palomino. (s.f.). Instrumentos de Atención a la Familia: El Familiograma y el APGAR.
- Zambrano Cruz, R., & Ceballos Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. *Revista Colombiana de Psiquiatria* , 26-39.

Apéndice 1 Matriz de antecedentes teóricos

	Autor(es)	Título	Año de Publicación	País	Descripción	Conclusiones
1	Jesús Muyor	La conciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basen derechos.	2011	España	Este artículo pretende sumergirse en los aspectos teóricos y conceptuales de la discapacidad para plantear un modelo de intervención, en Trabajo Social, basado en derechos (y la construcción) de ciudadanía. Para ello, se realiza una aproximación de la evolución de los modelos de tratamiento social dirigidos hacia este colectivo y se identifican los aspectos conceptuales más esenciales para el abordaje del Trabajo Social desde la perspectiva de los Derechos.	Realizar una praxis profesional desde la mirada de los derechos humanos, la dignidad de las personas y los principios de la profesión es un objetivo primordial para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en igualdad que el resto de las personas.
2	Ana M. Gómez-Galindo, Olga L. Peñas-Felizzola y Eliana I. Parra-Esquivel	Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá	2016	Colombia	El presente artículo, presenta una realidad actual, vinculando los cuidadores de personas con discapacidad severa y las dificultades que presentan en su contexto socioeconómico y laboral. Sumado a esto genera de forma compilada y de sencillo entendimiento, las diferentes afectaciones de los cuidadores, en los aspectos de salud física y psicológica, economía y relacionamiento con el mundo exterior. Genera un	Las condiciones de bienestar y salud de los cuidadores de personas con discapacidad severa evidencian alteraciones que urgen respuestas, no sólo desde el actuar profesional a la luz del reconocimiento cultural y fortalecimiento de dicha labor, sino también desde el ámbito de la acción pública.

					acercamiento a las condiciones que presentan los cuidadores a nivel distrital, debido a que este estudio contó con la participación de 2.557 personas, de las diferentes localidades de Bogotá, los cuales fueron pieza clave en el estudio.	
3	Ana María Abad Salgado	Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión.	2016	Colombia	El artículo busca describir y relacionar las características de la dinámica familiar en el marco de la discapacidad, desde los fundamentos de la inclusión, en el municipio de Manizales (Caldas). se da entonces un estudio cuantitativo, partiendo del enfoque empírico-analítico, con una muestra de 364 familias, adelantado desde la perspectiva de la inclusión.	1. Es importante conocer las redes sociales con las cuales cuentan las familias ya que de esa manera se puede analizar la situación interna de la familia. 2. Las instituciones y los profesionales deben seguir realizando investigaciones para conocer las dinámicas de cuidado de personas con discapacidad.
4	Julio Carabaña, Emilio Lamo Espinosa	La Teoría Social del interaccionismo simbólico: Análisis y valoración crítica.	1978	España	El artículo da a conocer el pensamiento de George Mead y sus principales influencias en el interaccionismo simbólico, además menciona la teoría Social como base para la investigación de diferentes problemas sociales.	El documento presenta de manera detallada la vida y obra de George Mead y la influencia que tuvo este pensador en el interaccionismo Simbólico. Presenta un análisis de los conceptos más relevantes a la hora de realizar una investigación bajo en enfoque del interaccionismo simbólico.

5	Jasna Stjepovic h Bertoni Sandra Vaquiro Rodríguez	Cuidado informal, un reto asumido por la mujer.	2010	Chile	<p>El artículo busca generar conciencia y visibilizar la problemática de la desigualdad teniendo en cuenta la feminización del cuidado</p> <p>La demanda de cuidado surge por la presencia de enfermedades crónicas, agudas, envejecimiento poblacional, procesos de transición demográfica y epidemiológica. en donde familiares, amigos o vecinos asumen el papel de cuidadores por motivos de parentesco o afecto.</p> <p>Es importante destacar que, en el ámbito familiar y social, las actividades de cuidado están asociadas al género femenino, por tal motivo se naturaliza la asignación del respectivo papel y se generando un compromiso moral entre cuidador y cuidado.</p>	Es necesario entender el cuidado informal, como una extensión del cuidado de la salud en personas dependientes, el cual requiere que se establezca un programa dirigido a las cuidadoras(es) dentro de las políticas del Estado con enfoque de género; reconociendo el cuidado informal como un trabajo que aporta a la economía, no como un recurso sino valor con el que se cuenta normalmente y que se asigna dentro del cuidado doméstico no pagado.
6	Patricia Ceballos Cardona Renato Zambrano Cruz	Síndrome de carga del cuidador	2007	Colombia	Las personas con daño cerebral padecen alteraciones cognitivas, motoras, lingüísticas, emocionales y psiquiátricas por lo cual necesitan de un cuidador capaz de ayudar a realizar las actividades de la vida diaria. Sin embargo, es natural que después de cierto tiempo los cuidadores manifiestan malestar físico y mental por el desgaste de su labor, esto es conocido como el síndrome de carga del cuidador, caracterizado por la ansiedad frente al cuidado	Es necesario intervenir en la familia de la persona afectada, especialmente en aquella que ha asumido directa o indirectamente el papel de cuidador, a fin de reducir los efectos adversos que sobre sí mismo puede generar el cuidado o la dependencia de un otro, y sobre el paciente, ya que la sensación de carga no sólo afecta al cuidador, sino también

					y el agotamiento mental.	al receptor de cuidados, y esto impide que haya mejoría en los síntomas que presenta o una parcial estabilización.
7	Herbert Blumer	El interaccionismo o simbólico: Perspectiva y método	1982	Estados Unidos	Es un documento que da a conocer el pensamiento de Herbert Blumer y el interaccionismo simbólico, mencionando los diferentes conceptos que se deben tener en cuenta a la hora de realizar estudios bajo este enfoque y además realiza una diferenciación directa con la psicología y la sociología explicando la interacción como medio para comprender la realidad social de las comunidades y grupos humanos.	<p>1. Da a conocer los conceptos básicos del interaccionismo simbólico.</p> <p>2. Realiza una explicación detallada de los grupos humanos y su interacción social.</p> <p>3. Menciona la diferenciación entre varias ramas de las ciencias sociales.</p>
8	Caridad Fuentes Fernández y Lourdes Moro Gutiérrez	Trabajo Social y cuidadores informales: Análisis de la situación actual y propuesta de intervención.	2014	España	Los cambios sociales que afectan a la población española en las últimas décadas conllevan importantes modificaciones en los sistemas de relaciones interpersonales. A ello se añade el acelerado envejecimiento de dicha población que propicia la aparición de nuevas enfermedades y la cronificación de las existentes y por tanto el aumento de la dependencia funcional de estas personas debido al incremento en la esperanza de vida. Muchas eligen ser atendidas por un familiar que se convierte así en su cuidador. Esta labor de cuidador limita su actividad laboral, social y familiar e influye en su proyecto vital, afectando a su estado de	Se evidencian las trece sesiones de una intervención multidisciplinar que pretende capacitar a los cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias para asumir esta tarea en mejores condiciones físicas y psicológicas y conseguir una mejora en la calidad de vida del cuidador que a su vez tendrá efectos positivos sobre la persona a la que cuida. Con lo anterior se espera que esta iniciativa pueda resultar de utilidad para los profesionales que decidan abordar este tipo de acciones.

					ánimo y a su salud.	
9	Blanca Cecilia Venegas Bustos	Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada	2006	Colombia	Este artículo muestra la relación existente entre la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante y el nivel de funcionalidad de las personas que son cuidadas y pertenecen al programa de discapacidad del municipio de Chía; el estudio se realizó con un abordaje de tipo cuantitativo y un diseño descriptivo correlacional.	Para los cuidadores de este estudio la habilidad de cuidado vista desde las destrezas y capacidades que deben poseer al realizar su acción de cuidado no contribuye al crecimiento ni a la valoración de la persona a la que están cuidando, debido a que no poseen el conocimiento, el valor ni la paciencia óptimos para brindar el cuidado a su familiar en situación de enfermedad crónica.
10	Rosa Ostiguín Meléndez José Rivas Herrera	Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?	2011	México	El presente artículo expone algunas consideraciones en torno al concepto de cuidador que se identificó en la literatura en español con instrumentos relacionados a esta figura en el periodo 2008-2009; particularmente se recupera el quién cuida?, ¿qué hace?, qué relación guarda con la persona que cuida?, entre otros; todo ello, para constituirse en un referente al respecto del término.	Los hallazgos más relevantes apuntan a que el término cuidador adquiere dimensiones varias en la medida que se identifica el vínculo de la persona que ofrece el cuidado y las acciones están centradas en los conceptos de apoyo o ayuda.
11	Pablo Forni	Las metodologías de George Herbert Mead y Herbert Blumer similitudes y diferencias.	2003	Argentina	El presente artículo busca comparar las metodologías de George Herbert Mead y Herbert Blumer. Con este fin, busca considerar sus principales escritos metodológicos, focalizando el análisis en sus reflexiones acerca de la práctica de la investigación y no en las prácticas profesionales	Otorga un panorama general sobre los pensadores G. Mead y Blumer cuáles son sus concepciones de la realidad social y como se pueden realizar investigaciones a partir de sus planteamientos.

					concretas.	
1 2	Rentería Pérez, Erico; Lledias Tielbe, Esperanza ; Giraldo Tamayo, Alba Luz	Convivencia familiar: una lectura aproximativa desde elementos de la Psicología Social	2008	Colombia	El artículo presenta una síntesis reflexiva basada en una investigación realizada en Cali (Colombia) sobre convivencia familiar en un sector de escasos recursos de la ciudad. Se propone una lectura desde la Psicología Social, tomando como referencia algunos elementos del Interaccionismo Simbólico como soporte interpretativo para un estudio cualitativo.	Presenta el interaccionismo simbólico en los estudios sobre familia y como se deben construir las categorías y los instrumentos para el análisis de la información recolectada. Presenta conceptos de familia relacionados con el enfoque del interaccionismo simbólico.
1 3	Dick Lester Núñez Duarte	El interaccionismo o simbólico y sus aportes a la teoría social contemporánea	2018	Honduras	Este artículo tiene como propósito básico exponer las principales premisas teóricas y metodológicas de la corriente estadounidense de microsociología acuñada por Blumer con el nombre de “interaccionismo simbólico”. También se destacan dos de los aportes que el interaccionismo simbólico ha contribuido a la teoría social contemporánea: los aportes a los movimientos sociales y a las teorías de la organización. El artículo se estructura en los siguientes temas: 1) Principales raíces teóricas. 2) Representantes. 3) Principios y conceptos básicos. 4) Aspectos metodológicos. 5) Aportes del interaccionismo simbólico.	Presenta el enfoque del interaccionismo simbólico y su influencia en el mundo contemporáneo, dando como conclusión que aún se pueden realizar investigaciones bajo esta mirada otorgando resultados interesantes para las Ciencias Sociales.
1 4	Sandra Iturrieta Olivares	Perspectivas teóricas para la intervención e investigación familiar:	2004	Chile	El presente artículo propone la necesidad de incluir en la formación de Trabajadores Sociales, diferentes perspectivas teóricas para el	Da a conocer un panorama más amplio de los diferentes enfoques que se pueden utilizar en la

		Nuevos desafíos para la formación profesional.			trabajo con familias. Para ello se revisan los principales argumentos de la mirada sistémica, el enfoque construccionista, y la perspectiva interaccionista, todo ello con la finalidad de ampliar la mirada acerca de las estrategias de intervención familiar que se transmiten a los estudiantes en los programas de formación en las universidades chilenas.	investigación e intervención en familia, dando herramientas epistemológicas a los Trabajadores Sociales para abordar las problemáticas desde diferentes miradas epistemológicas, sin perder la mirada de la profesión.
15	Claudia Perlo	Aportes del interaccionismo simbólico a las teorías de la organización	2006	Argentina	El presente artículo intenta mostrar los aportes del interaccionismo simbólico a las teorías organizacionales, partiendo de la pregunta: ¿Cómo es que una organización puede ser percibida por sus miembros como algo externo a ellos mismos? La misma está motivada por la exploración de la relación individuo-organización y la construcción de la mente colectiva. En este trabajo buscamos reconocer la acción individual, o más bien interindividual, en la acción colectiva.	Da a conocer como se ve las organizaciones en la modernidad y además cómo los sujetos interactúan al interior de las mismas, generando entonces diferentes significados y procesos que llevan o no al éxito de la organización.
16	Rosa Pérez Calvo.	La participación y la implicación de las familias en el proceso educativo escolar: Un análisis psicosocial de las relaciones entre familias y escuelas.	2001	España	Presenta los diferentes enfoques los cuales puede ser abordado una familia y además realiza un análisis de cómo incide en los estudiantes la implicación de las familias en el ámbito académico.	Es importante conocer las diferentes perspectivas que se pueden generar desde el trabajo psicosocial en las familias, ya que por medio de ellas se puede realizar un empalme entre la educación y los hogares generando una protección a los estudiantes de los diferentes colegios.

17	Lucy Barrera, Natividad Pinto, Beatriz Sánchez, Gloria Carrillo, Lorena Chaparro.	Cuidando a los cuidadores	2010	Colombia	El libro presenta un contexto general sobre el cuidado en Latinoamérica y cual es papel que juegan los cuidadores principales familiares en la familia, además desarrolla una serie de herramientas para que los profesionales propendan por el cuidado a los cuidadores.	El presente libro genera una mirada más amplia del cuidado y cuáles son los contextos en américa latina, además sus herramientas sirven para analizar cuál es el grado de vulnerabilidad que tienen los cuidadores en contextos familiares e institucionales.
----	---	---------------------------	------	----------	---	---

Apéndice 2 Cronograma del proyecto

 CRONOGRAMA PROYECTO DE INVESTIGACIÓN “PAPELES INTERPRETADOS: LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE TRABAJO SOCIAL”				
MES	FECHA	ACTIVIDAD	FASE	
FEBRERO	25 al 28	Elaboración de antecedentes	FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	
		Elaboración de justificación		
MARZO	22	Primer acercamiento (encuesta)		
	23 al 25	Planteamiento del problema		
	29	Segundo acercamiento (mapa egocentrado)		
	30 al 31	Planteamiento de objetivos		
ABRIL	18 al 20	Realización de marco institucional		ELABORACIÓN DE REFERENTES
		Realización de marco legal		

		Realización de marco teórico-conceptual		
MAYO	6 al 24	Desarrollo de Paradigma	DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	
		Definición de metodología		
JUNIO	3 al 5	Muestra		
	12 al 13	Definición de criterios de selección muestra		
	18 al 21	Diseño y elaboración de los instrumentos		
	26 al 27	Técnicas para la recolección de información		
JULIO	15 al 17	Corrección de instrumento		TRABAJO DE CAMPO
AGOSTO	15 al 24	Recolección de datos		
	25 al 31	Transcripción de relatos de vida		
SEPTIEMBRE	19 al 21	Categorización		
	22 al 24	Análisis de resultados	ANÁLISIS Y PRESENTACION DE RESULTADOS	
	27 al 29	Elaboración de conclusiones		
		Elaboración de recomendaciones		
OCTUBRE	21	Correcciones informes		

Apéndice 3 Encuesta

FORMATO DE ENCUESTA CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES	
Objetivo: Realizar un acercamiento preliminar al contexto familiar, institucional y personal de los cuidadores de personas con discapacidad, pertenecientes a la red local de zona franca, con el fin de conocer las dinámicas relacionales entre redes sociales y usuario.	
Nombre:	Estado civil:

Edad:	Escolaridad:
Sexo:	Localidad donde reside:
Ocupación:	Estrato socioeconómico:
PREGUNTAS	
1 ¿Qué es el “cuidado” para usted?	
2 ¿Quiénes conforman su grupo familiar?	
3. ¿Considera usted que el sexo (Mujer-hombre) es un condicionante para ser un cuidador?	
4. ¿Considera usted que proporciona un cuidado adecuado a la persona que tiene a su cargo?	
5. ¿Ha recibido capacitaciones sobre el cuidado de personas con discapacidad?	
6. ¿Cuenta con tiempo libre?	(si)- ¿Qué actividades realiza en dicho tiempo libre?:
	(no)- ¿Qué actividades le impiden contar con tiempo libre?:
7. ¿Para usted qué significa ser cuidador de una persona con discapacidad?	
8. ¿Cuáles son los principales aportes de la “red local” a su vida?	
10. ¿Cuáles considera que son las dificultades y beneficios de ser un cuidador?	
11 ¿Cuenta usted con apoyo para desarrollar las actividades relacionadas con el cuidado? (En caso de responder sí, explique quien)	
12. ¿Cree usted que sus actividades de la vida diaria se han modificado al ser cuidador? (sí, no y porque)	
13 ¿Qué aspectos considera que debe mejorar la red local de discapacidad?	

Apéndice 4 Formato Cronograma Familiar

CRONOGRAMA FAMILIAR					
FECHA	SITUACIÓN	MIEMBRO	MIEMBRO	MIEMBRO	CÓMO SE SINTIÓ

Apéndice 5 Relato de Vida No 1.

 FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE RELATO DE VIDA PAPELES INTERPRETADOS: LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE TRABAJO SOCIAL	
Grupo de investigación: Valentina Moreno, Juliana Santamaría, Juan Valero	
Fecha: 22 de agosto 2019	Lugar: Barrio Zona Franca, Fontibón.
Nombre del cuidador principal familiar	Jaime Félix Rodríguez
RELATO DE VIDA	
<p>Señor Jaime: Buenas Tardes, pues mire mi vida ha sido desde que yo tengo uso de razón, ha sido muy, como le digo yo, pobre pero alegre.</p> <p>Nosotros tuvimos unos papás muy ejemplares, muy buenos, de todo, nunca nos maltrataron, nunca nos dijeron tenemos que irnos de la casa porque no trabajábamos o esto, nunca nos dejaron sin comer.</p> <p>Entonces, Yo digo que nuestra vida fue muy privilegiada en eso. Nosotros fuimos 5 hermanos, en la actualidad quedamos 4, y pues yo desde que tengo uso de razón para nosotros la vida ha sido así. Muy pobres pero muy buena, ¿sí? como le digo, a nosotros nunca nos maltrataron, ni groserías, ni nos maltrataban con palos ni nada.</p> <p>Entonces para mí tengo que esa fue nuestra forma de vivir, ¿sí?, nosotros como en toda época, todo niño, todo eso, jugando, brincando, bañándonos en el río, de todo. Teníamos que cuidar a mi sobrino, y así.</p> <p>Cuando ya llegamos a 14 y 15 años que ya empezamos a trabajar en forma, ya, usted sabe que no falta quien diga “venga se toma una cerveza”, nunca nos gustó fumar, nunca fuimos viciosos en nada, el único vicio que teníamos era jugar tejo y tomar cerveza, decentemente, no sin que, nos íbamos a tomar una cerveza y si no nos daban en las narices no estábamos contentos, no, nosotros lo hacíamos muy decentemente, en esa época,</p>	

nosotros nunca nos pasó nada o al menos a mí nunca me paso nada.

A mi hermano mayor, a él sí, dos veces tuvo accidente por, una por culpa de mi hermano menor y otra por que él se lo busco, pero no por pelea ni nada, sino una porque mi hermano menor, en esa época como decíamos nosotros era muy plancho, muy simpático y las viejas los seguían y habían otros que como no les paraban bolas, entonces le buscaban problemas por eso, entonces, a mi hermano mayor que mi persona, un muchacho que le quería a una muchacha que vivía en el barrio, pero ella quería a mi hermano y no lo quería a él. Y mis dos hermanos venían como a las 2 am borrachos y el tipo les preguntó ¿Quién es Alfonso? y mi hermano mayor que yo, por querer defender al otro, le dijo yo, que pasa y no lo dejo decir nada más y lo pico con una lesna, lo picó por acá (Señala el estómago), casi lo mata, porque no le salió sangre ni nada, sino que se desangró internamente.

Esos han sido los percances más, que hemos tenido, jugar futbol, ir a fiestas, lo que le digo, pero todo decentemente, no que íbamos a una fiesta a ponérsela de ruana o por que las mujeres no querían bailar con nosotros problemas, no nada, la que quería baila la que no pues tranquila que paz eso hay artas, si, entonces ya así paso todo. Hasta la edad de 24 años, que a la edad de 24 a los conocí a la que fue mi esposa.

Entrevistador: ¿Usted la conoce y comienza a formar su hogar?

Señor Jaime: Yo no, no no, yo la conocí, ay si como el cuento, la vi y me gusto, y empezó pues, empecé a cortejarla, pero por las buenas, no que tiene que ser a las malas y que, si no es así, no no no. Yo la corteje por las buenas y esto. Si lo quiere bien así si no no se ha perdido. Ella me gusto, tal vez ella le guste un poquito, me imagino que sí, entonces, empezó el romance así y nos casamos el 29 de julio de 1967.

Entrevistador: ¿Cuánto duraron de novios?

Señor Jaime: Como año y medio, pero más duramos peleando, jajaja duramos 6 meses de novios de resto, nos veíamos y por cualquier cosa aj ta'luego, pues tal luego jajaja. Si, entonces ese fue el día de nuestro matrimonio.

Entrevistador: ¿Entonces se casan y comienzan a vivir juntos?

Señor Jaime: Nos casamos, comenzamos a vivir juntos, pagamos un año de arriendo, que en esa época eran 50 pesos mensuales, ya después mi papa tenía una casa y nos fuimos a vivir Alla, ahí vivimos un poco de tiempo, nos fuimos para la casa de mi hermana que ella tenía una casa en el barrio Jazmín, nos fuimos para allá y allá duramos también un poco de tiempo, ya después vino, nació mi hija y ya cuando comenzó a caminar vivíamos con mi hermana y comenzó a caminar y rayo una pared, pero rayo él estuvo porque no estaba la pintura, porque no estaba pintado todavía y mi cuñado, alma bendita, se disgustó y entonces que me iba a gritar la niña y no papi a mi hija no la grita, entonces le dije no a mi hija no me la va gritar, es más ni siquiera vaya a intentar levantarle una mano para darle, mejor nos vamos, y volvimos y nos fuimos para la casa de mi papá, que eso era en el barrio Meissen.

Nos fuimos y allá vivimos acuerdo cuantos años, pero allá vivimos bastante tiempo, hasta cuando empezaron a, que las casa en el Quirigua en la carrera 87 b con la calle 90, hay un barrio que se llama Quirigua sector Frente al colegio minuto de Dios, abajo queda Sidauto, arriba la Serena y hacia el lado de allá (mano derecha) queda el rio Juan Amarillo, allá vivimos, allá estuvimos todo bien y empezó todo nuestro calvario, porque todo no vamos a decir que es color de rosa y que eso que.

Yo no quería que ella trabajara y mi mamá alma bendita también, que no que mijo déjela trabajar que mire, que, eso me decía que para que estén mejor, y que no, y mi mama le daba cuerda que sí que trabajara, entonces ella se fue a trabajar; al fin y al cabo, pues... Pero como estábamos jóvenes y como esto sí, yo de 24 años y ella de 19, entonces, así empezó todo.

Ella trabajaba, yo trabajaba, teníamos la casa que nos cambiaron de allí de Meissen por la de allá, allá vivía mi hermano, vivía yo, el con su esposa yo con mi esposa y vivíamos sí. Usted sabe que nunca faltan los problemas por, pero no, nosotros vivíamos, ay si como dice el cuento bien, no teníamos ningún problema, ningún inconveniente, cuando las viejas se peleaban por algún o por algo o por lo que fuera, que paso aquí, cuénteme haber que paso aquí, que no que me dijo, a usted no se ponga con pendejadas ahí hombre, y así, y en esa época todavía jugábamos futbol, yo jugué futbol, como hasta la edad de 30 años, más o menos, mi hermano lo mismo, nos gustaba jugar bastante tejo, para que, nosotros cada 8 días, a la cancha de tejo, llegábamos borrachos, no que a pegarle a la esposa o a tratarla mal, nada, yo muchas veces llegaba borracho, me acostaba en un sofá y hasta el otros día. "Que se levante ahí, que vaya a acostarse a la cama" ya ahoritica y cuando ya el frío empezaba a azotar, córrale a la cama, de resto así, nada más.

Entonces nosotros ya, después de estar viviendo como 30 años en el Quirigua, mi esposa fue la que empezó, yo quiero tener mi casa propia y le dije acaso esta no es su casa, quien la está sacando de aquí o que, no yo

quiero tener mi casa propia, que sea mía, bueno entonces miremos a ver cómo le hacemos y ella empezó a andar por un lado y por otro, nosotros era de estar viviendo por la calle 68 derecho abajo, que había una urbanización de estas mismas, pero cuando nosotros fuimos a ver, ya se habían acabado las casas.

Entonces nos dijeron hay otra urbanización en Fontibón, porque no van y miran, Nos vinimos para acá. en esa época teníamos un carro y vivíamos en el carro, la casa modelo creo que estaba donde está el CAI, ahí estaba la casa modelo, la miramos y ya no dije nada. Que qué le parece mi amor, no está muy bonita pero no me gusta, hay que eso que, bueno así paso, para conseguir la plata, eso fue un camello, pero la conseguimos bendito Dios.

Cuando nos entregaron la casa que ya estuvieron terminadas, ya estaba para el sorteo, la imaginación mía era esta, quedar sobre una avenida, sobre una calle, porque nosotros allá en el Quirigua teníamos la casa todavía o es de mi hermano, pero era en un hueco, todo bien arreglado todo bien bonito, pero es en un hueco, allá no se ven sino únicamente los vecinos, cuando sale no se ve nadie, entonces le dije al asesor, él me dijo escoja la casa que quiera, no a mí me gustaría vivir con mi esposa, le dije alma bendita a Magnolia, mi amor que vamos a escoger la casa, no vaya sumerces tranquilo escójala, lo que usted escoja no se preocupe.

Entonces yo fui y escogí la casa, 217 pero yo antes le dije al asesor, yo quiero una casa que quede sobre la avenida o sobre el parqueadero, y luego me pusieron el plano de cabeza, que no que esta que está cerquita, que está que está a media cuadra del parqueadero, le dije ¿No hay más?, me dijo es que no hay más, entonces pasaba una señora, ¿qué pasa?, no es que don Félix quiere una casa que quede sobre una avenida, me dijo, venga conmigo, me dijo vea, lo que pasa es esto, le dije, nosotros hace 30 años que vivimos en el Quirigua y la casa que nos correspondió queda en un hueco, yo le digo hueco porque uno entra por aquí y va allá y al fondo esta, y allá únicamente ve a los vecinos a los que salen a la sala, de resto uno no ve a nadie, no se escucha un carro nada.

Qué problema hombre, no ve que ya se acabaron todo, dijo aaa espérese, los de la casa 120 no me han traído ningún papel, le gustaría es, le dije si queda sobre una avenida, déjemela mi lo que me importa es que quede sobre una avenida, dijo si esa casa, y nos correspondió esta.

Y sin embargo cuando nosotros hicimos eso, aquí todavía, todo esto estaba sin pavimentar, en obra, y yo venía a mirar y les preguntaba a los que estaban construyendo los albañiles, ¿hermano cuál es la casa 120? no hermano todavía no las han sorteado, todavía no las han enumerado, pero por acá en esta.

Cuando nos entregaron la casa, aaa yo me quemé el brazo, cuando nos entregaron la casa, de acá hasta aquí, cuando me entregaron la casa, me acuerdo tanto que fue un domingo a las 4 de la tarde, estaba la arquitecta, señor Félix que mire que acá esta su casa que puede hacer con ella lo que quiera, le dije ¿Segura que yo puedo hacer con ella lo que quiera?, me dijo sí señor porque esa casa es suya, de usted y su familia, ¿puedo hacer con ella lo que quiera? me dijo sí señor, le dije lo primero que voy hacer es tumbar esas ventanas, no me gustan esas ventanas están muy pequeñas, a mí me gustan las cosas amplias, le dije, antes voy a tumbar esta casa antes de venirme a vivir aquí, dijo qué pena señor, pero usted no puede hacer eso, le acabo de decir que usted puede hacer con ella de puertas para adentro, con la fachada no se vaya a meter por que se mete en problemas, entonces le dije bueno, si usted me dice que no pues no.

Entonces ya me dijo ella una dama amor vamos a mirar la casa, le dije bueno camine vamos, cuando vinimos aquí y abrimos la puerta, y me pare yo en la puerta y mire hacia adentro, entonces yo pensé que hacia allá (cocina) había más espacio porque no se veía nada, cuando luego yo y digo es esto no más, yo dije cómo nos vamos a venir acá hombre. esto tan pequeño, a que esto no tiene nada hombre, es para los tres, o sea para ella para Jaime y para mí.

No, yo no me vengo por acá, le dije yo así, a bueno si no se quiere venir yo si me vengo, me dijo, bueno ya empezamos y me convenció y me dijo vea mi amor si nos vamos para allá, toca hacer menos oficio, y me convenció, le dije bueno está bien vale,

Le dije cuando nos vamos a ir, me dijo no pero primero hay que arreglarla, le dije ¿y?, y que quien la ira arreglar ¿seré yo? me dijo ella, le dije no pues ya me está mirando, entonces yo soy el que la va a arreglar bendito Dios, yo he aprendido, yo soy tapicero, soy pintor, soy albañil, bendito Dios hago muchas cosas, o hacía porque ya no veo ni por mí mismo.

Entonces si sumerces la arregla, le dije vea mi amor yo la arreglo, pero sumerces sabe que yo siempre he sido enemigo de comprar un lote y que empezar a construir porque toda la vida se le va a uno en eso, que sentemos esta semana este ladrillito aquí y entro de 15 días compramos otro bultico de cemento y que otra carretilladita de arena, otra baldosa, otro ladrillo, nunca la vamos a terminar de construir, por eso yo nunca fui amigo de comprar lote.

Entonces le dije bueno vamos a hacer una cosa, como yo estaba trabajando, le dije vamos hacer una cosa

usted me consigue la plata para los materiales y yo arreglo la casa ¿le parece?, listo hagámoslo , ¿y sumerce de donde va a conseguir la plata?, sumerce no se preocupe, yo sabré de donde saco la plata, y así fue, que cemento que arena, Jaimito siempre ha sido mi mano derecha, en todo, que nos vamos a trabajar, Jaime es mi secretario, con Jaimito yo me voy a trabajar, empezamos por pañetar todo de arriba desde el 4er piso hasta acá.

Después, que como le entregan a uno el tercer piso solo la teja, que vamos a hacer, toca ponerle techo, listo pongámosle techo, compramos durmientes en pino y compramos tablado y le metimos tablado al techo, quedo todo bien, pañetado con techo y con todo, bien elegante la vaina, después que el baño. yo en mi vida había sentado una tableta de baldosín en alguna parte, no lo había hecho, yo sabía de albañilería de todo, pero menos de sentar tableta, había visto como lo hacía mi cuñado, porque nosotros fuimos bastantes años ayudantes de él y él era un duro para la construcción, entonces le dije sumercé ¿y tiene lo de la baldosa? me dijo si, le dije listo yo me encargo de sentarle esa tableta como se debe, pañeté el baño pin como se debe pin, y me puse a sentar la tableta toda.

¿Cómo le parece? no muy bonito, así hubiera quedado como hubiera quedado, todo lo de la cocina lo hice yo, esto también lo hice yo, este piso, esa reja , la del segundo piso y la del tercero también las hice yo, por eso le digo que mi diosito me ha dado licencia de muchas cosas, este canapé lo hice yo, estos muebles los hice yo, todo lo he hecho, entonces todas esas cosas, entonces cuando estuve un domingo que estábamos aquí, a no que nosotros colocamos una especie de tiendita, fritábamos pasteles y vendíamos por la cerca, por que pasaba la gente pa arriba y pa bajo mirando sus casas y entonces nosotros vendíamos pasteles gaseosas, cervezas y un domingo allá al frente donde esta ese colador, estábamos preparando el almuerzo y la olla de los pasteles estaba al frente y malu me dijo, mi amor mire la sopa no sea que se esté pegando, yo fui cogí la tapa de la olla, menos mal que no la levante, solo le hice así, yo que le hago así , lógico que la abrí mal, yo que le hago así y yo me di cuenta que saltaron dos gotas del bao de la olla al aceite y se prendió eso, sin embargo seguimos preparando los pasteles, eso fue como a la 1 de la tarde el domingo, como a las 3 de la tarde que seguimos fritando pasteles como a las 3 de la tarde ellas me preguntaban, estaba mi hermana, mi sobrina y nosotros, y ella me preguntaba cómo se siente como sigue, y yo decía no me duele pero siento fastidio, cuando me miro unas ampollas, tamaño familiar, dijo no nos vamos para el médico ya.

Entonces nosotros siempre hemos tenido, cuando estaba el seguro, teníamos seguro ahora la nueva EPS, tenemos la nueva EPS. Entonces nos fuimos, mi amor usted está muy mal, y no se me recogió la carne porque yo metí el brazo bajo el agua entonces so no me dejo subir el calor, sino que mantuvo todo el frío lo mantuvo en su lugar. Bueno entonces nos fuimos para la casa, yo me cambie y nos fuimos para el hospital de la Granja, ese hospital queda al frente de la Española por la 80. Entonces resulta que cuando llegamos allá, la enfermera me pregunta ¿Que le paso? le dije que me queme, uy pero fue arto y ¿Con que se quemó?, con aceite, a haciendo pasteles, si señora, pero hay un problema me dice, le dije cual, acá no hay cirujano plástico, le dije ¿Para qué quiere el cirujano plástico , luego me van a operar o qué? me dice no , no lo vamos a operar, pero tiene que verlo el cirujano plástico, me dice ¿Ustedes tienen seguro?, le dije si nosotros tenemos , si no que no han dado el recibo de pago de la empresa, me dijo no importa váyanse para la San Pedro que allá los atienden y mañana lo llevan y así fue, allá nos atendieron y cuando nos tuvieron como desde las 6 de la tarde como hasta las 8 entonces salió una chica, así como ustedes que ya van a terminar y preguntó ¿El señor que se quemó con aceite?, le dije yo, me dijo vaya atrás de eso y se quita toda la ropa y se pone esta bata.

Yo me quité todo y me puse la bata, le dije ya sumerce, me dijo a bueno ya viene el doctor. Cuando llegó el doctor me pregunta ¿usted por qué esta así?, le dije la señorita me dijo que me quitara toda la ropa y que me pusiera esta bata, dijo no vaya vístase quítese esa vaina y póngase su ropa, yo no sé para que lo mandaba a desvestir, bueno entonces me dijo ¿qué le paso?, le dije doctor que me queme con aceite, entonces ya le pregunto a la china, a bueno me dijo vaya allá bajo el agua y vaya límpiase toda esa crema que tiene, porque me habían echado sulfato de plata, me dijo vaya quítese eso, límpiase, fui y me bañe allá en eso, cuando le pregunta a la china ¿Usted cómo va al paciente, en qué grado de quemadura lo ve?, no me acuerdo como fue que le dijo ella, pero dijo si está bien, entonces el doctor me dice, ¿Usted ha visto pelar un pollo?, le dije sí doctor y los he pelado también, pero yo pensé que no me iba a hacer lo que me hizo, me dijo entonces venga para acá, y me coge entonces sin agüero y eso fue rapidito pues no me dolía en la mitad de la quemadura, me dolía en donde la carne estaba viva todavía y al retirar el cuero, ahí me dolía,

Doctor, me duele, claro no ve que usted tiene el cuero vivo, por eso le duele bueno, me acabo de quitar eso. Ahí le dijo una enfermera le dijo póngale un vendaje, ella sin Agüero cogió una gaza y en la carne viva me la puso y yo dije Bueno ya eso no me dolió mucho, cuando me dice bueno mañana tiene que estar acá a las 7 de

la mañana, muy bien doctor me ha puesto el vendaje ese, no me dolió nada, cuando llegó al otro día la señora enfermera bajita, una señora ya de edad, bajita, me dice ¿qué le pasó? Venga a ver qué fue, le dije no, que me quemé, me imagino que con aceite ¿y preparando pasteles cierto? , le dije sí, luego me pasó, y me dijo venga le quitó y también fue sin Agüero cortó la gaza y me dijo, hagamos una cosa, si ve, esa cosa, esa llave allá, habrá una llave de esa, mete el brazo ahí debajo del agua, dije eso es fácil, dios mío, vea usted no me la va a creer, yo no lloré porque había más gente esperando que le hiciera curación, qué dolor tan tremendo, en mi vida ni siquiera un dolor de muela porque a mí, las muelas me han dolido bastante, ni siquiera un dolor de muela como el dolor en ese brazo.

Ya cuando no resistí, ya le dije ya no aguanto más, bueno venga para acá, me seco, me cogió, me echo isodine y ya. Tenía que venir mañana, durante 15 días todos los días, como dice el cuento el mismo dolor, bendito Dios qué no qué no, me quedo arrugado el brazo, eso me pasó.

Ya dejamos de venir trabajar dos meses con Jaime, porque no podía trabajar, ya cuando estuve más o menos bien, viene uno acabar de terminar, venimos a pintar ya eso. Ya después de que terminamos, entonces alma bendita mi esposa me dijo, negro, porque ella me dice negro, negro ¿qué le podemos poner de piso?, yo hago lo que sumercé me diga, le dije ¿y si le metemos baldosa?, lo que sumerce diga, ¿tiene la plata para la baldosa? Coloquémosle baldosa, le dije vea, le puse todos los servicios, nosotros hemos vivido en piso de tierra, en piso de cemento, en piso de baldosa esa barata, entonces si sumerce quiere, ¿metámosle tapete?, le dije metámosle tapete, ¿tapete?, bueno metámosle tapete, le metimos tapete cómo durante 2 años que lo tuvimos desde acá (Señala la entrada), los cuartos y hasta el tercer piso, ahí sí como el cuento todo bien elegante todo bien, si ve.

Después venían mis sobrinas y sobrinos, el parque no estaba con ese cemento que tiene en el piso sino estaba lleno de tierra negra y venían y se empuercaban y venían y entraban, ella me dijo sabe qué no quiero más tapete, lo vamos a quitar, le dije ¿vamos a dejar el piso de cemento?, me dijo no, me dijo quitémoslo que yo sé, yo le consigo la baldosa, ¿y quién tenía que sentarla?, pues yo, pero bueno, todas esas cosas y así fue como terminamos la casa. Nos vinimos a vivir aquí.

Entrevistador: ¿Y terminaron la casa y ya tenían a su segundo hijo?

Señor Jaime: Sí claro, Jaime ya estaba grande, cuando llegamos aquí Jaime tenía como 25 años

Entrevistador: ¿cómo fue el nacimiento del?

Señor Jaime: Pues, según dicen los médicos, que a él lo sacaron con Forzas, las forzas, ¿que son las forzas?, me dijo son unas cosas que parecen unas paletas, ¿sí?, y como el vino bastante grande, usted lo ha visto, él es grandísimo, entonces venía bastante grande, entonces lo tuvieron que ayudar a sacar con eso y seguramente le apretaron mucho la cabeza, eso fue lo que me dijo el doctor, porque Jaime nació bien, él estuvo bien Hasta más o menos, como hasta los 3 años, él estaba estudiando en un colegio común y corriente, cuando yo estaba trabajando y mi esposa en esos días estaba en la casa ella me comentaba o me comentó que cuando fue a bañar, él se desmayó en el baño, se desmayó, ella lo sacó y de una lo seco y lo llevó a Comfenalco una está de Comfenalco que queda en la calle 19 con carrera 4ta, yo estaba afiliado a ese Comfenalco y el doctor sin Agüero y sin nada de eso ay sí como el cuento sin salivita sin nada dijo su hijo tiene un retardo y él nunca se va a curar de eso, lógico cuando yo llegué porque pedí permiso en la empresa, cuando yo llegué ella estaba en un mar de lágrimas, a mí me provocaba devolverme y coger ese doctor y acabarlo. Cómo se va a poner a decirle una cosa de esas así, bueno, entonces así quedó, él empezó así pero no, a él no se le notaba, a Jaime no se le notaba Nada de qué, de que estuviese así.

Entrevistador: ¿y el empezó a crecer y en la adolescencia por ejemplo que paso ahí?

Señor Jaime: Él empezó a crecer, pero él nunca aprendió ni a leer ni a escribir, es que es más él no distingue una moneda, no miento, distingue las monedas las de 1000 y las de 500 pero me dice que no conoce las de 200 y de 100. Entonces nosotros lo tuvimos en esa época, le dije yo a Margarita, bueno mi amor¿ qué hacemos?, o sigo yo trabajando en la empresa, trabaja usted o trabajo yo porque a Jaime como lo vamos a dejar ahí a la deriva, entonces ella me dijo, No pues siga usted trabajando y yo lo llevo al colegio o alguna parte, donde haya que llevarlo. Entonces yo hacía mis trabajos por fuera. Pero, pero que había que ir a una reunión ella iba. Lo tuvimos estudiando en una escuela del distrito, por allá en el barrio Las Delicias que era para jóvenes con discapacidad, mejor dicho, más me demoraba yo en ir a dejarlo que ya tenía que ir a recogerlo, yo iba y lo llevaba a las 8:00 de la mañana y a las 11 tenía que ir a recogerlo.

Bueno, después que ya no fue allá, sino en la 80 ahí abajito de la Boyacá detrás del éxito Hay también una vaina, un colegio de niños con discapacidad y allá lo pusimos y la misma vaina, vaya llévelo, vaya recójalo y así entonces prácticamente desde ese momento que le estoy comentando hasta el día de hoy yo fui al cuidador de Jaime , mi esposa cuando llegamos acá estábamos muy bien y esto, tuvimos el restaurante ya después

construyeron todo esto y nosotros llevábamos almuerzos a la zona franca bendito Dios nos fue muy bien, con lo que veníamos en el restaurante y con esa plata pagamos la casa en su totalidad, no le quedamos debiendo plata a nadie arreglamos hicimos todo y todo muy bien. El 12 de enero del 2015 nosotros teníamos una tiendita aquí digamos tiendita porque en este pite de casa.

Ella como a las 2 de la tarde, acostumbraba a subirse porque ella, a ella no le gustaba estarse quieta, le gustaba hacer qué costuras que una cosa y qué otra, como a las 2 de la tarde me dijo Jaime yo me voy a subir, yo le dije hágale súbase tranquila, vaya que yo me quedo atendiendo y faltando un cuarto para las 8 yo cierro y me subo, así fue ella se subió, cuando yo cerré faltando un cuarto para las 8:00 y me subí. Ella estaba recostada contra la baranda yo me empújame, me metí al baño, salí y me acosté al pie de ella, yo aquí al lado derecho y ella a mi lado izquierdo, yo no sé qué fue lo que le dije a ella, algo le pregunté y ella me contestó pero lo que ella me contestó Yo no entendí nada, entonces yo volví le pregunté y le dije ¿qué fue lo que me dijo?, y volví me respondió y ahí sí fue que no le acabe de entender nada, claro cuando yo la volví a mirar la boca se le estaba torciendo, entonces yo como pude se la enderece un poco y ya no quedó con la boca torcida, tan pronto como yo vi eso llamé al 123 y le expliqué que pasaba bendito Dios que no se demoró mucho como unos 10 minutos más o menos pero mientras que llegó la ambulancia, ella estaba al borde de la cama se escurrió y cayó al piso, Jaime tiene una fuerza que mire y la mía y ¿usted cree que la pudimos levantar?.

No éramos capaces de levantar la, bueno llegó la ambulancia el muchacho nos ayudó a lidiar pues ellos tienen más experiencia que uno, ayudaron a lidiar, entonces la bajamos ya y nosotros estábamos ya viviendo en el tercer piso. Entonces, la bajamos de allá y aquí había una camilla. ¿puedo ser grosero?

Entrevistador: Sí, tranquilo.

Señor Jaime: Entonces nos fuimos, Jaimito se quedó aquí solo, entonces llegamos a la Mederi, el enfermero, me ayudó a llevarla a la entrada y me dijo tranquilo yo me quedo aquí hasta que la atiendan y sí Y si no no la atienden no la llevamos para otro lado, le dije hermano gracias bueno, nos dijeron que la dejáramos ahí Mientras tanto, y fueron por allá y le avisaron al médico, el médico sale con su bata y con las manos dentro del bolsillo y sale el médico así lento, dios mío cuando yo lo veo en esas le digo doctor mueve el culo que esto es urgente, allí sacó las manos dentro del bolsillo, bueno, me dijo tómela y llévala a que le tomen un tac, bueno, entonces el muchacho de la ambulancia me dijo, usted haga los papeles y yo me estoy aquí con ella, si la llegan a llamar yo la voy a entrar, bueno, cuando fui a hacer los papeles y esto con la angustia Que estaba, yo no sabía qué hacer, bueno, fui por los papeles, entonces cuando iba a volver a entrar la celadora, la chica de la portería me dijo ¿Para dónde va?, le dije Mire mi amor mire no me diga nada, estoy con la piedra afuera hágame el favor y déjeme pasar, ella solamente me miró Y me dijo siga, llegué yo allá y le dije que hubo hermano ¿ya?, me dijo no, no ha salido nadie y ya había pasado como más de media hora entonces me fui y me acerqué a una puerta que estaba allá, el señor que atiende estaba sentado frente al computador, no sé qué estaría haciendo le digo señor discúlpeme mi esposa estaba más que media más de media hora esperando el tac, me dijo lo que pasa es que a mí nadie me ha venido avisar, le dije pues mueva el culo que para eso lo tienen a usted aquí para ver quién necesita algo o qué va a ir allá a buscarlo, uno no quiere ser grosero pero lo buscan a uno. Y así fue como la atendieron rápido, pero bendito Dios que ella en ningún momento, perdió el conocimiento, ella podía hablar, ella cuando me veía de mal genio me decía ya me decía ya negro ya tranquilo, tranquilo mi amor, dejé el estrés, yo le decía no es que no es así, porque la gente se está muriendo y ellos felices de la vida, bueno, estuvo ocho días en la mederi, salió mal, bendito Dios con mi familia siempre hemos sido Unidos, con mi familia no con la familia de ella, mi familia siempre ha sido muy unida muy solidaria, de todo, entonces, había que conseguir una silla de ruedas, porque ella no podía caminar entonces, el esposo de mi sobrina me dijo tranquilo Jaimito yo voy a ayudarle a conseguir una silla, en la asociación nos la prestan por, por 6 meses, entonces yo le dije, yo le dije a mi sobrina, ella tiene un restaurante aquí en Compostela, me dijo que hubo tío ¿ya consiguió la Silla?, le dije si al fin no la van a prestar 6 meses, dijo no, vamos a comprar una silla, vamos, precisamente el día que la sacaron de la clínica nos fuimos en el carro y compramos la Silla, mi sobrino la compró e incluso todavía ahí la tenemos, sobrina la compró, utilícela tío hasta cuando se necesite, bendito Dios mi esposa, Ay sí como el cuento fue muy berraca, una mujer echada para adelante y ella sí se sentó un mes en esta silla fue mucho, dijo No señor yo tengo que pararme se paró.

Entrevistador: ¿Entonces usted en ese momento fue cuidador de dos personas?

Señor Jaime: Sí señor.

Entrevistador: ¿Cómo se sentía usted cuidando?

Señor Jaime: Imagínese, pues imagínese, cómo le cambia uno la vida, nosotros nos cambió a mí la vida me da 2 vueltas, bendito Dios la primera fue para bien porque fue cuando llegamos acá y colocamos el restaurante, que nos fue muy bien listo Bendito Dios fue así, bueno y la segunda también fue para bien, que

fue el cáncer que le dio a ella pero, fue un vuelco que nos dio la vida porque como usted dice me tocó lidiar con dos personas, ella duro así 3 años. Del 2015 al 2018, en noviembre creo que fue del 2018, a ella le hicieron un catéter, en la clínica San Rafael, allá estuvimos. A las 6 de la mañana y salimos a las 6 de la tarde eso fue el viernes anterior, si eso fue, sí eso fue el viernes anterior antes de que ella le diera el... la trombosis, salimos de allá y ella estuvo aquí bien, llegamos aquí el viernes a las 6 de la tarde pasó el sábado y el domingo y el lunes era fiesta era 12 de enero, de ahí de ese día qué le dio a las 7 de la noche eso, como dice el cuento todo nos cambió absolutamente todo entonces, ya con ya con Jaimito para que, el me colabora mucho en lo que sea, lo único que le digo él no sabe leer pero si usted le dice coja un bus, él no sabe leer él no sabe escribir pero si usted le dice coja un bus el que es y lo manda de aquí a quiligua él sabe dónde bajarse tiene mucha retentiva y si allá lo suben al bus que es y le dicen donde se tiene que bajar él se baja.

Entrevistador: ¿Cómo fue esa crianza del? ¿Qué normas cuando el empieza a crecer Qué papel empieza a jugar en la familia y ustedes dos en la crianza de él?

Señor Jaime: Pues no, pues cómo le estaba comentando que lo llevamos a varios colegios, al último colegio que lo llevamos de niños especiales. Que es muy costoso, que es uno de los colegios más costosos que hay aquí en Bogotá, qué es la fundación o el colegio más algo así, qué queda por allá en el norte en por allá en ese barrio Bavaria, san José de Bavaria, qué queda por la 170 bajando. Allá lo llevamos y allá en él se terminó de traumatizar más porque Allá hay niños enfermos, enfermos de verdad y Jaimito cuando lo llevamos allá, se daban las onces y él no se metía con nadie allá y no se come a las onces, entonces un día le dije Jaimito que pasa porque no se come las onces que pasa, no papi es que no me las quiero comer Allá para cualquier cosa que había que hacer, tocaba con el señor del bus, de tome llevé esto para que lo firme, traiga la gente para que una reunión no nada, tenía que coger un bus uno por la autopista, un intermunicipal, bajarse en la 170 y eche pata de ahí para abajo hasta la 155, cuando nosotros vimos que Jaimito no aprendía nada lógicamente, había veces que estábamos trabajando ambos, había veces que nosotros lo sacamos y si no yo le decía mi cuñada me hace un favor y lo saca ahí a la esquina, al parqueadero que ahí llega el bus y lo recoge, no, y Jaimito toda la mañana ahí sentado, no el bus no llegaba, o habían veces, que llegaba por allá a las 11:00 llegaban le daban una vuelta y volvían y lo dejaban ahí, pero la mensualidad tenía que ser puntual entonces pues lógico que uno de los colegios más costosos que no enseñan nada. Lo único que les interesa es la plata, resulta que, como nosotros vimos que él no aprendía nada, y que la gente nos decía Jaimito se la pasó todo el tiempo ahí, vino como a las 11 el bus y lo recogió y volvió y lo traen, le dan una vuelta y vuelven y lo traen entonces, le dije sabe que mi amor no vamos a mandar a Jaime por allá, qué sacamos con estar gastando plata, no le están enseñando nada al contrario me lo están traumatizando más, pues no lo volvimos a mandar y usted cree que llamaron o vinieron a ver porque no lo habíamos vuelto a mandar. No nada. Ellos no se preocuparon por nada, por nada, cómo le digo por lo único que se preocuparon fue porque no faltara la mensualidad.

Entrevistador: Entonces ustedes lo sacan del colegio cuáles son las normas y empieza estar acá en la casa... ¿cuáles son las normas o reglas que siempre le han tenido a él?

Señor Jaime: La disciplina, la disciplina, mire lo tuve que castigar una vez porque Estaba sacando lo que no le correspondía estaba sacándolo acá, resulta que como nosotros teníamos el restaurante y él me parece que ya estaba con Doña Cristina, él empezaba a sacar y hay si conocía los billetes, entonces una vez Doña Cristina me dijo, don Jaime ¿es que ustedes tienen mucha plata?, le dije yo ¿porque?, no Por qué pasa, no porque Jaimito viene aquí con billetes de 20 de 10 y un día trajo un billete de 50. Yo dije ¿cómo así?

Pues él nos acaba la plata dándose las de rico jajaja, hasta un muchacho que pasa por ahí, qué fue compañero de él le dio un billete de 50, le dijo présteme 30,000, bueno, entonces así pasó, entonces yo le dije Jaimito si usted me vuelve a hacer una cosa de esas voy y lo desacredito delante de todos sus amigos y le digo a sus amigos que usted es un ladrón, es más voy y le entregó a la policía, ¿qué dice usted? ¿lo hago? No papi no, entonces hermano, porque tiene que hacer eso yo siempre, le he dicho cuando usted necesite algo dígame si yo no estoy Dígame a su mamá o esto, usted sabe que si nosotros tenemos le damos, si no tenemos cómo le vamos a dar no tiene usted, no tiene porqué sacar la plata de la caja, no ve que eso es suyo es más, nosotros necesitamos pagar las facturas que vienen, recibos todo y si no está la plata Entonces qué, por un lado rapidito y por el otro también, bueno, de un momento a otro, se empezaron a perder los dulces y nosotros subimos al cuarto de él, nosotros tenemos una ampliación en el cuarto piso, arriba, los dulces y nosotros decíamos pero qué pasa con los dulces, entonces un día que fui a revisar que tiene Jaime debajo del colchón, y cuando levanté le vi una cantidad de papeles de dulces, pero cantidad, le digo Jaime esto que así Le dije usted qué piensa de la vida hermano nosotros le hemos negado que se confunde o si nos pide alguna cosa se la hemos negado me dijo no, entonces le dijo Entonces qué es esto se quedó mirándome y a mí algo que me

saca la piedra es que se quede así mirándome, le dije no me miré si no contésteme, entonces no hay cosa más que me emberraca si no que me es que me haga gesto y le hice así (pegar), luego empezó con las monedas, un día te recogí en monedas \$15000 y también le dije lo mismo de qué pasó Jaimito estoy quién es, qué qué le dije no me diga qué qué qué esto de quién es Quién hace esto ¿su mamá? ¿su hermana? ¿las sobrinas? o ¿seré yo?, si quieres me toca echarle la culpa usted qué dice ese día, yo lo castigo pero yo no lo castigó fuerte, ese día le dije, le dije voy a quemarle las manos, caminé a ver, ay No papi no, es que eso es para que no coja lo que no es suyo es más Es más voy a traer la policía y le voy a decir todo lo que tiene y que se lo lleven y que lo pongan a lavar los pisos a ver si se le quita la maña o tengo que castigarlo de verdad que quiere, no papi, no papi que hermano Cuántas veces hemos hablado lo mismo, entonces que porque tiene que estarse comiendo los dulces a escondidas, mire todo ese muladar se le llena todo ese colchón de hormigas y después usted cómo va a dormir ahí, bueno sacamos todo eso limpiamos todo bien otra vez volvió botellas de gaseosa hasta 7 u 8 botellas de gaseosa es que tenía la Manía, se las metía entre las medidas y la subida rápido y así pero entonces no.

Entrevistador: ¿Usted se lo llevaba a trabajar?

Señor Jaime: Aaa sí, yo me lo llevaba a trabajar, yo tenía un trabajo en la empresa que era llegando a la 26 y él era mi secretario, Porque Jaime, cuando Jaime dice hacer las cosas así no le importa que haya lo que haya. a él le gusta mucho el fútbol no lo entiende, Pero le gusta no sabe quién juega, pero le gusta entonces cuando trabajábamos yo siempre he tenido la costumbre de que nos desayunamos y a las 9 o 10 de la mañana le dije Jaimito vamos y nos tomamos una gaseosita Y si él estaba haciendo alguna cosa yo le decía vamos a tomar gaseosa No papi vaya su Merced yo voy a terminar esto si no terminó no voy, vaya tranquilo que yo voy después, que así es, por ejemplo con ese cuadro que estaba haciendo anoche a las 10 de la noche estaba todavía cosiendo, Jaimito a dormir espera que voy a terminar este y ya bueno pero entonces él empezó como a esta hora hacerlo entonces, entonces me pienso si lo atajó va a ser para mal para él, si él lo quiere seguir haciendo hágale pero ya como a las 10 de la noche Bueno ya suba y así pero él siempre ha sido mi mano derecha para pegar, para arreglar todo esto él siempre ha sido mi mano derecha él siempre ha sido el que ha estado conmigo.

Entrevistador: ¿entonces tienen buena comunicación?

Señor Jaime: Sí, bendito Dios y a veces que él me saca el mal genio yo le hablo, le digo si me volvió a sacar la piedra lo cojo y lo botó por esa ventana sin quitar la reja le digo jajaja me dice Ah me perdón, entonces pues no cuando Jaime está de buen genio y quiere hacer las cosas, el barre, el trapea la lava, el hace una cosa hace otra, ¿papi le provoca tinto?, ¿papi hago un agua de panela?, papi tal cosa.... Cuando lo quiere hacerlo así y yo le dicho hermano cuando su Merced no quiere hacer las cosas dígame papi no las quiero hacer y no hay problema, pero si lo empieza a ser de mala gana sabe que las cosas le van a quedar mal entonces mejor que me diga no lo quiero hacer y lo dejamos y lo hacemos después.

Entrevistador: ¿Todo esto lo aprendió el de ustedes?

Señor Jaime: Si, ella nunca dejó que él no hiciera nada, ella le decía Jaimito las camas están sin tender, Jaimito hay que barrer los cuartos Jaime que tal cosa Jaime que vaya que lleve tal cosa, mantenerlo activo.

Entrevistador: ¿En esos últimos tres años de su esposa él les colaboraba?

Señor Jaime; Si, Él decía mamita ¿vamos a dar una vuelta? como ella podía caminar despacito, pero podía caminar, él la cogía de la mano o la cogía de gancho iban y daban una vuelta e iban y daban una vuelta por el parque y así. Él era muy bonito y le decía que mi mamita, qué mi amor, qué mi reina, En la consentía, lo que le digo cuando Jaime quiere hacer las cosas las hace bien, sin estarlo acosando, sin estarle diciendo, listo al contrario toca atajarlo cuando ya es bastante, por eso le digo por ejemplo cuando ya ha pasado más de mediodía, le digo Bueno deje eso así, a él le gusta mucho Un programa que hay, el de Guerreros, a él le gusta mucho ese programa y él se sienta aquí y empieza a gritar pégueme, hágale, sí y yo desde arriba le digo Jaime que pasa y él me dice no nada papi ya noche haciendo eso no le importó Guerrero no le importó nada estaba era haciendo eso y él se entretiene en eso.

Entrevistador: Cuando su esposa fallece lamentablemente ¿cómo lo tomaron ustedes dos?

Señor Jaime: Bueno, cuando ella... Espere es que no le había acabado de contar resulta que, en noviembre del 2018 mi esposa se sentía mal, Se sentía mal y yo dije pero qué Y si vamos al médico, fuimos a la Mederi, miento, fuimos a la Lorencita Villegas y ahí empieza a Cristo a padecer, una doctora que la vio allá, la mandó a que le hicieran una biopsia que le descubrieron un melanoma melanoma, no sé qué era vaginal, un quiste, el quiste le salió mal, era canceroso, ya lo mandaron para la Mederi a cancerología en la mederi, un doctor que la vio dijo sí y es un quiste maligno, por supuesto ya toda la familia se puso todas las pilas que así como así que eso y así como el cuento usted no me lo está preguntando pero se lo voy a contar Yo desde el día que ella

le dio la trombosis hasta el día en que murió a la unión y la acariciaba pero nunca estuve con ella, en los tres años y pico nunca la toqué más ni nada pues respetándola, entonces ya empezamos que vaya a la Mederi que venga y todos los días empezamos a irnos en taxi, entonces ya mi familia se dio cuenta que me estaba quedando pesado Entonces ya entre todos se reunían y el taxi vale tanto y todos los días 40.000 son más o menos 1000000 y pico y todos Que dé a 30 que dé a 50, nos ayudaban para el taxi y así hasta el día en que ella murió aquí en esta casa ella murió aquí en esta casa y murió a mi lado entonces a usted no le da miedo y les dije porque me va a dar miedo, lo primero que les decía era eso porque me va a dar miedo si yo no fui mala gente con ella ni ella fue mala gente conmigo porque me va a dar miedo, mi hija también me dijo Váyase un día con nosotros para el apartamento y le dije porque negra porque me voy para allá si en algún momento tenemos que volver entonces, entonces por qué mejor no lo hacemos de una vez y Jaimito me secunda en todo lo que yo le diga, Jaimito el que hacemos tal cosa ,sí .Jaimito que preparamos de almuerzo, en la nevera hay pollo en la nevera hay carne en la nevera el pescado pa, yo no le estoy preguntando qué hay yo le estoy preguntando que preparamos de almuerzo le digo yo. Entonces carne asada o pollo, entonces todo eso ha sido así, los vecinos también me decían, don Jaime y usted se va a ir, para dónde me voy a ir les decía, no pues como la señora Margot ya no está y acaso es que qué Pues sí ella ya no está, pero estoy yo, para dónde me voy a ir yo creo que aquí a nadie le demos plata a nadie le debemos nada, porque tengo que irme, y así hasta el día de hoy hemos estado Así. cuando ella murió Jaimito Como le digo yo la escuché cuando ella dio el último suspiro al lado mío y llamé a Jaimito porque Jaimito estaba durmiendo en el tercer piso le dije Jaime venga ella murió a la 1:40 de la mañana, Jaimito venga, entonces le dije su mami acaba de morir, él se quedó mirándome y volteó la cabeza pero no ni una lágrima ni nada Jaimito lloró cuando ya la iban a cremar cuando ya le iban a meter ahí sí como en el cuento al horno ahí si antes no, y eso hasta el día de hoy mi familia se preocupa por nosotros que como estábamos que nos llevan que vengan a almorzar que nos invitan a un lado y al otro y ahí la vamos pasando.

Entrevistador: ¿ahora solo viven los dos?

Señor Jaime: Si ahora vivimos con Jaime los dos, lo que le digo vivimos con mi yerno los tres, pero mi yerno se va ahorita el 4 de septiembre y volvemos y quedamos con Jaime los dos, porque con Jaime desde que murió ella vivimos los dos solos hasta principio de este año, cuando mi hija se fue para Guatemala ellos pagaban un arriendo bien costoso allá arriba, en reserva 23 es la vaina. Entonces él dijo que se quedaba ya lo mismo que me dijo la señora Cristina cuando me dijo lo de Jaimito será que tiene mucha plata, jajaja, entonces le dije pues Véngase para acá, si quiere, no vamos a vivir sino los tres solos, entonces y hemos vivido más o menos durante 6 meses los tres.

Entrevistador: ¿Y se distribuyen las tareas?

Señor Jaime: Sí, sin necesidad de que tenga que decirle oiga tiene que limpiar esto otro no, él sabe que lo tiene que hacer y lo hace o colabora, yo preparé lo del almuerzo porque bendito Dios ella me enseñó a cocinar y si no como fuera la vida yo preparo el almuerzo el desayuno lo que haya que preparar, como Miguel no trabajaba aquí en la zona franca, trabajó en la zona franca como hasta hace un mes, él se retiró porque se iba en menos de un mes, entonces, hasta el día de hoy, esa ha sido mi vida y lo que le digo lo primero, trabajo no me dan en ninguna parte yo trabajaba antes de que Margot se enfermara yo hacía por ahí unos trabajos hay en la zona franca, mi yerno me conseguía los trabajos ahí, yo iba y los hacía, había un ingeniero ahí que era el jefe inmediato de mi yerno y él se dio cuenta de todo lo que yo hacía y un día me dijo Don Jaimito a mí me gustaría que usted se quedaría aquí trabajando, pero resulta ya usted por la edad no lo reciben le dije no tranquilo no se preocupe y ya.

Entrevistador; ¿Cómo hacen para conseguir los recursos económicos?

Señor Jaime: Para conseguir los recursos económicos vea, ay sí como dice el cuento nosotros vivimos apretados, mi esposa era pensionada yo no fui pensionado, mi esposa era la pensionada la pensión de ella le quedó 50% para Jaimito y 50% para mí, hasta el momento nos estamos sosteniendo con el 50% que me dan a mí, pero eso es casi también te alcanza para pagar los servicios y para pagar una tarjeta de crédito que yo tengo que me tengo que cuidar mucho porque no me puedo exceder porque no. Eso es otra cosa que ella me enseñó, que primero hay que pagar lo que se debe y después si queda algo comemos y si no le vamos a abrir otro agujero al cinturón y así es. A Jaime no le ha salido lo de la pensión de él porque a Jaime tuvimos que hacerle interdicción, ¿sabe qué es interdicción? Interdicción es que Jaime como él no sabe ni leer ni escribir ni contar dinero yo soy el tutor, pero, así como en este país todo es rosca y con trampas y con pendejadas y hacer colas, miles de maricadas sin necesidad. si ellos saben que mi hijo tiene discapacidad, lo vio el médico de col pensiones, llevé la historia clínica de la eps, porque yo la llevé ahí dice todo lo que él tiene entonces que no que no que no, que toca mirar a ver qué qué otra cosa le encuentra como les digo será que él volverá

será que va a volver a retroceso porque aquí todo tiene que ser así, aquí tienen que ponerle trampa y trabas a todo, porque no pueden ahora sí saben que Jaime tiene 40 y pico de años toda la vida visto por él Entonces no puedo hacer el cuidador. Pero qué tiene que ser así qué tiene que verlo estamos esperando eso se los mandé a ir el juez de familia, me tocó meter un abogado, \$2000000 me toca pagarle al abogado, hasta que salga lo de Jaime.

Entrevistador: ¿Para usted que es el cuidado?

Señor Jaime: El cuidado significa responsabilidad hacia mi hijo, a mi esposa la cuide en su enfermedad s que bendito Dios como el cuento todo el mundo me lo dijo usted cumplió, a ella la cuiden su enfermedad nunca le faltan sus alimentos nunca le falta su medicina nunca le faltó nada, a Jaimito ay sí como el cuento le cuidó lo que haya que cuidarle, le cuidó a sus necesidades, que su ropa que no le falte sus zapatos, sus medidas interiores todas las cosas que hay aquí, su alimentación diaria, su desayuno, su almuerzo, su comida, es que es más mire todo lo que haya y huevos, todo aquí no le falta nada Jaimito, le digo Jaimito que hago huevitos él me dice no no quiero, le preparó chocolate No no quiero, agua de panela, porque la leche le hace daño entonces él me dice que le prepare agua de panela, le preguntó quiere agua de panela no no señor no quiero, pero si se lo preparó, se lo toma, ya me lo conozco cómo es jajaja y así que no le falte A dónde dormir que esté bien que esté bien eso es lo que a mí me interesa que él esté bien. A mí no me interesa si yo tengo para comprarme un par de zapatos y si no tengo para comprarme una camisa pues no me la compro pero que él esté bien.

Entrevistador: ¿Ustedes cómo entienden la discapacidad?

Señor Jaime: La discapacidad como la entiendo.... Pues Yo sé que es una cosa, mi Dios no nos castiga con nada, mi dios es todo amor y él no castiga a sus hijos, yo digo que son cosas de la vida son cosas de si fuera uno sí, pero el de uno ,pero ¿porque a mí?, pues hay millones de personas en el mundo igual con eso, entonces la discapacidad como Yo la entiendo como eso que casi como el cuento en toda la cochada que hubo en esa época le tocó a Jaimito le tocó, algo en mi familia nunca habían discapacitados y en la familia de mi esposa tampoco no, entonces yo digo que a él le tocó, le dio la convulsión cuando lo estaban bañando y ahí empezó todo.

Entrevistador: ¿Cómo les ha servido a ustedes la red?

Señor Jaime: Bastante, Bastante, lo que le estaba comentando de antes la señora Cristina es una gran persona, ella se esmera por los chicos, que hay que llevarlos a un lado al otro ella va Ella lleva para que ella es una gran persona, las señoras que le colaboran también son buena gente, hay personas que colaboran bastante, yo por ejemplo lo que le comentaba si yo ahora después de lo que salga salga de lo de Jaime no tengo que estar haciendo vueltas y eso yo sí me puedo ir cular a la red como como miembro yo fui tesorero de la red Pero entonces lo que le digo cuidando a Margot cuidando otra no estaba atento a lo que estamos haciendo entonces, pero ahora como yo le dije a la señora María Cristina quería si me necesitan y yo les puedo servir en algo con mucho gusto, desde que yo tenga el tiempo yo voy, si no puedo no puedo porque primero está el número uno que el número 2.

Usted dirá que esos bichos míos están reforzados.

Entrevistador: jajaja no, no señor ¿Han existido barreras sociales o de limitación con Jaime?

Señor Jaime: Nunca, no, Nicole mi familia Nikon a mi esposa, la familia de mi esposa a ella no le sirvió para nada, antes ella les ha servido a ellos.

Entrevistador; Muchas gracias por contarnos su relato de vida.

Señor Jaime: gracias a ustedes por haber venido y esto, pero como le digo y le repito la infancia de nosotros fue muy bonita y sana humildemente pero muy sana, vivíamos con las patas al suelo, pero muy sana.

Apéndice 6 Relato de Vida No. 2



FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE RELATO DE VIDA PAPELES INTERPRETADOS: LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE TRABAJO SOCIAL

Grupo de investigación: Valentina Moreno, Juliana Santamaría, Juan Valero

Fecha: 31 de agosto de 2019	Lugar: Barrio Zona Franca, Fontibón.
Cuidador Principal Familiar	Judith Pautt Pacheco

RELATO DE VIDA

Señora Judith: Bueno hijo qué te cuento. Si yo he sido siempre, me encargado siempre de mi hijo él nació. Ya mi hija la mayor tenía 3 añitos, estaba, yo vivía en Cartagena, mi madre siempre estuvo, Hasta los 3 mesecitos, me estuvo ayudando con él porque para mí fue Pues algo inesperado, Pues que yo no esperaba y me dio muy duro aceptarlo las circunstancias pero nada con el tiempo pues ya me tocaba afrontar lo que lo que me dios me había enviado y pues de ahí para allá pues Yo me tuve que encargar ya partir de los 3 meses de que él nació Yo me tuve que encargar de mi hijo junto con pues me avisa entonces que estaba, que estaba muy pequeñita, me colaboró mucho mi hermana mi hermana que es mayor que yo, yo la mandé a traer para acá para Bogotá porque pues yo sola con el niño y otra niña y pues salí embarazada también de la menor y pues me la tuve que traer a ella para que ella me ayudara y ahí estuvimos pues mi hermana y yo y en ese entonces pues que vivía con el papá me colaboró mucho con el niño y sí.

Nos vinimos, me tuve que venir para Bogotá para que le hicieran los estudios y él porque él había nacido así y pues hicieron todos los estudios y todo y de ahí para allá fue fueron pues, muy difícil porque siempre estaba con una niña yo sola aquí en Bogotá eee con muchas dificultades eee Pero bueno bendito mi Dios siempre estuvo conmigo y me ayudó a salir adelante y de ahí me dice que nada sacar adelante mi hijo, sus terapias a todo lo que necesitaba ayudándolo mi esposo me ayudó mucho en ese sentido fue, fue un gran apoyo para mí es un momento y pues nada entre nosotros dos, entre nosotros tres porque junto con mi hermana hermana estuvo también muy al pendiente de mi hijito sólo hablamos acá adelante.

Pues sí, pues ya en el transcurso del tiempo él, con sus con sus terapias y sus citas médica, llevándolo siempre, yo siempre estuve muy pendiente junto con el papá que tuviera todos sus controles recibiera todas las ayudas posibles, en su recuperación sus terapias físicas, del lenguaje, luego ya entró al instituto, bueno todo lo que conlleva como.... como si fuese un niño normal pueden curso de su crecimiento, de su niñez, de entrar al colegio, que el jardín todos esos pasos se dieron pues hasta Hasta ... hasta el momento.

Entrevistador: Usted comenta que existieron momentos difíciles ¿Podría usted narrarme por favor uno de esos momentos que recuerde?

Señora Judith: Pues nada, que te cuento, por decir algo que yo fuera, ya cuando nació ya cuando ya fue creciendo nació mi hija la menor y a mí me toca pues sola ¿sí? me tocaba con el que todavía no caminaba me tocaba subir al hospital Militar con los dos, me tocaba bajarlos durante mi embarazo también ya con mi embarazo también, movilizarme con el otro como yo aquí no conocía a nadie pues eso fueron los momentos difíciles y pues un poco ya también cuando la separación pues con mi esposo que ya él también estaba grandecito pero, pues yo ya me sentía sola como que me sentía sola ¿Sí? pero no ya todo eso ya sé yo pues te repito con ayuda de mi Dios yo yo fui superando todo eso más o menos eso fueron los momentos así como difíciles.

Entrevistador: Me podría contar por favor ¿Cómo fue el proceso del diagnóstico médico de su hijo?

Señora Judith: No pues qué te digo, durante mi embarazo yo presentaba el toxoplasmosis y me tuvieron nivelando por decir algo el toxoplasmosis y en ese proceso yo salí embarazada y Bueno pero todo bien barato bien normal yo no o sea nunca detectaron Nada, me enteré cuando él nació, Pues cuando él nació, te podrás imaginar, No me lo entregaban y pues yo preguntaba qué Por qué no que estaba en incubadora no sé qué, ya después me dijeron que pues mi hijo había nacido con rasgos eee mongólicos, así me dijeron, que nació con rasgos mongólicos, Entonces yo pues yo quede en shock, yo Duré como 3 meses, tres meses que mi mamá estuvo al lado mio, dure en shock , yo no, yo no hablaba o sea yo duré en shock y ahí fue donde mi mamá a comenzó puede ayudarme Para mí fue muy duro y mi esposo también estuvo muy pendiente allí, mejor dicho con la ayuda él y de Dios primeramente porque yo pude Cómo aceptar y asimilar lo acontecido, pero ya transcurrir del tiempo lo que te dijo, comenzamos como lo dijeron los médicos trátalo como un niño normal.... como un niño normal y nada fue así ha sido hasta hasta él hasta el día de hoy, con la ayuda de mi familia de mis hijos ayudándome y salir adelante, hoy en día pues es una bendición para mi hogar, mis hijas también mi familia lo acogió muy bien y me ayudaron mientras yo superé todo toda esta situación.

Entrevistador: Usted comienza a afrontar esta situación y ¿Cómo es esa crianza de él, quien le enseña las normas, las reglas de la casa, como hacen ustedes para distribuirse en la casa?

Señora Judith: Pues que te digo, mi hijo siempre estuvo en institutos especiales, de ahí nos daban las pautas para nosotros guiarlo aquí en la casa, pero la mayoría el tiempo él estuvo en sus institutos, desde muy temprana edad, desde los meses de nacido, a él lo metieron a institutos, estuvo en la corporación síndrome de Down, luego pasó hasta los 12 años, cuando cumplió el año salió de la corporación síndrome de Down y lo metieron a Santa María La Providencia donde salió. Casi ya a los 14 años y de ahí y ya se metió otro instituto siempre estaban en institutos y ellos son los que nos han dado las pautas para la guía del niño y los médicos que lo teníamos que tratar como un niño normal. Y así pues así ha sido, dentro de lo que cabe ¿no? hasta donde él da.

Entrevistador: Dentro de todas esas pautas que ustedes les dieron, que ustedes implementaron ¿Aun alguna se mantiene vigente?

Señora Judith: Si, que te cuento, El encargado de mantener tu cuarto organizado, de doblar la ropa, organizarla en los clósets, si hay lona sucia, Pues él también ayuda, el que se encarga de mantener su cuarto organizado, él tiene reglas en la casa, sí señor.

Entrevistador: Siguiendo con esta línea de la historia, usted cuenta que existe una separación entre usted y su esposo. ¿Cómo hacen ustedes para contarle a su hijo este hecho?

Señora Judith: Pues, que te digo hijo, eee ya hace ya, varios años que mi esposo y yo nos separamos. Pero él siempre estaba muy pendiente, porque la relación de ellos siempre ha sido buena, él estaba muy pendiente de él en todos los sentidos. A Bayron le dio muy duro, pero muy duro a mi hijo le dio muy duro, eh, la verdad nosotros no nos sentamos ahí pues a decirle nada, nos separamos. Y pues asumimos si cada quien por su lado Bayron, fue el que más sufrió porque él está muy pegado al papa, el papa era quien se levantaba en la mañana, lo ayudaba para que se levantara y que se metiera al baño, estaba muy pendiente de él y pues lógico a él le dio muy duro a Bayron, esa separación, él fue el que sufrió más, retrocedió mucho en él en él habla, se aislaba, hablar, asumió las dos voces, primero hablaba como si fuera el papa y luego el mismo se contestaba como si fuera él y así pasó mucho tiempo, mucho tiempo hablando pues lo que nunca hacía, hablar sólo, sólo digo yo pues como hablando como si él fuera el papa y el mismo se contestaba, toda la ... que te cuento ... todo lo que ellos yo hacían, en la mañana que se levantará. Entonces él hacía La Voz del Papa (Bayron levántate) así para levantarse... el que más sufrió eso, pero ya poquito a poco fue como recuperándose aceptándolo y como el papá no se alejó de todo, él siempre pues venía, porque ahorita ya dura mucho más tiempo sin verlo porque está trabajando lejos pero si lo llama, habla con él, lo mira por video llamada y así pero siempre ha estado muy pendiente.

Entrevistador: Eso en cuanto a la relación con el papa, pero ¿cómo es la relación entre ustedes dos?

Señora Judith: Pues que te digo hijo, la verdad yo paso la mayoría del tiempo fuera del departamento mmm trabajando ¿sí?, salgo desde por la mañana a veces lo dejo a él dormido o lo dejo despierto para que vaya a las actividades, le explico que es lo que tiene que hacer, estoy en el trabajo mmm cuando estoy, cuando saco así tiempito, lo llamo como esta o para avisarle que tiene que salir a las actividades mmm entre semana pues ahí en el apartamento lo pasamos, yo no, yo soy muy poco de estar saliendo a parques ni nada de eso, no yo no me enfrasco tanto en mi trabajo, la verdad es esa. eee en la tarde cuando llegó estoy pendiente de que, si comió, de la comida, de cómo le fue, bien, lo normal pienso yo, no tanto lo normal, porque yo pensó que debo compartir un poco más en ese aspecto con él de pronto los fines de semana de salir o algo, pero la verdad yo no, no lo hago, primero que llegó tan cansada del trabajo paso también tan la columna muy cómo comparto con él en este sentido.

Entrevistador: Me gustaría saber ¿Cómo le ha servido la Red Local de Discapacidad de Zona Franca en la crianza de su hijo?

Señora Judith: Pues la verdad, eso ha sido de gran bendición, tanto para él como para mí, para el por qué pasa ocupado y yo paso trabajando entonces yo lo mantengo ocupado, lo han enseñado a ser más independientes, a integrarse, bueno él siempre ha sido muy sociable, pero que te digo, mantenerlo ocupado ¿Si me entiendes? Atento a las cosas, ha sido demasiado, para mí y para él demasiada ayuda y bendición, de mucha ayuda vuelvo y te repito, para sus actividades diarias, estar pendiente de que tiene que salir, se siente como activo ¿Si me entiendes? Y yo también estoy tranquila porque también sé que está ocupado y a la vez está aprendiendo algo. A la vez está aprendiendo algo no, a la vez está aprendiendo muchas cosas cada día, porque a él le enseñan diversas actividades y la verdad ha sido de mucha ayuda.

Entrevistador: ¿Usted en algún momento ha sentido sobrecarga al cuidarlo? y si es así ¿Que siente en esos momentos?

Señora Judith: la verdad te soy sincera, nunca he sentido sobrecarga con mi hijo, jamás, como te digo siempre, cuando tuvo el papa todo el tiempo, él estuvo apoyándome con él, excelentemente con él, un buen

papá, el me apoyo mucho en todos los momentos eee mi hermana y ya después mis hijas cuando ya fue creciendo y yo la verdad nunca nunca he sentido una sobrecarga, para mí no, de pronto en lo que te digo en los contratiempos que yo tenía que salir a citas, que tenía que cargar con la chiquitina y con él también tenía que llevármelo como fuera pero, sobrecarga como tal no, de pronto un poco de dificultades en ciertos momentos para movilizarme y hacer algunas diligencias, pero sobrecarga no. nunca lo ha sido.

Entrevistador: ¿Para usted cual es la importancia que juega la familia en el cuidado?

Señora Judith: Pues ahorita en este momento, relevante como tal no ya no, eso fue antes el cuidado fue antes, ya ahorita todo el cuidado de él es mío, porque ya mis hijas se casaron, tienen sus hogares, la mayor vive fuera de Bogotá, la otra vive aquí en Funza, pero ella vive en su trabajo, pero toda la responsabilidad de Bayron de unos años para acá es solo mía.

Entrevistador: ¿Cuál fue el suceso más significativo, que recuerda usted relacionado con el cuidado y su familia?

Señora Judith: Pues en cuanto al cuidado, lo que te digo, cuando nació mi hija, compartir el tiempo entre los dos, estaban pequeños Bayrón empezaba a caminar eee cuando nació mi hija eso fue lo más significativo, porque implicó muchas cosas, repartir el tiempo entre los dos, estar pendiente de las terapias de Bayron para que él avanzara, ese fue el momento más significativo, cuando nació mi hija, compartir el tiempo entre los dos y de pronto el mas, más significativo, fue cuando el papa se fue, porque él era por decir algo quien me impulsaba, era mi fuerza, él fue quien me ayudó a superar mucho todo lo de Bayron, él fue como esa pieza clave, aparte de mi Dios él fue esa pieza clave, tal vez fue el hecho más significativo, cuando él se fue.

Entrevistador: ¿En algún momento ha faltado apoyo de su familia? y si es así por favor me podría contar.

Señora Judith: La verdad hijo, no, en ningún momento, ni de ninguna de las dos partes, ni de parte de papá ni de la mía, siempre han estado allí cuando se han. Necesitado.

Entrevistador: ¿Usted cómo entiende el cuidado?

Señora Judith: Pues que te digo, la verdad, la verdad como lo que te dije al principio, nosotros siempre hemos tratado de que te digo de tratar o de cuidar a Bayron como un niño normal si hay cuidados diferentes a una persona normal a una persona con discapacidad o especial también se les diría, que te digo, cómo estar más pendiente de ellos, ayudarlos más, un poquito más que a las personas normales, MMM la verdad yo no le he visto así como mucha, como mucha diferencia en el caso de Bayron ¿Si?, Pues la única diferencia pues por lo menos que yo sé que él no tiene la capacidad de pronto para adquirir una responsabilidad por lo menos de trabajo y esas cosas, pero de resto así como normal, para mí, para mí. No es la única diferencia es eso estar más pendiente un poquito más repetidas las cosas que a un niño normal. Para mí como normal.

Entrevistador: ¿Usted ha vivido barreras de limitación o discriminación con su hijo?

Señora Judith: Pues que te digo, la verdad Bayron ha sido muy sociable, muy sociable, solo una vez tuve un incidente con un joven en el conjunto donde vivíamos, la verdad yo no estaba, no estaba en ese momento, sino que se formó un problema grandísimo y fueron y me dijeron que el niño le estaba pidiendo chitos, algo así que estaba comiendo y él lo que hizo fue cogerlo... No le dio el chito si no que se lo fue tirando así en el piso he hizo como un caminito y el niño los iba recogiendo y después el niño cogió un paquete y lo tiró a la basura. Eso mejor dicho eso no, eso se formó un problema grandísimo, pero del resto, Bayron ha sido como aceptado, él es demasiado sociable, entonces él no ha sufrido de discriminación, no, no la he sentido.

Entrevistador: Respecto a su respuesta anterior ¿Cómo entienden ustedes como familia la discapacidad?

Señora Judith: La verdad no sé explicarte eso. ¿Cómo la entiendo yo? Pues nada como su misma palabra lo dice es un niño, que necesita un poco más de atención, como más atención, más cuidado, un poco más de cuidado a diferencia de otros. Para mí. Por que como vuelvo y te repito yo a Bayrón. Siempre eso fue lo que me inculcaron y siempre lo he tratado como una persona normal que sí que que vuelvo y te digo debo tener un poco más de cuidado a diferencia que a otras personas. ¿Si? De recalcarlo más las enseñanzas, de pronto estar más al pendiente de ellos...eso.

Entrevistador: ¿Le gustaría contarme alguna otra anécdota de usted cómo cuidadora?

Señora Judith: Pues no nada, ¿La verdad? Nada así eeee que te digo, Bayron ha sido desde muy pequeño ha sido el centro de atención de toda la familia ¿Si me entiendes? De sus hermanas, de las amistades siempre ha sido ese centro de atención, por lo que te digo ha sido siempre un niño muy abierto, muy sociales, le gusta mucho, le gustaba por qué ya ahorita es como todo como uno, que ya a medida que le va cogiendo la edad como que se va calmando más, era muy avisado, le gustaba bailar, le gustaba ser el centro de atención, le gustaba la música vallenata, le gustaba tocar instrumentos. Si él siempre ha sido muy sociable él siempre ha sido siempre muy bien acogido por los familiares, por los amigos pues yo pienso que nada yo pienso que no aparte de eso no.

Entrevistador: ¿Cómo hacen ustedes para conseguir los recursos económicos?
Señora Judith: Pues lo que te digo, yo trabajo, yo trabajo por qué ya quedé sola entonces me toca trabajar, entonces con mi trabajo gracias a Dios ya como tenemos el apartamento libre con lo que yo gano nos sostenemos los dos.
Entrevistador: ¿Cómo se ven en el futuro como familia?
Señora Judith: Pues, la verdad como vengo con él, pues seguir los dos, los dos juntitos con las hermanas al pendiente, el papá, ahí me veo, ese es el futuro, estar yo con él hasta que Dios lo permita.
Entrevistador: Muchísimas gracias por permitirnos conocer su relato de vida.
Señora Judith: Muchísimas gracias a ustedes.

Apéndice 7 Relato de Vida No. 3

 <p>FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE RELATO DE VIDA PAPELES INTERPRETADOS: LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE TRABAJO SOCIAL</p>	
Grupo de investigación: Valentina Moreno, Juliana Santamaría, Juan Valero	
Fecha: 16 de agosto de 2019	Lugar: Barrio Zona Franca, Fontibón.
Cuidador Principal Familiar	Emilio Guataquira
RELATO DE VIDA	
<p>Señor Emilio: Desde el momento que falleció mi esposa, me tocó de padre y madre y me toca cuidarlo y llevarlo para donde él tenga que ir para la red y así, traerlo y volverlo a recoger, ver por sus alimentos y no fallarle en nada.</p> <p>Investigador: ¿Don Emilio usted siente que falta apoyo por parte de su familia? ¿Qué ocasiones recuerda si es así?</p> <p>Señor Emilio: No, pues en el momento pues recursos, pues no no, solamente nosotros, trabajamos para darle a él y para nosotros.</p> <p>Investigador: ¿Cómo hacen para distribuirse el cuidado de él, entre los miembros que viven en su casa?</p> <p>Señor Emilio: No, más que todo yo soy el que lo cuida, mi hijo él trabaja, pero yo soy el que más, más mantengo con él, pa' toda parte, si salgo, me lo llevo, si no salgo pues estoy hay en la casa con él.</p> <p>Investigador: ¿Existen la corresponsabilidad en su familia, frente al cuidado, o sea, todos están dispuestos a cuidarlo?</p> <p>Señor Emilio: Pues sí, cuando no estoy yo mi hijo, él se da cuenta y ahí en la casa lo cuidan, le dan de comer, pero no todo, pues en el día, en la noche ya llega uno y ya llego yo es a ver que paso o que.</p> <p>Investigador: Relate por favor, una situación en la que su grupo familiar estuvo unido y fue entorno a él.</p> <p>Señor Emilio: No, cuando él tiene evento, yo mantengo con él, que me toca a mí cuidarlo como cuidador.</p> <p>Investigador: ¿Cuál es el suceso que usted más recuerda, si lo ha tenido en cuanto al cuidado, por ejemplo, usted ha tenido discusiones con sus familiares por él?</p> <p>Señor Emilio: No, nada, la familia como no vive aquí cerca ni nada de eso.</p> <p>Investigador: ¿Usted siente que le falta apoyo para usted hacer sus cosas?</p> <p>Señor Emilio: Pues que, pues no, pues recursos pues para salir, para gastos, pues quien me ayuda... si hay lo llevo y si no hay pues no.</p> <p>Investigador: ¿Usted trabaja?</p> <p>Señor Emilio: Pues en otras situaciones yo trabajaba, pero ahora con esta situación de tanto venezolano, se acabó el trabajo para nosotros los colombianos.</p> <p>Investigador: Usted comentaba al principio, que usted se volvió padre y madre cuando falleció su esposa,</p>	

desde ese momento ¿Cómo entiende usted el cuidado?

Señor Emilio: Pues el cuidado de él, lo mismo que si estuviera la mamá, que uno como dice ya fallece una persona ya le toca a uno responsabilizarse a cuidado del mientras que uno exista.

Investigador: ¿Cambio algunos papeles en su casa cuando usted comienza a hacerse cargo de él?

Señor Emilio: No, lo mismo, en el sentido del fallecimiento de ella sí, el cómo le dijera yo, la falta que hace.

Investigador: ¿Usted cuando comienza a cuidarlo a él, como hace para distribuir los roles en la familia?

Señor Emilio: Sí, todo, por ejemplo, cuando no estoy yo lo cuida mi hijo, eso ya el no necesita de cuidado, él ya se puede defender, no mucho, pero se defiende.

Investigador: ¿su hijo alguna vez ha tenido actitudes negativas hacia el cuidado?

Señor Emilio: No, ahí un poco que es de mal genio, toca darle palo, jajaja mentiras jajaja.

Investigador: ¿Usted siente que han existido limitaciones sociales con él?

Señor Emilio: mmm, no, todavía no, pues yo que me he dado cuenta no, con los compañeros eso ha sido más o menos bien, a veces le sacan la chispa no más, pero no, de momento no.

Investigador: ¿Para usted que es el cuidado?

Señor Emilio: Pues el cuidado es mmm no abandonarlo porque si de no cuidarlo pues es como dejarlo abandonado, no abandonarlo.

Investigador: ¿Cómo es un día normal en su casa, como se dan las interacciones?

Señor Emilio: Como todos los días, desayuno, almuerzo y comida.

Investigador: ¿Hablan frecuentemente?

Señor Emilio: No hablar no, por ahí a veces, pero hablar no.

Investigador: ¿Entonces en un día normal ustedes dos se sientan a desayunar solos, almorzar solos y comer solos?

Señor Emilio: Pues, unos salen temprano, se desayunan, después me quedo yo con él, desayunamos juntos solo los dos.

Investigador: ¿A usted le gustaría existiera alguien que le ayudara con el cuidado?

Señor Emilio: Pues si hubiera una persona, que fuera, pero no hay quien.

Investigador: ¿cuántos miembros componen su familia?

Pues en el momento, 3 personas.

Investigador: ¿Puede mencionar el nombre de esas personas?

Señor Emilio: Jhon, Adriana y a el niño, el pelado tiene 3 años.

Investigador: ¿Y cómo es la relación entre Adriana y Marlon?

Señor Emilio: Ellos lo tratan como hijo o como hermano.

Investigador: ¿Ella se haría cargo de él en alguna situación?

Señor Emilio: De pronto si, quien sabe.

Investigador: Me gustaría saber su situación económica ya que usted me habla de falta de recursos. ¿Cómo hacen para conseguir los recursos para subsistir?

Señor Emilio: Pues, como mi hijo trabaja, el me ayuda, para mercado cuando yo tengo trabajo también, ahí nos ayudamos entre los dos.

Investigador: ¿Usted ha sentido la sobrecarga de cuidar o estrés?

Señor Emilio: No porque ya uno se acostumbra, a eso, y no no no siente nada.

Investigador: ¿Cómo es la relación de ustedes dos?

Señor Emilio: Pues unidos, si, la familia mía todos son amables con él también.

Investigador: ¿Usted antes de ser cuidador era igual de unido con él?

Señor Emilio: en ese tiempo yo estaba trabajando, lo cuidaba era mi esposa. Toda la vida ha sido así.

Investigador: ¿Usted cómo ha pensado su vejez?

Señor Emilio: Pues mi vejez, pues esperar el golpe. Me tendrá que cuidar mi hijo. sí por que que más, en la familia no se van a venir a cuidarlo a él solo, entonces mi hijo es el único.

Investigador: ¿Para usted que significa una familia?

Señor Emilio: La familia, son los que vivimos unidos ahí en la casa, esa es la familia, porque afuera no cuento con nadie de la familia de hermanos, ni sobrinos, la ayuda es de mi hijo.

Investigador: ¿Cómo son las normas que tienen en el hogar?

Señor Emilio: Pues las reglas, todo igual no hay ningún acuerdo ni desacuerdo nada.

Investigador: ¿Una norma en su casa cuál es?

Señor Emilio: ahí como lo ve...las normas son que que le digo jajaja llegar temprano, ya que ahora con esa gente mala que hay en la calle.

Investigador: Bueno señor Emilio ¿a usted le gustaría tener más ayuda por parte de la red para cuidar a los jóvenes?

Señor Emilio: Pues sí, pero si no tienen recursos ellos, para que los tengan al cuidado.

Investigador: Señor Emilio ¿Ha cambiado algo en su familia desde que empezó a ser cuidador?

Señor Emilio: NO nada, nada, lo único es que somos más unidos hacia él.

Investigador: ¿entonces su familia gira en torno a él?

Señor Emilio: si, ellos preguntan como esta, si está bien o no está, todo está bien, desde que no se enferme, está bien.

Investigador: ¿Cuándo él nace, ustedes cómo reciben la noticia?

Señor Emilio: él estuvo, tres meses en incubadora, porque nació prematuro, después salió lo sacamos y ya era, ya nos tocó a nosotros cuidarlo.

Investigador: ¿Usted cómo tomo la noticia cuando se enteró?

Señor Emilio: A no, pues alegría, pero de todas formas pues venía a este mundo, pues igual como cuando nace un hijo, alegría de haber nacido.

Investigador: ¿En qué momento ustedes se enteran de que él es una persona con discapacidad?

Señor Emilio: ahí si nos dio tristeza porque ahí si toco tener más cuidado, porque en ese tiempo le daban ataques, pero entonces ya comenzó a tomar medicamentos, entonces ahora ya casi no le da, que todos los días tiene que tomarse una pasta para la enfermedad.

Investigador: ¿Usted cuando se da cuenta que le dan estos ataques?

Señor Emilio: El avisa, él se va pa donde uno pa que le ayude.

Investigador: Su esposa era quien se encargaba del cuidado, en el momento en que fallece ¿Usted antes se encontraba al tanto del cuidado o empezó usted a aprender a cuidar?

Señor Emilio: No, porque de todas formas desde un principio, tocaba estar pendiente también, porque él tenía mucha fuerza cuando le daban los ataques, entonces mi esposa no era capacitada para sostenerlo, ya sabía yo antes de que falleciera el cuidado de él...desde un principio a él le dieron los ataques, uno se acostumbra a estar con él y él con nosotros.

Investigador: ¿Usted cómo ve su vida si él decide formar una vida?

Señor Emilio: No creo que el tener novia o x cosa, las amistades, él ya tiene 47 años entonces no.

Investigador: Muchas Gracias señor Emilio por atendernos.

Señor Emilio: Gracias a ustedes.

Apéndice 8 Relato de Vida No. 4

	
FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE RELATO DE VIDA PAPELES INTERPRETADOS: LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE TRABAJO SOCIAL	
Grupo de investigación: Valentina Moreno, Juliana Santamaría, Juan Valero	
Fecha: 21 de agosto 2019	Lugar: Barrio Zona Franca, Fontibón.
Cuidador Principal Familiar	Lucy María Sarmiento
RELATO DE VIDA	
Investigador: Relato de vida número 3 cuidadora Lucy Stella Sarmiento, 21 de agosto del 2019. Entonces, iniciamos este relato de vida siendo las 4:15 de la tarde. Bueno en primera instancia doña Lucy muchísimas gracias por brindarme el espacio, para nosotros es supremamente valioso los aportes que ustedes puedan realizar desde su experiencia. Entonces como ya veníamos hablando un poco, la primera pregunta está	

enfocada... o me interesa más bien saber ¿quién es la señora Lucy Stella Sarmiento*? (corregido- error en grabación se mencionó a la señora Martha Lucia Jaramillo) cuéntenos aquí.

Señora Lucy: Muy buenas tardes mi nombre es Lucy Sarmiento soy una persona que estoy pensionada, soy mamá de cuatro hijos, el menor con discapacidad. Nací en el año 1950, la señora Martha Lucia Jaramillo es mamá de otra niña con discapacidad que está en en las actividades en donde tengo a mi hijo Fredy Alexander, que es el hijo con discapacidad. Mmmm no, pues igual hasta el día de hoy me ha tocado pues a mí, o sea, me toco a mi hacer de papá y mamá. Porque pues igual mi ex marido alma bendita que ya falleció, él a los 15 años de convivir juntos me abandono con mis cuatro hijos y nunca volví a saber de él, hasta un día que apareció y ya vino fue pues a que yo lo volviera a recibir, y yo pues la realidad yo no lo volví a recibir, porque él me dejo a mí con cuatro niños, me tocó luchar para sacarlos adelante estudió, comida, arriendo, entonces para mí fue muy difícil la situación, entonces yo dije ya no más. Si él se quiso ir pues bien ido y si la otra señora que tenía pues no lo quería tener pues yo sí que menos y hasta el día de hoy pues gracias a Dios me ha ido muy bien, como les comento soy una persona que logre sacar mi pensoncita con el mínimo pero es una bendición con eso logre conseguirme esta casita donde vivo eh la estoy pagando todavía, porque pues todavía la estoy pagando, pero igual pues aquí vivo bien con mi hijo y con otro hijo que es casado pero está separado y vivo con ellos dos acá... nada nosotros, yo voy a las actividades acompaño a mi hijo, con mi otro hijo hacemos planes los domingos salimos, vamos a almorzar echo mi otro hijo mayor, él viene a quedarse acá cuando viene porque él vive en Medellín y cuando el viene entonces lo pasamos todos acá en familia, mi otro hijo vive en Funza Cundinamarca con la esposa y con la hija porque ya pues tiene una hija que es casada entonces ella no vive aquí en Colombia entonces él también está pendiente nos llama, nos comunica todo que ¿cómo estamos?, nos saca a pasear, nos lleva a almorzar y no pues gracias a dios la verdad... hasta el día de hoy estoy muy contenta porque todo lo que a mí me toco en la vida luchar para sacar mis hijos adelante, hoy día es una bendición porque ellos son los que realmente me están colaborando y no pues muy bien todo... lo único es con mi hijo Freddy que con su discapacidad pues yo lucho mucho con él, porque en la EPS no me lo atienden, o sea me ha ido bien, pero entonces voy por una cita que neurólogo, que me lo miren haber que para saber el puntaje de la discapacidad que tiene y no eso es un problema, me toca mejor dicho... con eso luchar bastante, pero no de resto pues bien gracias a Dios a mí me ha ido muy bien, no me quejo. Ahorita como les cuento a mis compañeras yo estoy bendecida, porque a pesar de que en mi juventud fui una muchacha en mi casa muy maltratada por mi papá, que me pegaba mucho y yo a raíz de eso me salí a vivir con él que fue mi marido durante 15 años. Entonces yo la verdad eh lo conocí a él, y él fue mi único novio, y de aburrida me salí a vivir con él y lo único bueno que me dejó fueron mis cuatro hijos, cinco con uno que se me murió y no pues bendito Dios pues no me quejo, porque todo lo que yo sufrí... yo sufrí demasiado, yo digo que de mi vida puedo hacer una novela, pero no bendito mi Dios me ha ayudado bastante y ya he sabido superar todas esas crisis y todo eso... y aquí estoy a pesar de que ya ahorita en octubre cumplo 69 años, soy una mujer echada pa´ delante. Yo todavía hago todas mis cosas, mis actividades, yo soy una mujer muy activa. Que yo... la gente se aterra de verme, dice “usted con los años que tiene y usted todavía hace ejercicios, corre y trota” Yo hago eso porque me gusta, lo hago porque es mi salud también, entonces sí..entonces no, yo la verdad... y ahorita con mi hijo pues donde lo tengo allá también tenemos muchas actividades. Eh como el no anda solo, porque él no se desplaza solo, eso si no aprendió él a desplazarse solo en la calle ni nada. Entonces me toca con él para todo lado, pero a raíz de eso yo también aprovecho y estoy en las actividades con él.

Investigador: Bueno doña Lucy, Bueno sumerce nos está contando que solamente, o me comentaba antes, que solamente vivía con un hijito ¿cómo es que se llama él?

Señora Lucy: Ehh Omar, Omar Gonzáles

Investigador: Entonces acá viven Omar, vive sumercé y Freddy

Señora Lucy: sí y Freddy, si señora

Investigador: Entonces cuénteme más o menos como son las dinámicas acá en la casa, entonces sumerce digamos acá tiene un papel de autoridad, entonces impone sus reglas. Todas las familias tienen ciertas formas de comportarse, digamos que todas las familias tienen su esencia.

Señora Lucy: Si, claro

Investigador: Entonces digamos que acá me interesa mucho saber, si sumercé se siente apoyada o respaldada por Omar o realmente sumerce dice como bueno Omar ya es un muchacho grande, el hace sus cosas muy aparte y pues yo soy muy independiente y me la lucho, o me la guerreo como sumercé venía diciéndome con Freddy solita, o si hay una verdadera corresponsabilidad donde aquí nos ayudamos todos, y es una vaina bonita. Entonces más o menos descríbame esas situaciones, ¿cómo sumercé se ha sentido?

Señora Lucy: No, yo con todos mis tres hijos, mmm sacando a Freddy, mis tres hijos mayores ellos todos,

todos yo he sido muy respaldada por ellos. Ahoritica hoy día ellos me colaboran todos tres. Acá vivo con Omar, Omar por ejemplo paga unos servicios, paga el agua, paga parabólica, paga internet. él me da para la mensualidad de la comida, entonces ya como yo tengo mi pensión empeñada por lo de la casa.

Investigador: Si

Señora Lucy: Entonces lo que me queda, pues entonces yo con eso pongo para el resto de comida, para lo que se necesite, que lo que hay que comprarle a Freddy, que hay que darle pues porque el pide mucho. Yo he sido muy respaldada, mis otros hijos, el que vive en Medellín, el viene también me deja mi plástica, el que vive el Funza él trabaja en Doria y el viene y me trae la pasta para el mes

Investigador: Ahh la deja dotada (Risas)

Señora Lucy: (Risas) También viene y me saca, mamita alístese ya voy a recogerla. Tiene un carrito entonces viene en el carro nos recoge y nos lleva a almorzar por allá y lo pasamos todo el día con ellos, y todo sí todo.

No, yo he sido muy afortunada con mis hijos bendito mi Dios, porque ellos dicen que me agradecen a mí porque yo hice de mamá y papá y que pues que ellos el que vive aquí Omar él nunca... lleva 20 años separada de la señora él es casado y separado y él no se ha conseguido a nadie más porque él dice que él pues le da un no sé qué de irse y que dejarnos a nosotros solos. Entonces yo le digo, No pues haga su vida porque usted cuando se separó de la señora tenía 22 años, ahoritica tiene 42 lleva 20 años sólo, le digo yo no le voy a durar toda la vida, mi chino tampoco entonces qué hace solito acá consígase alguien y él dice que no, que él Espera que más adelante de pronto sí que porque todavía no le ha llegado la mujer qué... que le llegue al corazón de que con el instinto de irse o algo así, porque igual es casado se separó de ella de cuerpo más no se ha separado por, por... Entonces él dice y tiene sus dos hijitos y él responde por ellos antes ya es hasta abuelo porque El hijo menor metió las de caminar estudiando y tiene una niña que va a cumplir 2 añitos entonces no Pues todos bien Nosotros tenemos una relación muy buena mi hijo Mauricio él vive en Medellín por el trabajo de él porque él trabaja en Distrans él trabaja con una tracto mula, pero él también es casado se separó de la señora y o sea él es el mayor y fue el último en casarse.

Investigador: Mmmm ya

Señora Lucy: La hija mayor tiene 23 años, está en la universidad y está trabajando, el hijo menor se acabó de ir hace poquito porque yo... Él viene acá acá almuerza, luego se va para la casa de él. Tiene 15 añitos entonces el viene me da la plata, páguele colegio, cómprale esto, comprarle lo otro, esto para mi mami esto para Freddy y así. Entonces yo digo que es que no le puedo pedir más a mi Dios, porque la verdad estoy muy bendecida por esos tres hijos que mi diosito me dio.

Investigador: Es muy importante para nosotros esta pregunta, la realizamos por qué en muchas ocasiones lo que la familia hace es delegar la responsabilidad al cuidador y es algo que en algún momento hablamos con sumercé, entonces como toda la responsabilidad recae sobre la cuidadora o cuidador eso genera agotamiento en uno no se siente realizado se siente cansado y tal vez empieza uno a hacer las cosas de mala gana entonces no, no lo veo en sumercé por eso me genera curiosidad generar esta pregunta tal vez porque veo mucho amor y mucha dedicación en el cuidado de Freddy, eso se refleja mucho en qué tan cansado está uno ¿no?. Si yo me siento cansado y te tengo que hacer un ensayo súper largo pues yo empiezo a hacer lo de mala gana y no me va a quedar bien, Pero si yo lo hago con amor Si yo de verdad siento gusto me siento sana tanto física como mentalmente este ensayo va a quedar perfecto, entonces a eso iba enfocado mi pregunta entonces también me interesa saber digamos cuando sumercé se enteró que Freddy padecía síndrome de Down, ehhh eso fue ¿cuándo?, durante el embarazo de sumercé ¿cierto?

Señora Lucy: Ay no eso es otra historia, que me interesa también.

Investigador: Cuénteme esa historia.

Señora Lucy: Fue muy terrible la verdad, créame que yo en el momento en que yo lo conocí a él, yo dije Dios mío ese niño es hijo mío por Dios, y yo, ya había tenido cuatro hijos y todos normales y todos bien. Cuando yo quedé embarazada de Freddy resulta que pues ya tenía una vida de mejor dicho con... con el señor con el que vivía. Tenía una vida terrible porque él era muy mujeriego, yo no sé él era muy simpático y por eso le llovían las mujeres. entonces él me dijo un día, no, es que a mí me llueven mujeres como arroz, entonces le dije yo, listo. Si, a usted le llegan mujeres como arroz, pero no dejan de ser mujeres, porque señora acuérdesese que usted sólo tiene una. así pasó resulta que pasó lo del embarazo de Freddy, yo tenía 32 años, a los 32 años nació Freddy y yo trabajaba.

Investigador: Si, era muy joven

Señora Lucy: Bueno yo como no sabía, la verdad nunca fui a los hospitales a tenerlos a ellos yo a todos los tuve fue en la casa y entonces cuando él sí me tocó irme para el hospital porque resulta que yo tuve rotura de

membrana a los 6 meses, entonces claro todo el día boté y bote agua y yo mala y mi hermana fue y me llevó al hospital y todo, y me devolvieron. Que no, que todavía no y yo seguí con dolores, dolores y dolores. Pasó así, a mí me faltó una semana para los 7 meses. Cuando él nació, nació una cosita así, nació pesando 1800 gramos, pero como yo no era amiga de los médicos de ir así a los médicos.

Investigador: Si, claro.

Señora Lucy: No y en ese tiempo no era como ahorita que se dan cuenta, que exámenes, que esto, que de todo. En ese tiempo 36 años que tiene pues no había nada eso y entonces en el embarazo empezó los problemas con ese señor, pelea va, pelea viene, que váyase, que ya no y bueno mejor dicho...

Investigador: Disgustos

Señora Lucy: Un día estaba yo como de buen genio y él me dijo, Lucy sabe que porque no nos separamos y yo le dije sí José sabe que sí. Coja por su lado haga su vida y déjeme a mí hacer mi vida con mis hijos tranquila. Así pasó cuando un día que fue, en ese tiempo él trabajaba, trabajaba en bolivariano y....

Investigador: El de las flotas, ¿sí?

Señora Lucy: Si el de las flotas, el Bolivariano. Y entonces se fue y nunca más volvió, Pero antes de eso resulta que yo cuando me enferme así de Freddy, cuando ya me llevaron al hospital y mi hermana le dijeron que no que tocaba hacer cesárea porque el niño estaba muy débil, que estaba débil y el niño no venía normal de cabeza si no venía de pie, dijo ella está muy débil y el pelado también, entonces lo que pasa es que nos toca hacerle cesárea. Claro me pusieron ahí y me durmieron de aquí para abajo pero no, les tocó dormirme total. Cuando yo me desperté mi hermana llegó. El nació a las 7 de la noche, entonces mi hermana me dijo ay es un niño y es todo mechudo, ahí lo pasó el médico cuando ya se iban para la cuna. No, yo no supe del niño más, hasta los 8 días que yo... Mi marido llegó y dijo caminé...

Investigador: qué angustia.

Señora Lucy: Vamos al hospital a llevarle la leche, porque tenía que llevarle la leche todos los días, entonces nos fuimos y él le preguntó al médico... a la señorita de la sala cuna- ay, señorita porque no nos deja ver el niño, al menos a ella que ella sabe que tuvo un hijo, pero no sabe ni quién es, ni cómo es, ni nada. Entonces llegó y dijo ahí es una niña mongólica, entonces yo le dije no, yo tuve fue un niño, entonces dijo ¿qué cama? me acuerdo tanto que la 264, dijo ay no la 264 es un niño mongólico.

Investigador: Ay Dios mío

Señora Lucy: Yo cuando ella me dijo así...

Investigador: No y esa forma de decir las cosas

Señora Lucy: Claro, le dije no mi niño nació bien, dijo no él es mongólico. No pues yo fui al cielo y volví, yo sentí que todo el mundo pasó por encima de mí. Entonces él llegó y le dijo no señorita, pero ¿cómo así?... dijo bueno dejémoslo ver queremos verlo. Ya como que cuando me fue pasando, porque yo reaccioné y me lo sacaron y yo cuando lo vi dije no Dios mío, no puede ser que este niño sea hijo mío porque me lo sacaron una cosita así de grande de chiquitico, flaquito y aparte de eso por todo lado tenía cables, le pasaban el tetero por sonda, entubado, no de todo mejor dicho un día se moría, un día vivía entonces eso. Yo llamaba todos los días que como está, no que esto que la deposición la estaba haciendo con sangre, no mejor dicho fue un martirio para mí, entonces mi marido cuando ya se enteró del niño de que era el niño porque él tenía la esperanza... él era que no se iba esperando que naciera para saber si era una niña, cuando nació y se dio cuenta que era así enfermo entonces dijo no, y fue cuando se fue al tal viaje y no volvió. llegó un hermano de él que ahorita está en Canadá a visitarme y entonces me dijo que hubo y ¿José?, le dije no hace más de 8 días que se fue por allá para para puerto López y que era un viaje largo y que se demoraba mucho, dijo no, no, no cuñis sí el viaje a puerto López es aquí cerquita, que porque se demore se demora 2 días no se demora más. Pues el vino sacó harta ropa y se la llevó. Bueno yo toda desilusionada con mi chinito en el hospital, yo salí del hospital y él quedó allá dos meses. Bueno ya me lo entregaron, el entonces ya vino y fue y me acompañó lo trajimos a la casa sacó otra maleta de ropa, se fue y no supe más de él; cuando mandé a mis hijos los dos mayores, los mandé a la empresa al paradero allá donde cuadran, que era por allá no me acuerdo donde era en el centro y fueron y él les dijo, y ¿qué vienen hacer entonces? dijeron no que mi mami lo mandó a buscar qué, qué pasó que no volvió y dijo Ah sí, no vienen a buscarme sino por plata. Entonces no, ellos llegaron a contarme y a mí me dio de todo, yo dije no nomás no me vuelvan a ir por allá no lo vuelvan a buscar déjenlo, déjenlo que nosotros no nos vamos a morir de hambre. Cuando eso yo estaba trabajando en una vitrina de carros, pero resulta que tanto va y viene al señor le tocó pagar me la hospitalización de él y todo entonces cómo que no le gustó, porque no me había afiliado al seguro, entonces conmigo pagó como 40,000 en ese tiempo, cuando Freddy pago 42.000 entonces ya me pasó la carta y que no nomás y yo le dije bueno. Entonces yo ya estaba en la casa y todo, entonces yo le dije a mi hermana Ay consígueme un trabajo allá

donde usted trabaja, entonces ella me dijo no, no la puedo recomendar allá porque no reciben familia. Yo le dije, sin embargo, como ella era la jefa allá habló con el gerente y le dijo no, es que tengo una hermana así y así, dijo no, pero es que yo no la puedo recibir porque es familia. y que la familia acá no sé qué, entonces ella le insistió tanto que entonces él dijo bueno dígame que que venga y la entrevistó a ver qué. Y fui a la entrevista y todo.... pues duré 23 años se salió primero mi hermana porque ella salió pensionada. ella y yo esto allá en la empresa nosotros no éramos nada, ella era mi jefe y yo era la empleada, la operaría ahí, y ya cuando ella se pensiono entonces entró otro señor y bien con nosotros y todo, y antes yo llevaba a Freddy allá cuándo ya grandecito, lo llevaba y él hacía el empaque porque allá se hacía arequipe y brevas y todo. y él nos hacía el empaque para empacar todo y el señor le pagaba y todo, mire mi chinito jummm y lo llevábamos cuando teníamos harto trabajo todo el fin de semana, que tocaba trabajar los domingos cierto y todo, y los festivos y yo me lo llevaba y le pagaban.

Investigador: ¿Y a veces le tocaba dejarlo solito?

Señora Lucy: No, él nunca que lo deje sólo un día aquí no....

Investigador: Siempre me lo llevo

Señora Lucy: Si, siempre me lo llevo o se lo dejaba a mi hermana o a alguien, con un familiar, pero solito, solito no qué tal mi chinito solo. No, yo lo dejo, pero más de dos o tres horitas mientras voy y vengo, pero no, sin embargo, es mucho tiempo, no, pero yo estoy con él todo el tiempo. Ay cómo lo ve, usted misma se dio cuenta...

Investigadora: Si, él es muy autónomo.

Señora Lucy: Ahora, bueno ya cuando... ya al señor le alisté su ropa y se fue le dije nomás vaya y haga su vida y déjame mi vida tranquila y si de conciencia suya.... mejor dicho, si a usted no le remuerde la conciencia de dejar sus hijos botados listo, pásame para la manutención si no lo quiere hacer pues no lo haga. Así pasó, pasó un resto de tiempo yo nunca le pedí un peso, nunca lo busqué y sabía dónde trabajaba y todo. Entonces mis compañeras de trabajo me decían Lucy no se apendeja cómo así que usted sacando, jediéndose con cuatro chinos y el señor sí dándose la buena vida con mujeres y todo. Y no entonces me fui y lo demandé, entonces me pasaron fue ya por Freddy y por Omar el que vive aquí conmigo que eran los dos menores porque ya los otros dos, ya eran mayores.

Investigador: Ay, ya la ley no los cobija.

Señora Lucy: Entonces no, sabe qué hizo se cambió tres veces de trabajo para no pasarme, porque el alma bendita mi Dios lo tenga en su santa gloria y descanse en paz, pero él fue muy malo, él no le daba plata a uno, él no era hambriento ni nada él le daba su plato de comida si tenía que darle desayuno, almuerzo y comida se lo daba, pero plata no le daba a uno. Entonces claro el que me iba a dar plata, me decía que era para que se la diera a los mozos. Y yo miré él se fue y hasta el día de hoy yo aquí solita con mis chinos y todo, porque yo quedé curada con ese señor. Le dije no para conseguirme otro venga a darle mala vida mis hijos, y que tenga yo que trabajar para mantener otra boca, le dije no para eso me quedo solita. Yo críe a mis hijos, bueno entonces cogí al peladito y como el camino hasta los dos años y medio, antes esa cosita que era una grosería. Entonces le dije yo a mis hijos, le dije bueno esto ya es tarea de ustedes yo a él le doy hasta donde yo puedo y le enseñó hasta donde yo puedo, pero lo que hay de aquí para allá les toca a ustedes, tienen que llevarlo al baño, decirle cómo se hace el chichi, cómo hace su popis, cómo se baña cómo tiene que hacer, así lo hicimos todos por eso....

Investigador: ¿de verdad? pero qué bonito

Señora Lucy: Si, no a él no hay nada que hacerle. El mire, él le alza a usted... yo lavo y toda la ropa en la dobla, medias todo eso y lo otro lo cuelgo en ganchos y lo plancho, y él es quien se encarga de la ropa de todos. Él ya sabe cuál es la de Omar, cual es la mía, cual es la de él y sus cajones en cada cajón de cada uno, y a él no hay que hacerle nada.

Investigador: Pero es bonito, eso se crea dentro de la misma familia, si a eso me refiero.

Señora Lucy: Entonces es yo digo, que para mí yo digo fue una bendición después de que yo dije.... pues yo no lo rechace nunca, que yo no lo rechace, fue duro, pero eso sí fue muy duro para mí, yo decía no y sin trabajo, luego ese señor se fue y yo sin trabajo sin un peso, sin nada. Le mandaron una leche súper cara con vitamina de yo no sé qué, y yo ¿de dónde? y el no venía no aportaba ni cinco, no daba nada. Yo por ahí iba y le hacía el aseo a mi hermana, planchaba hacía de todo hasta que ya mi hermana me metió a la empresa y ya me pagaban el quince, el cinco y el treinta las horas extras, y un día llego a la casa a solamente mirar cómo estábamos y preciso me encontró los recibos de pago en el chifonier, uy no, pero es que la señora cómo gana de plata, eso miren le pagan de tres veces en el mes no sé qué tal. Un día tal sería que el hermano de él vive en Venecia tiene negocio allí, resulta que tenían el negocio hay y el por ahí manejaba un carro de por ahí y

entonces fue a visitar al hermano. Entonces me dijeron a mi qué él estaba allá y qué entonces le dijeron ole y ¿usted qué ha sabido de sus hijos?, dijo no yo no sé nada de ellos, no sé ni a donde viven y qué no sé qué. Entonces mi cuñado me dijo Lucy él va a venir tal día no sé qué, no me acuerdo el día fue entre semana dijo mándame a Mauricio y mándeme a Omar, que Omar era el pequeño y él le dio cómo el cuento... como pena moral cuando el papá se fue, cuando él se fue tenía 6 años....

Investigador: Claro son duelos y ellos tan chiquitos

Señora Lucy: Mi chinito se me desmayaba y quedaba ahí como un muerto y eso pa reanimarlo, corra pal médico con él y todo, eso se le venía la sangre por boca y nariz y eso era que ya se ahogaba con esa sangre que brotaba y todo. No el a mí me dio una guerra, me dio más guerra él con tanta enfermedad qué mi otro chinito. Yo decía Dios mío hasta después de viejo ya grande, todavía no se había casado, pero también esto porque una enfermedad tenaz en el colon y no, yo dije no terrible. Entonces ya en vista de ver eso pues entonces me dijo mi cuñado no mándeme a Mauricio y a Omar, los mande a Mauricio y a Jesús qué son los dos mayores, yo los vestía a los dos iguales. Resulta que en la empresa mi cuñada la esposa de uno de mis hermanos, ella vendía ropa de a crédito le dejaba a uno, eso yo le compraba los zapatos y los vestía iguales pero de distinto color bien pinchados y todo se fueron, entonces claro cuando él llegó y vio a Omar pues sí cómo qué lo conoció - hola mijo qué que más, qué yo no sé qué y a Mauricio lo vio pero no el chino se entró por allá y se puso a hablar con los primos y era viendo televisión, entonces ya eran como las seis y salió y dijo tío me voy ¿cómo así qué tío? luego usted ¿quién es?, entonces mi cuñado ¿cómo así él quién es? ese es su hijo y se quedó de una ¿cómo así? él es Mauricio, no lo creía.

Investigador: Estaba muy grande.

Señora Lucy: Muy grande y que él pensó que yo me iba a dejar caer, que los iba... mejor dicho...

Investigador: Desechables

Señora Lucy: Qué iba a ver a mis hijos vueltos nada no, bendito mi dios todavía mis manos me funcionan bendito sea al señor y aquí estoy, aquí estoy y ese fue un ejemplo allá en la empresa había una señora también tuvo un hijo, se fue a vivir con otro señor, el señor le pegaba la botaba por las escaleras, llegaba toda con esa cara negra a trabajar y entonces un día la secretaria le dijo Marinita y usted porque se deja pegar así, no mire ninguna mujer le queda grande y usted con un solo hijo, dijo eso ni Lucy mire el espejo de esa vieja cuatro hijos y con un niño enfermo y hay esta, hay los saco a todos adelante todo, hasta la libreta a mi hijo mayor se la pague porque ese día me llamo mami mire qué me voy para Cartagena a trabajar con un amigo y lo pararon por allá y se lo iban a llevar por la libreta. Me llamo me toco salirme del trabajo, irme y rescatarlo y de una vez llame a mi cuñada que ella es pensionada del ejército y le dije Dorisita sáquele la libreta a Mauricio rápido ¿cuánto vale?, cincuenta mil pesos listos yo hice el préstamo rápido en la empresa, le di los cincuenta y le saque la libreta cuando el empezó a trabajar me los devolvió, dijo tome mamita los cincuenta. Yo le agradezco a mi mamita porque mejor dicho y ellos me cargan, me abrazan, usted viera es que ella parece la muñeca de la casa.

Investigador: Mucho amor

Señora Lucy: Sí, eso sí para que todos nosotros, aquí todos son bienvenidos yo no le niego un plato de comida a nadie bendito mi Dios y así cómo hablamos con Cristina, así como nosotros damos un pan mi Diosito nos lo devuelve porque sabe que nosotros somos de buena voluntad y no le negamos lo que uno pueda a una persona que lo necesite.

Investigador: Sí, la vida se ha encargado de darle a sumerce a medida... siento que obvio hay momentos angustiosos como lo que sumerce me decía, bueno se va este hombre y yo ¿qué voy a hacer sola?, pero sin embargo la vida si ve le fue dando las oportunidades y todo a su tiempo y una hermosa familia.

Señora Lucy: Sí, Cómo es que hay mujeres que dicen que no pueden vivir si no es con un hombre ¿por qué?, ¿porque tiene que ser uno machista? uno no tiene que estar con un tipo que le pegue a uno, que no que tiene que pegarle para tener una vida bien, no, no, no, mire hartito me dio mi papá para tener que aguantarme a otro tipo que me pegue.

Investigador: Yo creo que también la personalidad de sumerce va muy ligada a lo que vivió en su infancia, en su adolescencia entonces le ayuda a tener un temple y un carácter y decir bueno yo no me voy a dejar y voy a sacar a mis hijos sea como sea.

Señora Lucy: No bendito mi Dios, vea el que trabaja en doria tiene dos carreras, estudió administración de empresas y es ingeniero industrial, la esposa también es ingeniera industrial y estudió administración de empresas duró 20 años en multidimensional y la sacaron ya porque bueno, y ellos jóvenes porque ya tienen una hija casada sin niños porque eso si ella se fue para seguir trabajando y estudiando, y la tuvieron que indemnizar porque cerraron la empresa y el que la compraba no quería gente antigua allá, entonces con eso

pagaron su otra casita, esta casita de acá esa es de él hay la tiene arrendado y el coge el arriendito. Él dice yo tengo que ver por mi vejez porque yo no aspiró nunca a tener una pensión, si mi Diosito me la concede que de aquí allá que yo tenga mi edad la pueda tener listo, si no pues hay vivo de mi arriendito y ya la otra casa la... se fueron a una casa más grande en Funza resulta que la hija se casó y se fue, quedó solo con una, no tiene si no dos chinas. Entonces ya es una casa súper grande ya con lo que a ella le dieron saldaron la deuda y ya ahorita dice, si yo me puedo meter con otra casita u otro apartamento lo hago y lo arriendo, porque eso es mi vejez.

Investigador: Claro, además qué es el quien le está ayudando ahorita con los gastos

Señora Lucy: Entonces yo digo no para mí son muy buenos hijos, porque es que eso va de acuerdo con cómo uno los eduque, porque por ejemplo mire yo sola, yo me pongo a ver y yo sola para levantar a cuatro hijos usted se imagina cuatro hombres varones cómo dan de guerra, porque déjeme decirle qué tenaz pero aquí el único que me dio guerra fue Omar

Investigador: Sí y es el que más la quiere y el que más comparte con sumercé

Señora Lucy: Si, el me dio mucha guerra, mucha guerra en enfermedades y luego bueno se casó y mal casado, porque metió las de caminar con la china tuvo la niña y luego se casaron a escondidas. Ehh después entonces quedó embarazada del niño... Ehh ella se fue para la casa de ella y no quiso volver, entonces el todo desilusionado, no que ya Angélica se fue y qué no quiere volver y yo qué hago para donde cojo y yo le dije mire mijito, eso fue en el año 2000, cuando eso ya tenía planes de esta casita, yo le dije mire yo me voy a meter en esta casita esperar, si me sale vengase para acá y aquí pagamos el arriendo y si nos sale la casita pues allá en un rincón, allá cabemos todos. Nos entregaron la casa y desde ahí estamos acá.

Investigador: Qué bueno. Bueno hasta ahí vamos excelente doña Lucy, entonces bueno sumerce ahorita en sus tiempos libres... ¿si tiene tiempo libre? o no le queda tiempo para sumercé

Señora Lucy: Si, claro

Investigador: Eso me interesa mucho....

Señora Lucy: Claro que ahorita, ahorita en este momento no, estoy aquí (risas) porque tenemos muchas actividades con Freddy

Investigador: Ah, pero rico o sea los dos

Señora Lucy: Si tenemos mucho, se me dificulta mucho lo del aseo de la casa todo me toca hasta... todos los días por encimita corriendo y el fin de semana si hacer aseo general y si que lavar todo eso, pero no ya que... por ejemplo ya que mañana no tenemos nada en la mañana, solo en la tarde. Hoy tuvimos descanso en la tarde, nos tocó futbol de 8:00 a 10:00 y luego irnos para la netgrafia de 10:00 a 12:00

Investigador: Pero entonces todo lo comparten los dos

Señora Lucy: Si

Investigador: O sea que el tiempo libre para sumerce misma que diga me voy a arreglar el pelo, voy a salir con alguien con mis amigas, también tiene ¿sí?

Señora Lucy: Si, si claro

Investigador: A eso voy también es muy importante dedicarse uno el tiempo a uno mismo, porque le ayuda también a liberarse de muchas cosas, porque todo el tiempo la misma rutina...

Señora Lucy: No, acá por ejemplo el domingo vamos así todos 3 cuando viene mi hijo el que viaja con Mauricio llega y dice que hubo mamita qué más, y por allá va y se acuesta en la cama y al otro día se va o ese mismo día se va, o lo que sea depende del viaje que traiga. Entonces qué va a hacer de almuerzo, ashh eso no haga almuerzo hoy, el domingo yo aquí no cocino, porque ellos me llevan a almorzar o traemos el almuerzo aquí y almorzamos todos acá, entonces no, si quiero dormir hasta tarde duermo y no hay ningún problema.

Investigador: Le ayudan mucho.

Señora Lucy: Entonces si no quiere lavar esto llamemos a mi cuñada que ella trabaja, y le digo Ay no, no, no, yo prefiero hacer mis cosas... no, no, no a mí déjeme que yo hago mis cosas, yo sé cómo arreglar mi casa.

Investigador: Esto... cuando sumerce me estaba contando qué bueno cuando yo tuve a Freddy fue algo muy complicado en ese momento, ¿quién la acompañó? y ¿cómo tomaron sus hijitos la noticia de que Freddy tenía síndrome de Down?

Señora Lucy: Ehh, Bueno ya ese día que ya salimos del hospital y todo y eso, porque fui a que me quitaran los puntos y de una vez hicimos la vuelta para poderlo ver....

Investigador: No esa cesárea es terrible, no lo deja a uno ni caminar, ni hacer chichi nada.

Señora Lucy: No, llegué yo a la está entonces, cuando me dijeron eso entonces vaya y hable con el pediatra luego a usted no le dijo el pediatra. Como yo como estaba dormida cuando me desperté ya me dijeron que había tenido un niño, pero no más y mi hermana fue la que lo vio porque ella llegaba con la ropa cuando el

doctor pasó y dijo miré a su sobrino, entonces no fue más. Entonces bueno ya llegamos a la casa con él y les contamos y dijimos qué... no, ya nació su hermanito, pero quedó allá y todo, pero imagínese que nació enfermito, entonces ¿cómo así enfermita mamá? Entonces que no que mongólico como en ese tiempo les decían mongólicos, entonces cuando a mí me dijeron mongólico me imaginé que votando babita, que era no sé... que yo me lo imaginé de mil maneras, con tanto niño que hay. Entonces ellos también pensaron lo mismo cuando ya entonces mi hijo mayor Mauricio él iba todos los días al hospital San Ignacio a llevarle la leche, yo me ordeñaba y se la mandaba en un tarro con hielo y todo eso entonces ya, cuando le dieron la salida nosotros lo trajimos y ya en la casa pues no es, mejor dicho, él es ahí donde usted lo ve sentado mejor dicho él es el bebé, el bebé eso todos.... Omar lo consciente lo mismo eso le compran....

Investigador: No hubo rechazo de ningún lado, todos lo acogieron.

Señora Lucy: Si todos lo acogieron por ejemplo mi hermana toda mi familia tienen que ver con él, sí y yo tengo una prima hermana sobrina de mi mamá que ella también tiene una niña así con síndrome de Down, entonces también es lo mismo ella tuvo dos hijos varones y encargó la niña y le nació así, pero ella si no la pusieron a estudiar ella si es que no sabe coger un lápiz, usted le pone una revista a Freddy o le pone planas y él escribe todo lo que usted le ponga o sea porque él lo aprendió, y él sabe contar sino que como no sabe bien.... eh como le digo el hablar clarito ni nada, porque como le digo a él se le dificulta el hablado entonces empieza uro, os, eo, evo, pero él sabe contar hasta 20 y él cuenta. cuando vamos a fútbol él cuenta y el profe le dice haber cuenta Freddy y él le dice dígame los números hasta el 10 y él cuenta hasta 10, pero él hay donde usted lo ve no hay que hacerle nada, nada es nada.

Investigador: Y bueno hay volvemos a lo mismo y creo que todo hace parte de lo que la familia le ha enseñado

Señora Lucy: La familia, la familia lo acogió muy bien, mejor dicho, él fue una bendición y dicen mis hijos mamita mi Diosito sabe cómo hace sus cosas, si en este momento que él hubiera sido normal con 36 años mire, cuánto tiempo hace que se hubiera ido, casado o rejuntado cómo será, con hijos. En cambio, hay donde esta mire, una compañía para mi

Investigador: Qué compañía (risas)

Señora Lucy: Compañía para nosotros y para, para... más qué todo para mi mamá, mi hijo que vive en Funza me dice mami es mejor.... porque hay veces pues yo digo ay yo me voy a salir de allá, no vuelvo a donde Cristina porque tanta cosa, entonces él me dice mami lleve al niño qué hace con el chinito aquí encerrado, mi mami encerrada y él encerrado, todos aquí estresados aquí en la casa... mi mami aquí encerrada se enferma, dijo en cambio se van y se distraen los dos, pasean, tenemos mucha actividad, hacemos ejercicio, no tenemos muchas cosas.

Investigador: Rico claro, y ese es un poco del amor propio que yo le decía ¿qué hace en su tiempo libre? y pues es eso mismo. mmm listo, bueno qué otra cosa me quiere contar, es que hemos hablado de muchísimas cosas (risas) pero lo más importante si es un poco lo que estamos hablando de sus hijitos de cómo ellos aceptaron eh en la familia a Freddy. Yo pienso que Freddy en parte es una persona muy autónoma precisamente por todo lo que ustedes le han enseñado, entonces creo que ustedes le han enseñado mire esto se hace así esto se hace así. Entonces yo si quiero saber si sumerce tiene alguna preocupación en un futuro de ¿con quién? va a dejar a Freddy, yo no voy a durar toda la vida entonces cuando yo no esté, qué piensa sumerce qué va a pasar con Freddy, ¿Cuál es la expectativa? qué piensa.

Señora Lucy: Yo lo único en este momento, yo siempre le pido a mi Diosito... No Diosito acuértese primero de mi hijo y lléveselo primero y después lléveme a mí, si yo si le pido a él.

Investigador: ¿Sumerce no creería que él estaría bien con alguno de sus hermanos?

Señora Lucy: Si, no con todos. yo sé que con todos, sea con el que sea él está bien porque todos lo quieren y más que todo el que vive en Funza Jesús, él fue el que lo crio a él, sí porque cuando eso él estaba en la casa, yo me iba a trabajar y él se quedaba con él o José y él era el que quedaba hay en la casa porque él después se puso a estudiar fue de noche y no él era el que lo bañaba, lo vestía, le hacía todo mejor dicho no, él fue el que lo crio es como si fuera el papá y por ejemplo Freddy lo respeta mucho a él por eso, en cambio con Mauricio y con Omar el si no, con Omar recocha y friega y no sé qué... Ahora por ejemplo él es muy celoso con Omar....

Investigador: Siii

Señora Lucy: Si, él es muy celoso con Omar, en cambio con los otros dos no. El Omar empieza que hubo mami no sé qué me coge y me abraza, y empieza Oma, Oma y lo quita y es que el otro me abraza y me aprieta solo por torearlo, no Oma, no, no.... y lo quita, lo quita y lo pellizca y tiene harta fuerza hasta que logra que me deje a mi sola. Entonces yo. un día hablamos con Cristina eso le decíamos no diosito qué será la

vida, porque pues bueno yo digo, yo me metí con esto y me ha tocado mejor dicho pues duro con esta casita. Pero bueno hay vamos, porque yo no pienso en él y pagando una pieza, por allá un apartamento, que le peguen al niño que no sé qué, porque yo sí sufrí mucho cuando viví en arriendo, entonces yo dije no mmm yo... pues me meto con esta casita y vivimos tranquilos y hasta ahora ha pasado, después fui y le hice el este de la interdicción a Freddy....

Investigador: Si

Señora Lucy: Con esa interdicción pude lograr que el papá tenía una casita por allá dejó en Mosquera, entonces puede pelearle, no me dieron si no once millones, esos once millones los metí acá en la casa porque ya me la habían secuestrado.

Investigador: Mmm ya

Señora Lucy: Entonces yo dije no, yo no puedo permitir que me quiten lo que con tanto he luchado yo para dejarle algo a mi chino, porque pues yo le pido tanto a mi diosito una cosa, pero uno no sabe de pronto pues... yo les digo a ellos, hay queda la casa miren a ver cómo me sacan a mi chino adelante, yo soy pensionada entonces hay queda mi pensión también para el

Investigador: Si, claro

Señora Lucy: Para que esto métnmelo en alguna parte, que no me lo vayan a meter a ninguna parte eso sí les digo porque él se muere, se enferma de pena moral

Investigador: Pena moral claro

Señora Lucy: Porque... él yo lo tuve interno un año en Chía y casi se muere él y casi me muero yo.

Investigador: ¿Sí?, ¿porque lo internaste en Chía?

Señora Lucy: Porque no había quien... y lo más chistoso era que yo vivía con mis dos nueras de los dos hijos que están separados.

Investigador: Si

Señora Lucy: Resulta que yo, yo en ese tiempo pues cómo yo trabajaba, yo trabajaba 24 horas del día, día y noche en ese entonces yo vivía con ellas dos y mis hijos pues se iban a trabajar y ellas se quedaban en la casa y todo, y yo bregando con mi chinito que ¿a dónde lo dejaba?, qué ¿a dónde? yo lo tenía con ellos sáquelo de aquí y méntalo allá que en jardines, llegaba el bienestar familiar a fregar de que no lo podían... Ehh si el bienestar llegaba a los jardines qué no lo podía tener en los colegios privados, qué porque habían instituciones especiales para ellos y hoy día mire todos revueltos.

Investigador: Claro

Señora Lucy: Entonces me lo sacaban y en el último colegio en el que lo tuve en ese tiempo me gasté doscientos mil pesos para meterlo

Investigador: Claro es que son costosos

Señora Lucy: Todo lo que pidieron para empezar uniformes y todo, y duro 8 días...

Investigador: Ay por Dios

Señora Lucy: Y me lo sacaron... y pagándole a un peladito, un niño, el hijo de la dueña de donde yo vivía, que él estudiaba en el mismo colegio entonces me lo llevaba y me lo traía y yo le pagaba a él, y yo no pague aquí, pague allá. No mejor dicho yo no sé cómo hacía y no entonces yo dije no tenas, yo no puedo seguir así. Entonces ya, una familiar del papá de una de mis nueras llegó y me dijo ay mire Lucy sabe qué...porque ella me dice Lucy, mire Lucy que Martha tiene una amiga que trabaja en un internado en Chía qué no sé qué y todo, claro yo de ver la situación y todo... pero yo sufrí ese año, yo no hallaba que llegara diciembre que para ir a traer mi chinito, o yo si quería pues no lo volvía a llevar. Entonces fui y averigüe me cobraban setenta mil pesos en ese tiempo, ya eso hace uff hace como unos dieciocho años yo creo, no más unos veinte años. Entonces fui y lo llevé y no, miento para la entrada eran trescientos mil pesos y la mensualidad setenta porque me preguntaron mis ingresos y yo decía, yo soy sola, tengo tantos hijos, mi salario es este y no, entonces por todo eso me lo dejaron en setenta mil pesos. No, yo iba y lo debajo el domingo y lo traía los viernes, y eso había una malla allá y yo lo dejaba hay yo me venía con el corazón en el alma... mejor dicho no y el chinito se agarraba de ahí de esa malla y empezaba a gritar qué no, qué lo sacara y no para mí eso...

Investigador: Como el primer día cuando uno los deja en el jardín (Risas)

Señora Lucy: Sí, (Risas) terrible eso fue para mí terrible, yo sufrí tanto con mi chinito. Entonces yo por eso le digo a mis hijos a él no lo vayan a hacerle ese mal, porque yo sé que mi chinito él se siente más contento estando con alguno de ellos acá en la casa o algo, si tienen que pagarle a una persona que algo, qué esto, listo, pero no me lo vayan a meter por allá, porque él no es de estar en encierro, él no es de estar encerrado a él le gusta mucho estar ehh sí acompañado de una persona él solo, solo no. Ahora por ejemplo en el día él se está solo, en la noche usted no lo puede dejar solo.

Un día me enferme yo, me dio un ataque como al colón yo no sé qué, es qué eso se me inflamo el estómago, yo no podía hacer del cuerpo ni nada me dio de todo y eso yo que no podía, y mi hijo se había ido por allá a tomarse sus pocholas con... Omar entonces cuando eso mi otro hijo vivía acá en frente, entonces yo lo llame eran como las doce de la noche y lo llame y le dije. Entonces vino mi nuera, no mamita camine y prendió el carro y me llevó al hospital. No ese chino lo llevaron en el carro y todo eso, no eso fue un martirio para él, pero bueno hay maso menos lo paso porque estaba con él. Otro día también me enfermé y entonces Omar llamó a una de las otras, la otra nuera entonces vino y me recogió y Omar salió aquí a esto y él se levantó y se dio cuenta cuando yo me fui en el taxi con mi nuera, Omar venía y dizque estaba que gritaba qué por la ventana y qué lloraba.

Investigado: Ay Dios mío

Señora Lucy: Qué me llamaba y qué me llamaba, yo dije ay no qué pecado mi chinito. el no

Investigador: No le gusta.

Señora Lucy: No le gusta y cuando yo... no hace mucho vino mi nuera a llevarme también, no sé qué me dio como un virus tenaz qué diarrea, vómito, de todo me dio y eso yo no comía, no podía, no, no tenaz. Entonces yo saqué cita médica me mandaron medicamentos una cosa, otra y nada me hacía. Yo hacía cosas acá en la casa, fui a la droguería y no nada. Volví y le dije a ella no vámonos acá para el hospital de Fontibón, entonces la cuñada de ella qué trabaja y vive en Villa Amalia en un restaurante dijo no Fanny ya le llevo almuercito, tiene que estar con Freddy qué pecado aguantando hambre, pues no quiso comer. Él ve que uno está enfermo o algo y él no come, entonces también me da pesar porque entonces imagínese. Él lo ve a uno como enfermo y yo no sé en el instinto él qué pensará, pero entonces él no come, y le dan algo de comer y él dice no, no, no mamá ayayay, qué seguramente él no come porque piensa que se pone enfermo cómo estoy yo.

Investigador: Si es complejo ese tema.

Señora Lucy: Entonces eso sí me preocupa, eso sí me preocupa mi chinito porque él es de buen comer, uno le da su almuerzo y él almuerza bien, desayuna bien, toma sus onces, sus medias nueves y todo, su aromática porque él es aromático en la mañana y en la tarde. Entonces imagínese, no a mi si me preocupa eso mi chinito pues no sé, pero él no da qué hacer, él no da guerra.

Investigador: Son cosas que tiene que ir trabajando, como sumercé lo ha ido construyendo así solito y de autónomo eso también hay que irlo trabajando y explicarle.

Señora Lucy: Ahora por ejemplo un día también me puse yo, a veces qué estoy haciendo algo o por ahí y me pongo a pensar, yo pienso... entonces dije yo bueno a estas alturas él tiene 32 años, él no sabe de amoríos no sabe nada porque él no sabe nada de esas cosas, nunca ha tenido una relación con nadie ni nada porque yo veo. Por ejemplo, aquí en el grupo hay dos parejitas que son novios y qué tal, y bueno sí. Entonces bueno, me fui y lo llevé al médico y le dije al médico bueno doctor una pregunta, la pregunta del millón. Yo quiero que usted me diga ¿qué posibilidades hay qué me diga, ¿qué pasa con el caso de él que nunca ha tenido una relación sexual?, ¿qué puede haber hay una enfermedad? o ¿qué le puede pasar? o es necesario que tenga relaciones, o qué porque pues. Entonces llegó y me dijo, me miró y le dio risa, me dijo no, no nada no mejor, como el cuento que les echó a mis hijos a él déjenmelo quietico, no me lo vayan a llevar por allá, porque yo conocí un muchacho.... Y allí donde vamos con Cristina hay un muchacho que ve esas chinas y eso es que se le van los ojos y es qué cómo que ya quisiera comérselas con la mirada, y entonces yo le dije yo no quiero saber que mi chino sea así, entonces no déjenlo quieto. Hay entonces el doctor me dijo, no señora no hay ningún problema ni nada, dijo lo único que pasa ahí sabe qué, es que ellos sufren más temprano de la próstata, donde llegue a suceder eso pues se le hace una cirugía y ya vuelve a la normalidad.

Investigador: Y sumerce que piensa, en algún punto le gustaría que Freddy tuviera pareja o sinceramente cómo qué no.

Señora Lucy: No, no yo digo que no

Investigador: Listo, y ¿porqué no?

Señora Lucy: No, Porque digo yo no, no, qué tal después se le despierte a él ese instinto de qué de pronto qué ve una china, una mujer y corre...

Investigador: Sí, que se le descontrola y no lo pueda manejar

Señora Lucy: en cambio, así como está el... si, por ejemplo, allí la niña de Martha ella lo coge y mi amor cómo estás porque ella es detrás de él y yo le digo... uy no ella parece que... le digo yo a cristina no sé, si es mi instinto ella, yo la veo a ella como si ella hubiera sido una muchacha que ya hubiera tenido una relación o sabe de esas cosas porque ella se le manda y lo besa y lo coge y no sé qué, y a mí no me gusta, no me gusta.

Investigador: Si, igual son formas de pensar y pues igual ellos sí tienen su despertar sexual obviamente está ahí, entonces es como la familia lo encamine, como también lo que él quiere no, muchas veces ellos si

despiertan... como tú me dices la niña que es también Down que está en la institución, ella tal vez es más cariñosa, tal vez en su familia le han trabajado otro tipo de cosas, entonces sí, sí, se ve allí. Tal vez en Freddy no se ve muy marcado porque del tema nunca se ha hablado, entonces él lo ignora y para él es algo cómo que no es tan vital y bueno si es muy válida la pregunta que usted le hace al médico, porque uno....

Señora Lucy: Sí, porque uno no sabe si es bueno que él tenga relaciones o no es bueno o que. La respuesta de él fue esa no, no, hay ningún problema pues él puede seguir así, el instinto de él no es de qué eso, a él le preguntan y que ¿tiene novia?, no y ¿no quiere tener novia? no, no, no. Entonces claro a él no le gusta

Investigador: Exacto son decisiones también propias y me parece muy interesante y apropiado que sumerce también las respete, cómo puede ser un si también puede ser un no y pues en caso de que sea un sí tal vez se puede evaluar la situación y las posibilidades, tampoco cerrarse al no y siempre conmigo sino pues ver caminos y alternativas. Bueno, entonces ya una de las últimas preguntas que yo sí quería hacer está enfocada digamos... ¿cuál es ese momento que sumerce dice que con su familia se sintió apoyada y hubo solidaridad? qué fuera un monto feliz, pudo haber sido una navidad, un cumpleaños, un viaje, obviamente que sumerce diga qué fue significativo para todos sus hijitos y para sumerce y que lo hayan compartido, puede ser también un momento cuando se fue el papa y sumerce dijo, en ese momento yo sentí que estuvimos muy unidos porque fue un momento triste pero todos estuvimos ahí ayudándonos unos a los otros o un cumple años cómo le digo. Entonces cuál ha sido el momento....

Señora Lucy: No, todos los 15 años que yo viví con este señor, todas las navidades y año nuevo para mí fueron terribles, negros porque yo no tenía derecho a ir con mi familia, tenía que estar solamente con la familia de él, ehh y si no me llevaba para donde la familia de él entonces él se iba y me dejaba a mi sola en la casa con los chinos y no nada qué ver. Entonces para mí fue terrible eso y ya cuando él se fue a no, yo ya podía compartir, por ejemplo, yo ya podía salir con mis chinos y me iba para donde mi hermana, porque pues somos 5 hermanos, pero solo mi hermana mayor ella... ellas viven en Fontibón también. Ella y yo somos muy unidas, fue la jefa con la que yo trabaje, somos las dos mejor dicho y ella... todos los diciembres nos vamos para allá, el 24 si no porque dice ella váyanse para donde quieran con sus familiares y el 31 si es aquí sagrado con ella. Entonces todos nos reunimos allá con ella

Investigador: Ese es el momento especial con la familia.

Señora Lucy: allá lo pasamos, nos vamos todos y la pasamos muy chévere reunidos, eso hay comida porque tiene una sobrina que viene de Aruba y el esposo es chef y ella también, y eso viene y hace sus especialidades para navidad, para no sé qué. Lo pasamos muy rico todas las navidades.

Investigador: Y ¿qué hacen?, ¿qué comen?

Señora Lucy: De todo, eso ella hace tanta cosa es que eso no.

Investigador: Es que acá lo tradicional es el pavo ¿no? El pavo, puré de papa y la ensalada o es lo que siempre se hace en las casas

Señora Lucy: Si, si

Investigador: Qué, ¿Qué diferente hacen?

Señora Lucy: Hace mucha cosa he haga de cuenta hacer como una lasaña

Investigador: Aaa ya, si

Señora Lucy: Pero diferente a la cómo lo hacen por allá, eh con muchas cosas parecidas a las de allá, entonces busca acá ingredientes y las hace así, entonces uno se las come, por ejemplo, la fruta, ella compra una piña y la decora con mucha cosa, con cerezas de yo no sé qué, con fresas de yo no sé cómo, qué en almíbar qué no sé qué y hace muchas cositas eh... de... qué se come en navidad, por ejemplo, que los buñuelos. No eso mejor dicho es mucha comida.

Investigador: De todo, de todo (risas)

Señora Lucy: Uno no alcanza a comerse todo eso, uno va allá es a comer a uno le toca después de que pasa todo eso mirar cómo es que baja de peso con todo lo que se comió

Investigador: No, claro

Señora Lucy: Pero no lo pasa uno muy rico, mis hijos dicen no... inclusive aquí con la esposa de mi hijo Mauricio el mayor, dijo que este diciembre no quiero ni que venga, porque mi hijo siempre se viene para acá, entonces dice ella yo no quiero que ella venga acá porque están como contrariados, entonces yo ni voy a estar aquí me largo para otro lado o nos vamos para donde mi tía y le dije si listo nos vamos.

Investigador: y o sea siempre todos sus hijitos se van y la pasan allá

Señora Lucy: Si, veinticuatro si estamos acá

Investigador: O sea la fecha especial y de unión es el 31

Señora Lucy: Si, el treinta y uno, para los cumpleaños también. cumpleaños mi hermana le hacen fiesta allá

vamos, para el cumpleaños de mi cuñado también allá vamos

Investigador: Aaa bueno, pero si tienen vida social activa (risas) eso me qué muy claro

Señora Lucy: No, nosotros no. Mi hermana tiene una casota de tres pisos y el cuarto, que está la terraza y el cuarto de los perritos, en el tercero tiene arrendado el primer piso al fondo, arriba tiene sus cuatro habitaciones en el segundo piso abajo, sala, comedor, la cocina grande, un baño y el segundo tiene cuatro habitaciones y el baño principal, eh en el tercero hizo el salón, pero es un salonzaso inmenso y ahí es donde se hacen todas las reuniones

Investigador: Mmm ya

Señora Lucy: Eso es decorado con todo, pone luces

Investigador: Ella pone el sitio (risas)

Señora Lucy: Sí (risas) eso lo pasa uno... y vamos allá, lo pasamos chévere, nosotros decimos no pero que. Hacen un asado, se van para el cuarto piso ponen la torta esa, el asador todo y eso jum la pasa uno. Porque allí después del 31 al otro día primero viene uno un rato y se devuelve al asado.

Investigador: Eh bueno ya finalizando ahora si ya doña Lucy sumercé se siente feliz, siente que en su vida... porque ha vivido muchísimas cosas, pues lo poco que me ha contado porque sé que debe haber muchísimas más historias, como yo les decía cada persona es un universo y vive muchas cosas diferentes, y de todas esas cosas aprende. Sumercé se siente feliz, siente que en este punto algo le faltó por vivir, tal vez algo que hubiera querido hacer, como no se estudiar, trabajar en otra cosa cómo... eh no sé algo que sumerce sienta que le ha faltado y si ahorita se siente feliz y plena con todo lo que ha vivido.

Señora Lucy: Bueno, si me siento feliz, pero en especial hubiera sido más feliz si no me hubiera tocado el papá que tuve, porque por culpa de mi papá, que Dios lo tenga en su santa gloria, el me pegaba mucho, me pegaba mucho en la cabeza a mí no me entró el estudio por eso, yo fui muy bruta, bruta fui para el estudio, no es otra palabra bruta de verdad a mí no me entró el estudio por nada, hice cuatro veces segundo y no salía de segundo de primaria. Para qué no dijo mi mamá, porque a mi papá cómo a él no le dieron estudio, no, pero para qué les voy a dar estudio si yo no estudie, ustedes para qué quieren estudio, mi mamá no y mi mamá si estudio entonces ella trabajaba y decía no que aprendan, nos pagó colegio privado porque en ese tiempo el que estuviera en un colegio privado... porque en ese tiempo eran escuelas distritales, entonces ella nos pagó un colegio privado y tampoco, no a mí no me entró. Mis hermanos si estudiaron, dije bueno por lo menos aprendí a leer y a escribir ya pase a segundo, entre a un tercero y hay me quede no supe salir de ahí, yo un día entre mí, que mi diosito me perdona, llegue a pensar será que yo no soy hija de este señor porque, porque me pega tanto era a mí no más somos tres mujeres.

Investigador: Sumerce es la menor

Señora Lucy: No, soy la intermedia

Investigador: La de la mitad

Señora Lucy: y no era a la que más le pegaba, y me decían que yo era la que más me parecía a él, pero no yo llegué a pensar de qué yo no era hija de él porque me pegaba tanto. Un día me cogió llegue de la escuela y salimos a recreo, llegue a la casa meta todo, en ese tiempo qué era las ollas... estufa de carbón y haga las mazamorras y todo eso, echar en el horno que la carne que la papa, que no sé qué y vuelva pa la escuela, salía que a las 11:30 empaque almuerzo y vaya rápido a caminar hasta chapinero y vivíamos en ciudad jardín dos

Investigador: Toda la vida ha vivido en Bogotá

Señora Lucy: Si, y yo nací acá en Fontibón. Entonces no corra a llevar le almuerzo a él y a mi abuela, entonces no yo me sentía qué no, yo la verdad para mis años que tengo hoy día no disfrute mi niñez como toda persona o niño, que pues una muñeca que esto, lo único que me acuerdo y que le agradezco a mi mamá fue cuando hice mi primera comunión con mi hermana mayor, qué nos celebraron a las dos. Nos hicieron fiesta las hermanas de mi papá fue lo único bonito que yo me acuerdo de él, no más de resto para nosotros no hubo unos quince años, no nada, nada, era nada.

Investigador: No, no y más por tiempos

Señora Lucy: Si en esos tiempos yo no, ya cuando se casó mi hermana la mayor para mis papás fue dura, mi papá casi no la deja casar ni nada, entonces dentro de mí cuando pasó eso fue cuando yo me salí de la casa, hay no, yo ya no le aguanto más.

Investigador: Tal vez por eso sí lo que sumercé me decía ahorita, como yo cogí lo primero y salí corriendo (risas).

Señora Lucy: Pero entonces ahoritica aquí donde estoy sentada yo digo mire... dicen mis hijos, no es la vida que se merece sumercé, ya se fregó, se mató, nos sacó adelante lo que pudo. Porque eso sí yo trabajaba ahí en el colegio Santana qué es el más caro, eso a mí no me importaba yo pasaba, y de ahí le saqué su estudio a

todos y salieron bien y todo, y me agradecen mucho. Todos son bachilleres, son alguien en la vida. Entonces no me arrepiento de nada, yo digo que bendito mi Dios me dio mucha fortaleza y mucha salud para salir adelante y no, contenta. Hoy en día contenta aquí con mi chinito.

Investigador: Cumplimos la hora exacta acá hablando (risas) una hora acá pero bueno, nada gracias doña Lucy de verdad, Lo que yo le decía esto para nosotros es muy enriquecedor porque de ustedes uno aprende más, siento que uno de profesional no aprende, o sea perdón no les enseña uno aprende mucho de ustedes, de sus experiencias y de la gente adulta.

Apéndice 9 Relato de Vida No. 5

 <p style="text-align: center;">FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE RELATO DE VIDA PAPELES INTERPRETADOS: LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE TRABAJO SOCIAL</p>	
Grupo de investigación: Valentina Moreno, Juliana Santamaría, Juan Valero	
Fecha: 24 de agosto 2019	Lugar: Barrio Zona Franca, Fontibón.
Cuidador Principal Familiar	Carmen Janeth Barajas
RELATO DE VIDA	
<p>Investigador: Relato de vida número cuatro, cuidadora Carmen Janeth Barajas, 24 de agosto de 2019. Iniciamos este Relato de vida siendo las 3:06 de la tarde. Entonces ya como veníamos hablando (risas). Tranquila no se me angustie bueno. Entonces como ya le había hecho la pregunta conductora, entonces ¿quién es la señora Carmen Janet? todo lo que sumerce me quiera contar de usted, ¿con quién vive?, ¿cuántos años tiene?, ¿de dónde viene? o si ha vivido toda la vida en Bogotá, ¿es mamá de quién?, ¿qué tipo de discapacidad tiene su hijita?, entonces lo que me quiera contar listo.</p> <p>Señora Janeth: Mi nombre es Carmen Janeth Barajas, soy nacida del 4 de marzo de 1969, nací en el Socorro Santander, viví 39 años en el Socorro y tuve a mi hija el 2 de mayo del 2001 y pues la verdad dure diez años en encargar bebé, cuando yo supe ósea fue duro para mí, porque la verdad yo había planificado 10 años con la T, me quitaron la T y me dijeron que, pues me cuidara porque me podía salir con problemas el bebé, yo me cuide como tres meses no más y bueno. Tuve la niña y a los dos meses la llevé al control de niños sanos y ahí fue donde me enteré de que la niña tenía discapacidad y pues para mí fue muy duro.</p> <p>Investigador: Cuando sumercé se enteró ¿qué discapacidad le dijeron que tenía Sandra?</p> <p>Señora Janeth: Retardo psicomotor</p> <p>Investigador: Retardo psicomotor, ¿y sumerce estaba solita en ese proceso?</p> <p>Señora Janeth: Eh con mi esposo, empezamos de una vez con médico especialista, empezamos a llevarla desde los dos meses y empezaron las terapias desde los dos meses, de ahí nos desplazamos a los 39 años, me desplace para Aratoca a vivir, pero para una finca. mmm pues el cambio fue duro porque...</p> <p>Investigador: Cómo todos los cambios claro</p> <p>Señora Janeth: Yo nunca había vivido en el campo y pues para mí fue duro, pero pues queríamos cambiar. Eh pues allá también hay una cosa de discapacidad y también pues yo seguí el proceso, o sea yo desde que supe que la niña tenía una discapacidad, desde los 2 meses empezamos el proceso hasta ahora. Allá la llevábamos, tocaba cada tres días o sea a la semana dos veces hacerle terapias de lenguaje de...</p> <p>Investigador: Y la tenían que llevar a algún sitio o la persona iba a la casa.</p> <p>Señora Janeth: No, nos tocaba, o sea del campo tocaba dos horas de camino hasta el pueblo.</p> <p>Investigador: ¿Quién la llevaba sumerce o su esposo?</p> <p>Señora Janeth: Un día mi esposo otra vez me tocaba a mí, entre los dos. Eh sí, para qué, pero mi esposo me</p>	

ha colaborado mucho

Investigador: Sumerce cuando se enteró ¿qué pensó?, o sea obviamente a uno se le vienen un montón de cosas a la cabeza, esto es un reto, es una vaina complicada. Entonces sumerce qué pensó en ese momento cuando le dijeron, no la niña viene con problemas, con retardo psicomotor, ¿qué peso?, ¿qué fue lo primero que pensó?

Señora Janeth: Por mi culpa, primero que todo fue por mi culpa, sería por mi culpa, pero también cuando nació a ella la dejaron comer sangre y a los 9 meses ella me convulsionó y duro hospitalizada 15 días, y le tocó con puros aparatos en la boca, en la nariz, en los oídos y debido a eso dicen que fue una infección en el estómago y que eso fue lo que le hizo daño a la niña. 15 días o sea con todo, con los aparatos y todo. Fue terrible para mí.

Investigador: Ella fue su primer bebé de sumerce o ya había tenido otro...

Señora Janeth: No, ya tenía una de diez años

Investigador: Aaa ya, estaba grande. ¿cómo lo tomó la niña de diez años?, pues uno en ese momento es muy pequeño y no dimensiona la magnitud del problema, y ¿ella qué pensaba?

Señora Janeth: No, pues la niña si normal.

Investigador: Sumerce qué cambios siente que hubo, o sea obviamente ya veníamos hablando del cambio de vivienda, de... hubo muchos cambios, entonces yo siento que la adaptación en la familia fue un tema importante, entonces digamos que se empiezan a asumir unos papeles muy marcados. Entonces ¿qué cambió en usted?, porque obviamente todo el tiempo de uno empieza a ser en función de ellos.

Señora Janeth: O sea ya uno tiene que dedicarles más tiempo a ellos, ¿por qué? por el problema de ellos, o sea lo que uno quiere es como que Dios pueda hacer algo por ellos. Yo dije bueno, yo empiezo a llevarla a las terapias y todo, y puede ella de un momento a otro quedar bien ¿sí?, normal. Fue gracias a Dios porque los médicos me dijeron que ella nunca iba a caminar, qué iba a ser un vegetal, o sea todos los médicos que me decían qué grave ella, qué iba a ser un vegetal, que nunca iba a hablar, qué no se podría mover, qué me tocaba darle la comida en la boca y pues para mí terrible, pero no, gracias a Dios, primeramente, empezamos a orar mi esposo y otros de la iglesia, porque yo iba a una iglesia y empezábamos a orar de cuatro de la mañana a seis de la mañana. Un día me fui para la iglesia y llegué en la noche, cuando llegué la encontré caminando. eso fue para mí algo pues...

Investigador: Claro y después de... contra todo pronóstico lo logró. Claro sí, siempre es un gran avance. Ahorita ¿con quién vive acá en la casa?

Señora Janeth: Con mi esposo, las dos niñas y mi persona, los cuatro.

Investigador: Solamente

Señora Janeth: Y tengo los dos niños acá porque la mamá se fue a trabajar, ellos son de una vecina y yo le hago el favor de cuidarlos.

Investigador: Pero entonces, eh bueno ya hablando un poco más de la responsabilidad dentro de la familia, mi pregunta está enfocada a si ¿sumercé se siente respaldada y apoyada por su familia?, porque hago esta pregunta muchas veces los cuidadores, digamos dentro de nuestra dinámica familiar está mamá, papá e hijos y generalmente el papel de cuidador lo adopta la mamá ¿cierto?, entonces es el papel protector, yo cuido a mis hijos, porque muchas veces he escuchado que dicen que los hijos son de la mamá. Entonces quiero saber en ese sentido si de verdad sumercé se siente apoyada y respaldada por su familia en este proceso, porque como lo veníamos hablando todo el tiempo está dirigido o enfocado en función de la persona, entonces a veces nadie piensa en los cuidadores y los mismos cuidadores si no están sanos pues no van a dar un buen cuidado valga la redundancia a la persona que tienen a su cargo, entonces se cargan tanto y se sienten tan agotados, pero ellos simplemente porque tienen que responder a ese papel familiar o a lo que socialmente yo le digo a usted, y le digo qué tiene que hacer porque es mamá. Entonces se cargan mucho se enferman, se agotan ya no son igual de funcionales para proporcionar cuidado a las personas. Entonces cómo ha sido ese trabajo colaborativo y si sumercé lo ha sentido, o se siente desgastada y dice cómo acá yo hago todo sola técnicamente. Entonces ¿cómo se ha sentido?

Señora Janeth: Bueno por parte de mi esposo pues él intenta pues colaborar, cómo le dijera ir, llevándola a juegos, pero él no puede ¿por qué?, porque él trabaja, entonces la carga me toca a mí. Pues sí porque la otra niña, pues ella pelea mucho con ella, que no qué tan fea, qué tan boba. Entonces la carga el recibo yo, que tiene clase córrale, mamá a llevarla, qué tiene que ir a otro lado a una reunión con ella, tomé mamá vaya a la reunión, que tienen una presentación córrale, mamá hacer todo. van a salir se bañaron bien, que la mamá la cambie y le revise que esté bien cambiada, que venga la peina la mamá porque nadie más está pendiente de ella.

Investigador: ¿Cuáles son las actividades que normalmente tiene que ayudarle a hacer a Sandra?

Señora Janeth: Casi siempre o sea que salga bien, o sea arreglarla. Ella se baña, ella se cambia, pero ella a medias ve, ella va a salir y a mí me toca que arreglarle el cuellito, ella se coloca el brasier torcido, si, entonces me toca arreglarla, así cuando a veces ya baja vestida me toca subirme y volverla a vestir

Investigador: Y digamos qué ¿cómo es la relación de Sandra con las hermanas?, es una relación conflictiva o más bien es una relación donde se ayudan. Sumercé qué piensa.

Señora Janeth: Regular

Investigador: Regular ¿por qué?

Señora Janeth: Porque vuelvo y digo los únicos que entienden a los hijos que son así es uno de mamá, por ejemplo, mi hija mayor ella casi no convivio con ella, ella se me voló como a los 16 años entonces no convivió con ella y la otra niña sí, pero entonces cómo Sandra le quita todo, Sandra le coge las cosas, se las esconde, entonces ella mantiene de mal genio y todo. Porque no la van casi. Entonces le toca a uno de mamá siempre a toda hora, qué si yo voy a salir a algún lado y me la puedo llevar, mejor para evitar que se pongan a pelear, eso es muy duro para uno de mamá y yo por ejemplo esa vez que me fueron a hacer una cirugía, porque yo estuve en Santander fue por una cirugía, a mí ya me han hecho tres cirugías, y yo pienso que tal yo quede ahí. Yo no pienso es más nada sino en ella y yo le digo a mi esposo que por favor cuide de ella, yo sé que ella quiere, pero no es igual, mamá es mamá.

Investigador: Lo que veníamos hablando hace un rato.

Señora Janeth: Yo sé que ella va a sufrir, yo solo le pido a Dios que por favor no me corte la vida, dame unos años más de vida me la paso diciéndole a Dios, yo sé que me va a dar la vida. yo solo pienso en mi hija, porque mi esposo ya está grande, ya está viejo, mi otra hija ahorita sale de bachiller y se puede defender, mi otra hija tiene esposo e hijos y ya, pero ella.

Investigador: Digamos que es una preocupación muy normal no, eso es un instinto maternal que todas tienen, y es el instinto protector y tal vez no es lo mismo, sumerce me lo acaba de decir yo tengo a mis otras hijas y ellas son totalmente funcionales, ellas crecen y yo sé que ellas van a poder hacer su vida y no necesitan tanto de mi como Sandra, pero entonces también es importante que sumerce piense en su salud mental y en su tranquilidad, ¿porque? vuelvo y digo cuando uno piensa en la salud de uno tanto física como mentalmente, el cuidado que uno le puede proporcionar a la otra persona es muchísimo mejor, es decir yo no puedo cuidar de alguien si yo estoy enfermo, y entiendo la preocupación de sumerce cuando dice es que si a mí me llega a pasar algo quien va a cuidar de Sandra, hasta el momento siento que usted ha hecho un excelente trabajo como mamá, Sandra es funcional hasta cierto punto, sumerce me dice ella lo intenta, intenta vestirse, intenta hacer sus cosas sola, obviamente no lo puede hacer igual que una persona que tiene todas sus capacidades, pero sin embargo es esta cuestión en donde toda la familia tiene que entrar a apoyar, si me entiendes, la responsabilidad no puede recaer sobre ti todo el tiempo, solo por el simple hecho de que seas la mamá esto debe ser una responsabilidad compartida, debe haber un trabajo colaborativo, si no la que se va a cargar, la que se va a enfermar todo el tiempo va a ser sumerce, ahí es donde uno ve este tipo de dinámicas. Mira yo he hablado con otros cuidadores y uno nota apenas ellos empiezan a hablar y a contar su vida que han tenido una vida dura, pero que sin embargo en el ahora ellos sienten el apoyo de su familia y tú los ves y no se sienten cargados, ellos dicen si yo quiero salir a cine voy y le digo a mi hijo mayor qué cuide nos de Margarita pongamos. Entonces uno ve el verdadero trabajo colaborativo y no hay tanta presión en la persona del día que yo falte, el día no este, porque dentro de la misma familia hay un trabajo colaborativo y uno se siente tranquilo en caso de que a uno le llegue a pasar algo Dios no lo quiera, uno dice bueno está mi esposo, está mi hijo y eso es algo que uno tiene que hablarlo en la familia, muchas veces uno se carga y no es capaz de sentarse con la misma familia y decirles, bueno ustedes se han puesto a pensar que en caso de que a mí me pase algo que va a pasar con Sandra, yo no voy a poder estar tranquila si no sé qué ella va a quedar en buenas manos.

Señora Janeth: Eso le digo yo a ellos

Investigador: Y ellos qué piensan al recto

Señora Janeth: Ay mi mamá si es boba para qué se pone a pensar en eso y la menor dice que es de lógica que yo soy la hermana y yo sé que es lo que voy a hacer. Ella me dice eso, pero uno como mamá

Investigador: No tiene esa tranquilidad y esa confianza de...

Señora Janeth: Claro

Investigador: Pero entonces el ejercicio y la invitación que yo le hago es a eso doña Carmen, uno hace por los hijos hasta donde pueda y los hijos son prestados eso lo tenemos claro, hay que enseñarle un poco más... y estar dentro de la familia a que haya un trabajo colaborativo para que toda la responsabilidad no recaiga

sobre sumerce, porque si no vuelvo y digo usted se va a enfermar, se va a agotar y va a ser un tema complejo solamente para sumercé, y soltar, soltar un poco y dejar que los demás también pueden, muchas veces uno cree que lo que uno está haciendo es lo único bueno para los hijos y tal vez le da miedo delegarle esa responsabilidad a alguien más, porque uno cree que lo que hace es perfecto pero también tiene que darle la oportunidad.

Señora Janeth: Si no quieren, si no aceptan, aquí por poner un ejemplo le dicen ay ella es boba o no porque, entonces uno sufre.

Investigador: Dales la oportunidad y eso también es un poco de madurez emocional, lo que las familias son ahora es un proceso, o sea ellas vienen desde hace mucho tiempo acostumbradas a que tal vez sumerce es la que responde y es una vaina aprendida...

Señora Janeth: Aunque yo cuando tengo que ir a las citas médicas y cuando mi esposo está trabajando y mi otra hija estudiando, entonces yo voy a donde mi sobrina y le digo tata le puedo dejar a Sandra aquí, ella me dice si claro déjela aquí y ella se queda ahí. y allá por ejemplo yo sé que está bien porque allá ella quiere mucho a la prima, entonces le hace caso en todo y la ponen a qué ayude a lavar la loza, o a barrer, o a alzar la niña y le dan verdura, y pues ya yo llego en la noche y hay esta juiciosa, contenta.

Investigador: Si ve hay que darle la oportunidad, no solo el trabajo qué hace uno está bien tal vez otra persona desde otro punto, desde otra vivencia le puede aportar a Sandra. Todo es un aprendizaje, mira lo que uno vive en la familia es un aprendizaje, digamos que mi mamá en mi casa tiene ciertos comportamientos y es una persona de carácter ¿sí?, y voy viendo eso entonces yo voy aprendiendo de mi mamá. Lo traemos al plano de acá, es que si mamá esto el tiempo es quien cuida y no me deja, por x o y motivo tampoco me ha forzado a ayudar o a contribuir con las labores de la casa pues yo me voy a desentender. Entonces esto es un proceso y todas las familias crean sus propios patrones, entonces sí es importante que sumerce empiece a cambiarlos, eso es como cuando sumerce tiene una rutina todos los días, entonces yo me levanto, me cepillo los dientes y me meto a bañar, entonces resulta que a la rutina hay que agregarle algo más, entonces eso es lo que sumerce tiene que hacer en la casa, empezar a invitarlos a involucrarlos un poco más, crear hábitos. Construir una familia es desde todos los días, yo tengo que aportar, yo tengo que enseñarles y todos los días se aprende algo nuevo. Bueno la siguiente pregunta está enfocada a que sumerce me diga cómo entiende la discapacidad, para sumercé ¿qué significa la discapacidad?

Señora Janeth: O sea son personas, el cual, si el mismo retardo lo dice, no son normales igual que nosotros, algo les falta. Por ejemplo, yo le digo a Edwin mire no se meta con ella, porque ella tiene una discapacidad, ella no es normal como usted, usted lo tiene todo y ella no piensa igual que uno o de pronto sí, pero de momentos, pero ellos no son iguales a uno.

Investigador: Sumerce cree que eso es un impedimento para llevar una vida normal, el hecho de tener una discapacidad.

Señora Janeth: No yo la intento a ella por ejemplo la pongo a que lave la Loza, sí, que doble su ropa, tienda la cama ¿por qué? porque su hermana mire también lo hace usted también lo puede hacer. Yo la pongo a que me cuelgue la ropa, yo lavó la ropa en la lavadora, Sandra me ayuda a extender la ropa, le digo su hermana acabo de barrer y trapear entonces usted también tiene que ayudar, cómo hacerla normal...

Investigador: Incluirla, enseñarle a que tiene que aportar que no por el hecho de que tenga una discapacidad quiere decir que no puedo hacer nada en la casa, sino al contrario normalizar ese tipo de dinámicas dentro de la misma casa y dentro de su ambiente. Para sùmese qué ¿significa la familia?, ¿qué es la familia?

Señora Janeth: Para mí familia es como un grupo, o sea como una convivencia entre sí de cariño o sea también de diálogo entre todos, ayudándonos unos a otros a lo que esté al alcance, sí por ejemplo cuando uno está enfermo ayudarse, cuando necesita un consejo o algo, muchas cosas que encierra la familia cierta

Investigador: Para sumercé ¿cuál ha sido el momento más difícil que han tenido que afrontar como familia? y ¿cómo lo supieron llevar?

Señora Janeth: Tantas cosas que han pasado

Investigador: Una que sumerce diga, de verdad en este momento yo sentí que mi familia se pudo unir, estuvo junta y fue un momento difícil y lo pudimos superar gracias a x o y cosa.

Señora Janeth: Cuándo mi mamá murió. Murió mi mamá y enseguida murió la mamá mi esposo, fue duro para nosotros, porque nosotros llevamos una convivencia con mi mamá muy linda.

Investigador: ¿Ella vivía acá con ustedes?

Señora Janeth: No, en Santander ella vivía con nosotros, o sea era muy linda la familia por ejemplo nos llevamos muy bien, mi mamá quería mucho a mi esposo y mi esposo también a ella, y la niña a la niña ella. O sea, había un diálogo muy bonito y nos íbamos cuando uno cumplía años y que vamos para tal parte, o ella

cumplía años y le hacíamos algo, era así todo bonito. Cuando ella murió pues fue duro porque se notó ese vacío tan grande en la casa y enseguida murió la mamá de él, y pues bueno entre nosotros dos nos apoyamos, nos abrazamos los dos y llorábamos juntos, fue muy duro.

Investigador: ¿Y cómo lo afrontaron, haciéndose compañía mutuamente los dos?

Señora Janeth: Entre los dos y con las dos niñas también, los cuatro nos apoyamos

Investigador: ¿A ellas también les dio duro?

Señora Janeth: Sí terrible

Investigador: ¿Querían mucho a la abuelita?

Señora Janeth: Sí, mucho sobre todo la mayor que era muy apegada, ella lloraba y lloraba, mi sobrina, todos. Eso fue terrible para todos nosotros y nos cogíamos, nos abrazábamos, llorábamos y así había días en los que llorábamos y llorábamos y todo.

Investigador: ¿Hace cuánto pasó eso?

Señora Janeth: Hace como 15 años

Investigador: Hace rato. Sumercé todavía siente dolor, lo notó cuando habla la tristeza, yo siento que eso es algo que uno nunca supera.

Señora Janeth: No eso siempre queda ahí, porque volvemos a lo mismo mamá es mamá... y todas las mamás no son iguales, Ay mamás muy lindas y hay otras que... mi mamá fue muy linda o sea yo me casé y ella vivía en su casa y cada uno en su casa, después ella se enfermó y yo le dije no usted no va a vivir sola. Nosotros con mi esposo no la llevamos para la casa con nosotros, le dejamos una alcoba a ella con papá. Papá murió y a ella le dio muy duro, a los 2 años murió ella.

Investigador: Bueno no estuvo tanto tiempo solita y ¿Sandra quería mucho a su abuelita?

Señora Janeth: Pues Sandra estaba pequeña, sí la extrañaba porque eso se la pasaba al pie de ella. La hija mayor fue la que más duro le dio, ella fue la que se me voló después de que mi mamá murió

Investigador: ¿Y qué pasó con la que se voló?, ¿se fue a vivir con alguien?

Señora Janeth: Se iba a ir con los muchachos

Investigador: ¿Y se fue finalmente con el muchacho?

Señora Janeth: No, mis hermanos me ayudaron y me la trajeron aquí para Bogotá

Investigador: Y acá en Bogotá...

Señora Janeth: Termine de estudiar

Investigador: ¿En el colegio o una carrera?

Señora Janeth: No, acá en el colegio termine bachillerato

Investigador: ¿Y ellos se hicieron cargo de ella mientras tanto?

Señora Janeth: Si le dieron el estudio y un técnico

Investigador: ¿Un técnico en qué?

Señora Janeth: Eh... administración, eso de computadores

Investigador: ¿Técnico en sistemas?

Señora Janeth: Sí técnico en sistemas

Investigador: ¿cuántos años tiene ella ahorita?

Señora Janeth: Ella ahorita tiene 27 años, ya tiene una niña

Investigador: Ya tiene una niña y ¿cuántos años tiene la niña?

Señora Janeth: Siete

Investigador: ¿y cómo se llama?

Señora Janeth: Sarita

Investigador: ¿Cómo es la relación de sumerce con ella ahorita?, ¿si es bien o es más bien distante y casi no se hablan?

Señora Janeth: Si, ella vive muy pendiente de mí y yo de ella

Investigador: Pero si hay una buena relación o sea no es... o es indiferente

Señora Janeth: Pues no

Investigador: ¿Ella viene y los visita? y comparten como familia. ¿Qué hacen en las navidades o en los años nuevos?, se reúne como familia o...

Señora Janeth: Como nunca habíamos estado, o sea estábamos lejos, eh hace... Yo voy a cumplir tres años aquí, hace cuatro años ella llegó a la casa y pasamos 31 con el esposo

Investigador: ¿y si fue algo lindo? (risas)

Señora Janeth: Si fue algo chévere, nunca habíamos pasado con la familia

Investigador: ¿y que hacen en esas fechas?

Señora Janeth: Comidas especiales

Investigador: y quien cocina ¿sumerce?

Señora Janeth: Si señora

Investigador: Mmm bueno que otra pregunta le hago, haber por acá. Ya si quiere vamos cerrando con dos o tres preguntitas. ¿Sumercé en estos momentos se siente feliz? o siente que le faltó algo, y que dijo por esta razón yo no pude hacerlo y siempre quise, y es algo que ahorita tal vez no la frustra, pero si la hace sentir triste, o algo que le haya faltado, o sumercé se siente totalmente feliz.

Señora Janeth: Pues, que le dijera, uno debería sentirse feliz porque primeramente hay salud y tengo a Dios en el corazón, es lo más lindo porque voy a una iglesia muy feliz, o sea quiero decir en mi vida espiritual. En cuanto económicamente pues uno vive bien, porque mi esposo trabaja y nos ayudamos. Es mejor no tener demasiado porque los ricos a veces tienen demasiado y sufren, mientras que uno pues si sufre para conseguirlo, pero hay va, Dios nos ha dado y nos ha ayudado. Aquí llegue y ni una cuchara traía, solo la ropa y ya, todo lo que tenemos lo hemos comprado.

Investigador: ¿La casa es de ustedes?

Señora Janeth: No la casa no, pagamos arriendo porque igual tenemos la finca, pero por ejemplo nosotros no traíamos nada, solo la ropa, compramos comedor, compramos muebles, compramos la estufa, todo lo hemos comprado con sacrificio, pero hay vamos, entonces me siento feliz por eso. En cuanto a algo de haber hecho en mi vida yo quería mucho hacer... yo no quería estudiar, a mí no me gustaba el estudio, para vergüenzas hice tres sextos y yo no estudiaba. A mí no me gustaba estudiar y a lo último me salí de estudiar, y no estudie. Yo quería hacer el curso de pintura, le dije a mi mamá, yo quiero hacer un curso de pintura para montar un almacén y vender todo lo que yo haga. Mamá no me quiso.... dijo eso para que, entonces ella me dijo se me va a hacer un curso de modistería. Dos años, yo tuve mención de honor y diploma de modistería, pero a mí no me gusta, yo siento ganas de vomitar. Yo hago mi ropa, yo hago las faldas mías, inclusive en estos días hice cuatro faldas. Yo hago mi ropa, las blusas si las compro y arregló la ropa de ellos. pero ya digo que si me muero no me quedo con el deseo, porque allá en la red he aprendido muchas cosas que yo quería hacer. por ejemplo, estas cajitas, aprendí a decorarlas, aprendí a hacer floreros, aprendí a hacer el curso de pintura en la casa de la cultura. Eso yo hice el año pasado y no tenía trabajo y aprendí, y en el amor y la amistad me vendí 70.

Investigador: ¿En dónde?

Señora Janeth: Aquí en todo esto yo salía y yo vendía, la llenaba de dulces y con eso me ayudaba. entonces era algo que me gusta

Investigador: Eso es algo que lo enorgullece a uno, a eso es a lo que voy, uno cuando aprende algo y sabe que es bueno para eso... al que le gusta le sabe el dicho

Señora Janeth: Si, ahorita nos están enseñando a hacer un trabajo en lienzo, yo estoy haciendo uno por mi hermana y es lo más de lindo, yo soy feliz haciéndolo, lo estoy haciendo todo bonito.

Investigador: ¿Y todos los materiales y las cosas?, acá o sea que ustedes solo tienen el ingreso de su esposo

Señora Janeth: Sí

Investigador: y sumercé se dedica acá al hogar, lo más difícil como siempre. Entonces aquí ya empezamos a hablar de la red, entonces ¿qué significa para sumercé la red? o ¿en qué le ha ayudado?, ¿qué siente que podría mejorar la red?, hablemos de eso si quiere.

Señora Janeth: Pues no, me parece muy bonito porque....

Investigador: ¿Cómo llegó sumerce allá?

Señora Janeth: Yo llegué y yo empecé a buscar una parte, porque como le digo desde los 2 meses la he tenido a ella en terapias en una cosa y en otra, entonces ya pues como es grande yo quería tenerla como en una parte donde aprendiera algo, entonces donde mi esposo trabaja el patrón de él, don Daniel el administrador le dijo que en la etapa dos había una señora que se llamaba Cristina, y que ahí había una red y que fuera y averiguara, entonces yo fui y averigüe, la señora me dijo que me anotara y le llevara los papeles y ahí así empecé

Investigador: ¿Cuánto llevan en la red?

Señora Janeth: Ya vamos a entrar para los 3 años, pero la red hace tiempo que está fundada, hace más de...

Investigador: Si, ellos ya llevan tiempito.

Señora Janeth: Ha sido muy bueno porque hasta yo me he beneficiado, porque he aprendido cosas que no hice cuando estaba niña, cuando estuve joven, algo que mi mamá me negó pero que lo aprendí ahora.

Investigador: Exacto, tarde que temprano le llegan a uno las cosas

Señora Janeth: Ya si me muero, me muero feliz porque aprendí a pintar

Investigador: Claro y eso es útil, mira como tú lo dices eso uno nunca sabe, tantas cosas que uno puede aprender y mira te sirvió en algún momento para obtener dinero.

Señora Janeth: Eso yo le decía a la profesora, mire profesora yo no tengo trabajo y no tenía dinero, y con esto me hice un mercado esta semana y estaba contenta. De Navidad he aprendido muchas cosas, nos enseñaron a hacer unos cuadros también muy bonitos con cintas, nos han enseñado muchas cosas allá, nuditos y todo eso y uno vende. Entonces rico, me parece muy bonito. Ahorita pues estoy haciendo el cuadro en lienzo y pues me parece tan bonito, o sea a mí me lo entregaron el lunes yo dije profesora yo lo terminé así sea en mi casa esta noche, me quedo hasta las 11 de la noche, después de las 8 de la noche que terminó todo, entonces me pongo a hacerlo.

Investigador: ¿Y te gustaría tener algún negocio de eso?

Señora Janeth: Claro que sí

Investigador: ¿Para poder vender tus cosas?

Señora Janeth: Sí rico

Investigador: ¿y has hecho amistades allá en la red? o como que vas, dejas a Sandra y te vienes

Señora Janeth: No, si yo me habló con todas las señoras y es chévere porque uno comparte

Investigador: Claro te ayuda a sentirte como integrada, porque muchas veces siento que la gente discrimina y les tiene recelo a ciertas cosas.

Señora Janeth: Por ejemplo, hay días en que yo llevo a un niño que tiene discapacidad también hace 3 años. También lo empecé a llevar, lo llevé hasta Fontibón a coger la ruta y la señora me paga \$90000, o sea \$4500 diarios por irlo a llevar. Yo me voy a las 10 de la mañana de aquí y regresó tipo 12 del mediodía, porque a veces se demora mucho, pero para mí en el mes esos \$90000 me sirven de mucho.

Investigador: Claro plata es plata

Señora Janeth: Entonces no puedo estar allá en las clases, porque ahorita están de 8 a 10 y de 11 a 12. Entonces yo no alcanzo a ir porque mi esposo llega a almorzar y debo tenerle el almuerzo y las niñas a estudiar.

Investigador: Perdóname te interrumpo ¿Sandra está estudiando?

Señora Janeth: Está en una escuela de fútbol, ella se va a las 8 de la mañana a fútbol y de fútbol salen a las 10 y entran a taekwondo

Investigador: ¿Ella está en colegio?

Señora Janeth: Sí, ahí en la red es como un colegio, porque ellos a toda hora mantienen ocupados y si es algo bonito porque por ejemplo cuando yo no voy están pendientes, hay el cuadro para doña Janet. Ellas están pendientes de que me den a mí y ellas algunas veces me llaman y me dicen doña Janet venga, mire que, si van a dar cuadros, y usted pues viene por el de su hermana y el de su hija. Entonces yo voy y me dan y digo, présteme el de mi hermana y yo lo terminé, entonces mi hermana pues como a ella no le gusta, yo le hago lo de las dos, y pues aprendo y me siento feliz y comparto.

Investigador: Bueno doña Carmen muchísimas gracias por abrirme las puertas de su casa, responderme estas preguntas.

Apéndice 10 Relato de Vida No. 6

 FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE RELATO DE VIDA PAPELES INTERPRETADOS: LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE TRABAJO SOCIAL	
Grupo investigador: Valentina Moreno, Juliana Santamaría, Juan Valero	
Fecha: 24 de agosto de 2019	Lugar: Barrio Zona Franca, Fontibón.
Cuidador Principal Familiar	Fanny García
TRANSCRIPCIÓN DEL RELATO DE VIDA	

Investigador: Relato de vida número cinco, cuidadora Fanny García, 24 de agosto de 2019, entonces damos inicio al relato de vida siendo las 6:21 de la tarde. Entonces, Bueno señora Fanny ya cómo veníamos hablando y sumerce ya conoce un poco la dinámica de ¿Qué es el relato de vida?, entonces cuéntenos más o menos ¿cómo cambió?... o lo que nos quiera contar de su relato a partir de qué diagnosticaron a Lucho con la discapacidad.

Señora Fanny: Bueno, nosotros nos dimos cuenta de que Alejandro tenía una discapacidad a partir del nacimiento del hermano, que el hermano llegó después que Luis Alejandro. Luis Alejandro tenía un comportamiento muy normal, eh decía mamá, papá, tetero, pedía las cosas y cuando nació el hermano no volvió a decir nada. Eh después empezamos a notar que se caía, se golpeaba y no lloraba, le comenté al pediatra me dijo que lo entráramos a un jardín para ver si estando en contacto con otros niños lo ayudaba y no, no sirvió era súper hiperactivo y le pusieron terapias de lenguaje, duró un año en las terapias y no se vio ninguna evolución, eh a él le hicieron exámenes y pues el diagnóstico fue desorden autista. Eh fue muy difícil nosotros con mi esposo nos pusimos a buscar pues qué era eso, porque nunca nos habíamos tomado el trabajo de... o sea mientras a uno no le pase uno no averigua nada, y pues al darnos cuenta de qué se trataba fue algo muy difícil, lloramos, investigamos. Había un colegio en ese tiempo ya 21 años eh colegios para autismo no habían muchos, eh solamente había un internado y yo dije no voy a internar a mi hijo tan pequeñito y no pues, y había uno en suba qué era cómo campestre lo entramos allá estuvo tres años, cuatro años y por problemas de salud de mi esposo nos fuimos a vivir a Mariquita, allá yo sentía como que me negaba a admitir que mi hijo tuviera una discapacidad, de todas maneras quería que estuviera en contacto con niños común y corrientes, que no tuvieran problemas, eso hicimos en mariquita tenerlo siempre en colegios privados aunque no aprendiera nada. Ya a los 13 años que Luis... qué mi esposo, porque mi esposo pues también tenía una enfermedad a los 13 años Luis Alejandro el falleció, ya no lo volví... pues por problemas económicos él estudiaba en colegios privados y no lo volví a entrar a estudiar, después ya me daba era miedo porque con tanta cosa que se escucha, no todas las personas son iguales, pero hay mucha gente que le hace daño a los niños y Luis Alejandro es muchacho qué no dice, no cuenta nada. Entonces con ese temor de que le hicieran daño, yo decía no me estorba y siempre ha estado conmigo. Después nos fuimos a vivir a Ibagué pues porque mi hijo, el otro entraba ya a la universidad y pues allá vivimos, lo teníamos en terapias de lenguaje ocupacional también de todos modos en la EPS nunca se tomaron como el trabajo de hacerle más exámenes para saber más a fondo el porqué del problema de Luis, absolutamente nada de eso. Estuvimos allá hasta hace dos años pues Luis Alejandro ha sido muy colaborador en la casa súper organizado, después de los 16 años el nunca convulsionó y empezó a convulsionar, el tiempo que estuvimos en Ibagué qué fueron casi tres años y nunca convulsionó, era súper despierto muy colaborador, le gustaba estar ayudándome en unas cosas, pero estábamos viviendo los tres solos, mi otro hijo, Luis Alejandro y yo....

Investigador: Sumerce contaba que solamente estaba su hijo, Luis y usted, sumerce sustentaba económicamente entonces.

Señora Fanny: Si claro

Investigador: ¿En que trabajaba sumerce?

Señora Fanny: Es que mi esposo al fallecer me dejó una pensión, entonces toda la vida me he podido dedicar a estar pendiente de Luis Alejandro. Eh entonces pues ya Henry entraba a estudiar acá, entonces me vine porque me daba pesar que estuviera acá sin nosotros y nosotros los dos solos en Ibagué, pero ya aquí me vine a vivir con mi sobrina que tiene dos niños, con mi hermana y pues siempre somos siete, de todas maneras para Luis Alejandro fueron muchos cambios, el hecho de que antes vivíamos solos, el siempre hemos notado que no le gustan los niños porque el escucha llorar un niño y se tapa los oídos, él se estresa, el frío, el encierro son muchos los cambios y a partir de ahí también fue un cambio muy tremendo para Luis Alejandro, ósea el comportamiento de él es muy difícil. En abril completamos dos años de estar acá y ya ha convulsionado tres veces, en el tiempo que llevamos acá empezó a gritar, a no hacer caso, algunas veces a orinarse en la ropa a hacer una cantidad de cosas que nunca hizo, no colabora, no hace nada. Él se le bañaba, se arreglaba solo, muy temprano estaba listo y me ayudaba a él le encantaba armar rompecabezas, en cuestión de cinco minutos él armaba un rompecabezas, eran muchas cosas lo qué hace qué estamos acá todas esas cosas han cambiado. Pues yo venía en esos momentos estuve de visita con la psiquiatra me mandaron al instituto Roosevelt, allá le volvieron hacer cantidad de exámenes para diagnosticarlo, ya hay lo diagnosticaron como autismo atípico con retardo mental, nunca me habían dicho eso, solamente desorden autista y ya. A los tres años le diagnosticaron desorden autista, pero me imagino yo que debieron unos años más tarde haberle vuelto a hacer exámenes y mirar ¿no?

Investigador: Si claro

Señora Fanny: Pero claro que eso paso porque me cambie de EPS, al cambiarme de EPS ellos me le mandaron a tomarle una cantidad de exámenes que nunca me le habían tomado, entre ellos le mandaron a tomar exámenes de triplete ósea de... para saber porque Luis Alejandro era autista si era genético.

Investigador: Ah ya

Señora Fanny: Qué porque eso era... yo tengo una hija y pues ella tiene un bebé, qué siempre esos problemas se transmitían por las mujeres, entonces para de pronto evitar que si mi hija tenía niño de pronto le saliera....

Investigador: Si, revisan la genealogía

Señora Fanny: Exacto, entonces le tomaron el examen y cuando lo vio el doctor, dijo que no era genético, dijo no vamos a entrar a averiguar por qué él tiene el problema, porque ya igual para la edad que tiene pues ya... pero pues qué no era genético, le mandaron terapias con psicólogo, con psiquiatra y lo que me decía la psicóloga era que lo tuviera ocupado todo el tiempo que muchas actividades y eso empecé a hacer yo, empecé a buscar pues porque igual acá yo llevaba un año de estar acá, y no salíamos de la casa o si el caso salíamos a dar una vuelta pero manteníamos acá. Después empecé a mirar por internet en qué actividades lo podría matricular cuando me hablaron del grupo en el que estamos ahora en la red y empiezo a llevarlo a todas las actividades sin descanso y el doctor porque pues aparte de él psiquiatra médico convencional lo está viendo uno naturista, que ellos tienen un hijo con autismo y lo han sacado adelante con tratamiento natural. Él me decía que a un muchacho con autismo no lo podían tener en tanta actividad, porque el autismo tiende a que los muchachos les gusta estar encerrados, no tener contacto con tanta gente, el ruido los estresa, el montarme en un bus que ya tanta gente lo estresa, son muchas cosas que no son nada positivas para Luis Alejandro. Pues en ese caso yo me pongo como qué... la psiquiatra, la psicóloga me dicen una cosa y el doctor me dice otra, pero igual yo tengo que ver el comportamiento de mi hijo. Entonces lo que me tocó hacer fue en junio irme a tierra Caliente a Mariquita, hay estuvimos en la finca y vi que eso le ayudó mucho a Luis Alejandro para que se le quitará tanto estrés, y volvimos cómo un mes después acá a Bogotá, a él se le ve el cambio, pero a partir de muchos días va cambiando otra vez.

Investigador: Puede ser un factor de estrés asociado a la ciudad ¿sí?, a lo rápido que todo el mundo vive acá.

Señora Fanny: Exacto, porque el haya por ejemplo en Ibagué él se levantaba, se iba a bañar, se demoraba todo el tiempo que quisiera en la ducha, se vestía, iba a la cocina, me ayudaba, iba y me hacía mandados a la tienda. Mientras que acá es Luis párate, de pronto por el frío se demora para pararse, muévete qué se nos hizo tarde, báñate rápido, ven te ayudo a vestir, todo es a la carrera y de pronto eso lo estresa demasiado. Pues yo noto eso que Bogotá a él no le ayuda mucho, no le ayuda. Entonces pues empezamos a ver qué otra vez empieza como a ratos a ponerse de mal genio, como gritón, como a cambiar su comportamiento.

Investigador: ¿Cómo es la relación de él con su sobrina? y con las personas con las que vive

Señora Fanny: Pues la verdad Luis Alejandro más que todo el contacto es conmigo, porque pues ellas se limitan digamos a servirle la comida, pero pues que vea uno que alguna de ellas lo consiente no.

Investigador: Yo tenía una pregunta Sumercé nos comenta que en un momento inicial cuando diagnosticaron a Luis con autismo su apoyo siempre fue su esposo, entonces en el momento en el que él fallece ¿quién pasa a ser esa figura de apoyo? o sumercé se decidió a afrontar esto sola y ha sido la cuidadora permanente de él sin ayuda de nadie.

Señora Fanny: Pues al morir mi esposo sí pues quedé sola, de pronto en el momento en el que él falleció tuve el apoyo de mi mamá, pero pues igual mi mamá tampoco es una persona que sea así como muy cariñosa con ellos, en esas cosas ella no es así, entonces prácticamente en ese aspecto si he sido yo sola.

Investigador: ¿Sumercé ahorita se siente agotada?, o sea ya después de todo lo que ha vivido con Luis y todo lo que ha intentado, se siente emocional y físicamente agotada. ¿Siente que necesita ayuda?

Señora Fanny: Total, Hay días que bueno pues quiero ver cómo cosas positivas, puede ser que quiera alegrarme con cosas que haga mi otro hijo o de pronto que Luis Alejandro hoy se portó bien, entonces eso me alegra un poquito, pero por decir algo mañana tiene un comportamiento gritón, o sea eso me desgasta. Entonces yo mantengo todos los días, un día estoy contenta otro día estoy apachurrada.

Investigador: ¿Qué momento recuerda sumercé que ha sido significativo para sumercé?, ósea fue duro el momento, pero tuvo alguien que la ayudó en ese momento y dijo como esto me ayudó a salir y superar el momento difícil.

Señora Fanny: No, pues mis hijos de todos modos son ellos como los que me dan ese aliento, ese apoyo de seguir adelante y me dan como esas fuerzas, porque si no fuera... y ahora pues mi nieto que es lo que más me alegra la vida digámoslo así.

Investigador: Y que situaciones en sí concretamente sumercé recuerda que hayan vivido en familia, que

sumercé tenga un bonito recuerdo de esa situación

Señora Fanny: Que hayamos vivido en familia, pues digamos que son varias cosas, eh pues una cosa o algo que me alegra es el poder ver que casi siempre los muchachos son difíciles y por ejemplo Henrito qué es el menor es muy juicioso, muy estudioso, muy cariñoso y eso entonces me hace la vida pues mejor. El hecho de que mi hija tuviera su bebé, cuando puedo compartir con mis hermanos, mi mamá, mi mamá, pues que nos podamos reunir son momentos muy chéveres que le alegran a uno la vida, por ejemplo hace un poco más de un mes mi mamá cumplió años y ella viven en Mariquita, eh me dio a mí por llamar a mis hermanos los que vivimos acá en Bogotá que somos cinco y decirles mi mamá va a estar sola el domingo, qué tal si le llegamos de sorpresa y le damos una serenata, le llevamos flores, la torta y claro, todos dijeron claro si, nos encontramos el sábado a las cuatro de la tarde por la ochenta, porque mi mamá vive en mariquita. Fuimos, llegamos allá los cinco, allá estaban los otros dos esperándonos a media noche le dimos la serenata, para ella fue una sorpresa pues... era muy chistoso porque ella decía que ella pensaba será que es, Sair es mi hermano mayor, pero es que él no es nada detallista, entonces no, él no es, de pronto le mandaron plata a Armando y ella salió y parecía como asustada, ella miraba para todo lado y cómo qué no lo podía creer. Después de la serenata nos sentamos a charlar, a recordar cuando estábamos pequeños, tal cosa y así. Al otro día la invitamos a almorzar y como a las cuatro de la tarde nos vinimos para Bogotá, muy contentos de haber compartido con ella, pues porque ella estaba cumpliendo 76 años, de que nos pudimos reunir y pasarla rico todos

Investigador: ¿Luis fue con sumercé?

Señora Fanny: No, por tiempo porque fue de un momento a otro, por plata, por todo. Antes nos fuimos todos en un solo carro y solamente los cinco hermanos, mi hermana no fue con el esposo, no, no ninguno.

Investigador: ¿y con quien se quedó Luis?

Señora Fanny: Con el hermano y con mi sobrina

Investigador: A eso era lo que quería llegar, entonces sumercé si ha tenido apoyo, o sea en este momento siente que si puede contar con su familia o que realmente la responsabilidad.

Señora Fanny: No, si en eso sí. En eso si por decir algo si yo quiero salir... es cosa que de pronto yo no lo hago muy seguido, digamos que yo diga este fin de semana me voy a pasear o algo así y dejó a lucho, porque si yo lo quiero hacer, lo puedo hacer, ehh Ruby que es mi hermana y Camila me hacen el favor de estar con él y Duván mi hijo, pero pues yo no lo hago muy seguido pero un par de veces que lo he hecho claro.

Investigador: Es que si he notado en algunos cuidadores cuando yo hablo qué sienten, qué digamos nadie puede comparar el cuidado que uno de mamá le da con el que alguien más le da. Entonces siento que si a veces es necesario uno desprenderse un poco y soltar, y pensar en la salud mental de uno mismo porque cuando uno está desgastado uno no le puede brindar un buen cuidado a alguien, o sea si yo de cuidador me enfermo ¿quién va a cuidar a Luis? y creo que es una pregunta que muchos de los cuidadores se hacen en un futuro piensan y dicen yo no voy a durar toda la vida, y qué va a pasar con mi hijo y ¿quién lo va a cuidar?, porque esa preocupación siempre va a estar, nadie le da el cuidado... los hijos son de la mamá dice por ahí el dicho. Entonces a veces es necesario soltar y empezar a trabajar eso internamente para que sumercé se sienta... porque si siento una fuerte carga que sumerce tiene y qué es difícil a veces soltar cómo se lo estoy diciendo. Después de todo lo que sumerce ha vivido con Luis para usted ¿qué significa la discapacidad?, porque cada uno a partir de lo que vive les da un significado a las cosas, entonces para sumercé ¿qué es la discapacidad?

Señora Fanny: Pues haber yo le puedo... Es como le decía yo mucho tiempo no acepte que mi hijo era... y no lo veía de esa manera porque él se hacía sus cosas solo, y antes él me ayudaba y me colaboraba en la casa, para mí que yo sienta... o sea a mí siempre me preguntaban por Alejandro y yo decía no es el chino más juicioso, él no molestaba y todos me decían debería prestármelo una semana un muchacho de esos es el que yo necesito. Lo que hace que yo estoy aquí en Bogotá para mí ha sido lo difícil, porque la verdad yo a Alejandro no lo veía como un muchacho con discapacidad, desde que estoy acá pues qué le digo, de verdad no sé cómo decirlo porque pues este tiempo estos dos años o más bien de un año para acá hubo un momento en el que yo me sentí que no podía más, como qué me voy a enloquecer, como que no, o sea de verdad me costaba, era desesperante, por eso en sí no le puedo decir como para mí qué significa una discapacidad, por qué no o sea yo nunca he visto a Alejandro cómo un muchacho con discapacidad sino hasta ahora lo que les cuento.

Investigador: Sumercé ha vivido con Luis situaciones de discriminación acá en la ciudad

Señora Fanny: Pues de pronto cuando vamos en el bus, que el niño está sentado y al lado hay alguna señora y él habló, y lo miran como que me retiro o el a veces hace ruidos todos malucos y la gente lo mira, así como... Se siente entonces uno cómo...

Investigador: Y sumercé ¿cómo responde a eso?

Señora Fanny: No pues yo sencillamente no les paró bolas, no les pongo cuidado desde que no me le vayan a decir nada Alejandro o algo así, yo no les pongo cuidado, pues sí se incomodan que se quiten. (Risas).

Investigador: Si, la gente de la ciudad es muy dura y sobre todo los niños son crueles.

Señora Fanny: Qué día íbamos para suba, que es donde le hacen las terapias y él se sentó en una silla de las azules en el Transmilenio, y se sube un señor y a todo pulmón dice muy bonito es que el niño está muy enfermito que está sentado ahí, y yo le dije sí señor y de ahí no se va a parar, entonces cuando él en ese momento habló llegó y me miró y me dijo Ay perdón señora y se fue.

Investigador: La gente es imprudente, es atravesada y lo hemos vivido por eso nos interesa la pregunta, porque muchas veces uno adopta una actitud pasiva y lo deja pasar, pero hay ocasiones en donde realmente uno no le da y se enfrenta la persona, y le dice a ver no sea atravesado piense antes de hablar, y es una cultura que en Bogotá no la hay, y que sí es importante tanto desde los colegios como desde las casas empezar a trabajar este tema de la discapacidad, enfocado hacia la inclusión. Mmm Creo que muchas veces le tenemos miedo o recelo a lo diferente. Entonces también otra pregunta qué nosotros nos hacíamos dentro de la entrevista, es ¿cómo dentro de la familia respondieron a ese diagnóstico de Luis? o sea cómo reaccionaron.

Señora Fanny: Pues lo que pasa es que, eh primero que todo pues como nunca había habido algo así en la familia ninguno. Estando pequeñito Luis Alejandro pues igual él jugaba con los otros niños normal, nunca de sentarse por allá aparte siempre jugaban con todos los niños, de pronto vuelvo y repito el comportamiento de Alejandro no era de un muchacho con discapacidad, sino hasta ahora que estamos acá en Bogotá. Yo un día les decía a ellos que de pronto Luis Alejandro se sentía como un mueble más en la casa, porque pues cuando nos fuimos a vivir, ya o sea cuando él ya estaba grandecito que estábamos viviendo en mariquita y después en Ibagué casi no los veía. Entonces llegan y por allá que nosotros de pronto veníamos acá a Bogotá, o sea no frecuentábamos, no se veía como que pasaba ahí entre ellos, de todas maneras si alguna vez fueron pues lo saludaban normal, acá es donde ya... porque por decir algo aquí en el primer piso vive otra hermana con su muchacho y ellos hay veces que suben y nos saludan a todos, y a Luis Alejandro no, entonces lo que yo le decía un día a ellos cuando estaba con la carga más tremenda que lloraba y que no sabía qué hacer, yo le decía un día mi hermana lo que pasa es que Luis Alejandro ustedes como que lo ven, como un mueble más de la casa, porque suben y no lo saludan y él siente como eso de que no lo tienen en cuenta para nada les dije a todos, entonces todos me decían si de pronto tiene razón nos falta tenerlo como más en cuenta.

Investigador: En la familia hay como resistencia, el problema es de Fanny y Fanny verá que hace.

Señora Fanny: Prácticamente sí, porque ninguno es de los que... a no ser que por ejemplo yo diga eh tengo que ir a hacer algo o voy a ir a hacer algo, a ver si me hacen el favor de cuidar a Luis Alejandro, en ningún momento he escuchado que alguien diga voy a salir a un cine puedo llevar a Luis Alejandro, eh voy a ir a un centro comercial puedo llevar a Luis Alejandro nunca ha pasado, nunca pasa. Que yo le diga me pueden hacer el favor de quedarse con Luis Alejandro mientras que yo salgo a hacer una vuelta, bueno listo, pero él se acuesta en su cama le dan alimentación y ya.

Investigador: O sea que se limitan a cosas básicas.

Señora Fanny: Exactamente.

Investigador: Sumercé yo tengo otra pregunta, usted enfatiza mucho el momento en el que sintió esa carga, ¿Cómo lo afrontó?

Señora Fanny: A ver primero que todo pues empecé como a mermar le en las actividades, ya dejé de tanta carrera, pero igual como por consejos de la esposa y el doctor, porque ellos tienen un muchacho con autismo y muchas veces eh puede como más la experiencia de las personas que lo viven, porque es como les digo la psicóloga y la psiquiatra me dijeron algo que yo he visto que no es lo que tenía que hacer con Alejandro. Entonces eh el profesor Ronald me dijo que por qué no lo llevas a donde Lili, que ella tiene un hijo autista y han sabido manejar las cosas y ese muchacho ha cambiado totalmente, lo mismo Johana la hija de doña Cristina también asiste allá y Natalie la hija de Ronald. Entonces yo dije pues lo voy a llevar y empecé a llevarlo pues con la fe y la esperanza de que cambiará, porque iba a acabar conmigo, de ese estrés tan horrible no dormía hasta el médico me mandó pastillas para dormir, porque ya ni podía dormir porque eran las 11 de la noche y él no se dormía, gritaba, pataleaba no se quería acostar y miles de cosas que nunca había pasado. La verdad yo no sabía cómo manejarlo porque yo siempre digo, si el comportamiento de Alejandro hubiera sido así desde pequeñito pues yo ya sabría cómo manejarlo, pero no, es de una situación de un momento a otro que grita, que no hace caso. Yo ¿qué hago? a un muchacho como Henry yo le digo pues sencillamente este fin de semana no pueden salir, sencillamente no le voy a regalar tal cosa algo o así, yo con él qué le digo o qué le hago. Entonces empecé a ir donde el doctor Fernando y la doctora Liliana y me decían haz tal cosa,

que no tenga tanta actividad... eh empezó a tomar medicamento pues porque él no toma medicamentos químicos, entonces empezó a tomar medicamentos naturistas, eh no le pongas cuidado, relájate todo el tiempo, diciéndome y aconsejándome eso es lo que me ha ido ayudando.

Investigador: Siento que sumercé tiene muchísima... o sea enfatiza mucho en el cambio de cuando sumercé vivió en mariquita a la ciudad.

Señora Fanny: Es que ni tanto... este es el momento en que pienso que Henry termina su universidad, que si Dios lo permite ya el año entrante termina, yo me devuelvo para Ibagué, yo me devuelvo para Ibagué por qué... y más por decir algo que cuando estuvimos en Mariquita vimos que el comportamiento de él fue diferente, yo sigo sosteniendo eso. Yo lo hablaba con Henry hace poco y le decía no hijo esperar que termines, que Dios permita que tú puedas conseguir un buen trabajo, y que me voy bien sea para Ibagué aunque yo sé que allá me tocaría sola, o si bien Henry consigue trabajo allá, o me voy para mariquita donde mi mamá, lo que pasa es que en Ibagué yo tengo la casa pero también me puedo ir para Mariquita para donde mi mamá, pero si, es eso lo que ya tengo pensado aunque a mí no me gusta mucho, pero sé que es la tranquilidad de Luis Alejandro y la mía, porque si Luis está tranquilo yo voy a tener tranquilidad.

Investigador: Claro sumercé, ya que usted dice eso me hace pensar una cosa ¿usted cree que tiene dependencia hacia Luis?

Señora Fanny: Pues no sé cómo decirlo, pero yo por ejemplo salgo sin Luis y yo siento que me falta algo, que como que hay Luis ¿dónde está?, y tanto será que yo sueño y me ha pasado seguido durante mucho tiempo, que yo sueño que Luis se me pierde y es tanto que yo no sé cómo explicarlo, pero yo todo el tiempo me sueño que se me pierde.

Investigador: ¿Él tuvo algún cambio positivo de pronto cuando lo entró a la red?

Señora Fanny: Mmm sí pero no mucho o sea ahí la que más se benefició con eso fui yo, porque de todas maneras a mí trato de darme como depresión, estar acá encerrada y no estar con mi esposo y el problema de Luis todas esas cosas trato de darme como... pero a Luis Alejandro tampoco es que le ayude mucho la red, pero tenerlo acá encerrado pues igual tampoco lo va a ayudar mucho, entonces insisto Henry termina y yo me voy.

Investigador: Sumercé me dijo que tenía 52 la última vez que hablamos, sumercé alguna vez ha pensado en compartir o tener una nueva pareja.

Señora Fanny: Yo tengo un novio

Investigador: ¿Y cómo es la relación con él? y qué piensa él de todo esto, porque obviamente son personas que se convierten en un apoyo directa o indirectamente para uno.

Señora Fanny: Pues también hemos hablado que pronto eso sea otra de las cosas que a Luis Alejandro le falte, porque pues él vive en Ibagué él es instructor del Sena entonces él vivía en Ibagué y yo en mariquita, semanalmente él iba a Mariquita jugaban y él es una persona muy especial con mis hijos y mis hijos todos tres lo quieren mucho, eh y Luis Alejandro para él es como una alegría verlo siente mucha alegría y juegan, y molestan, y se le ve que se siente muy contento con él. Nosotros salimos a pasear vamos los cuatro, por ejemplo, en octubre del año pasado nos fuimos los cuatro para Cartagena y a Luis se le ve muy contento, estando acá en Bogotá es más difícil sobre todo por el trabajo de él y entrar acá a Bogotá lo estresa, por Soacha. Luis Alejandro sabe quién Ancizar, viene y él se pone muy contento y Ancizar se va y él queda aburrido. primero nos veíamos muy seguido en Mariquita y pues en Ibagué, acá es muy diferente

Investigador: Los cambios claro, es que si fue un cambio brusquísimo

Señora Fanny: Demasiado, demasiado

Investigador: Y claro, además de que puede ser una forma como de... Es como un adolescente si está pasando por cambios en su mentalidad y muchas cosas cambian en uno, su forma de manifestarlo pues es siendo un poco rebelde, retador. Entonces sí, es importante este tema.

Señora Fanny: Por ejemplo, hoy le dije párate y empieza hacerse el loco en la cama a mojarse la pantaloneta, porque él cuando lo quiere hacer digamos... cuando lo quiere hacer por maldad lo hace digámoslo así. Párate o si no le voy a contar Ancizar que te orinaste en la ropa y él viene mañana, y se pone a reírse cuando yo le digo que Ancizar viene mañana y se ríe, mmm se paró de una y se fue para el baño. Él sabe... o sea... lo que me parece lo más increíble por decir algo, yo le muestro fotos de diana, de Duván y él nos cambia los nombres, pero a Ancizar a él nunca le cambia el nombre, y la ve alguna cosa de Ancizar, el perfume de Ancizar, los zapatos de Ancizar, porque él es de Ancizar y nosotros, pero cómo le preguntamos algo del hermano y él no, de la hermana y no.

Investigador: Luis conoció al papá o estaba muy pequeño cuando...

Señora Fanny: Tenía 13 años cuando eso pasó, igual jugaba con el papá.

Investigador: Y el ¿cómo afrontó esa situación cuando el papá falleció? o fue como algo...

Señora Fanny: Pues fue una situación muy dura porque Henry pues él cuando tenía 33 años resultó con un tumor, él lo operaron supuestamente quedaba un porcentaje muy poco de que quedará bien, pero después de 2 años de haberlo operado y hacerle radioterapia él volvió otra vez a convulsionar, convulsionaba, tomaba fenitoína sódica y cada día le incrementa más el consumo de pastas porque ya no lee hacia afecto, eso lo fue deteriorando mucho físicamente y mentalmente lo fue deteriorando demasiado y ya él tenía 44 años, cuando un día amaneció como que no se acordaba de nada parecía como si estuviera ... y cuando lo hospitalizaron, porque él anualmente tenía que hacerse exámenes pero cuando eso pues ya lo hospitalizaron, le hicieron exámenes y le volvió a salir el tumor, el médico le dio seis meses de vida y ya, pues controles con oncología y un día nos dijeron que teníamos que tenerlo ya en una ciudad en cuidados paliativos porque ya no había más que hacer por él, como él era de acá y su familia de acá entonces nos vinimos para acá para Bogotá, y si ya le pusieron... lo entubaron y todo y quedó casi que en estado vegetativo, así duró 3 meses entonces mis hijos en Mariquita con mi mamá y yo aquí con él estaba una semana. Con el digamos que duró de esos tres meses un mes en la casa y dos meses en el hospital, porque le daba una infección y entonces corra para el hospital. Entonces yo me estaba una semana con él, venía la mamá de él se quedaba para que yo me fuera y me quedara con mis hijos, y fue muy duro porque pues él saber que yo lo dejaba acá y de pronto volver y saber que ya no está. Venirme de mariquita y dejar a mis hijos allá fue terrible, Henry perdió el año, Luis Alejandro lloraba cuando mi mamá le decía su mamá viene mañana y yo no podía ir, el niño ya se ponía inquieto y lloraba, fue algo difícil, muy difícil tanto para ellos como para mí.

Investigador: Actualmente ¿cómo es la relación de Luis Alejandro con los hermanos?, o sea sí es una relación cercana o es más bien una relación...

Señora Fanny: No es que Luis Alejandro en sí, él no es el muchacho que se vea tierno o cariñoso.

Investigador: Si, claro

Señora Fanny: Ellos tienden a que, si uno los consiente, Luis Alejandro digamos si uno le hace así, él ya empieza a rascarse. Por ahí a ratos yo soy la que le dice que me dé un abrazo fuerte, me da un abrazo fuerte y le digo que lo amo con todo mi corazón y él va y me dice que me ama con todo el corazón, pero es como los dos no más, porque con Henry si, Henry le dice alguna cosa él no le hace caso. eh si de pronto lo toca, ya le da piquiña, a él no le gusta que nadie lo toque. Con Diana pues es que es súper chistoso, porque cuando ella se casó con el esposo y se fue para Medellín nosotros fuimos a visitarla y el contento, pero cuando nos fuimos a venir y que Diana se quedó se puso bravo, y se fue a despedir Diana de él y no quiso. A partir de que Diana se fue de la casa el con Diana no, es como si Diana...

Investigador: ¿Diana hace cuánto se fue de la casa?

Señora Fanny: Diana se fue de la casa hace 6 años

Investigador: ¿Diana tiene una hija?

Señora Fanny: Un hijo, Juan José

Investigador: Mmm el que es tu adoración (risas). Sumercé más o menos de aquí a 5 años ¿cómo se ve?, ¿cómo se proyecta tanto sumerce como a Luis? O sea que piensa que en un futuro vaya a pasar.

Señora Fanny: Pues ¿cómo me proyecto?... o lo que yo quisiera que pasara.

Investigador: También

Señora Fanny: Pues lo que yo quisiera que pase en 5 años, pues poder estar paseando y que Luis esté más calmado, como era antes. Yo como les digo Luis Alejandro no me molesta para nada cómo ha sido su comportamiento hasta hace dos años, cómo quisiera que volviera a ser como antes pasear, visitar la misa, compartir con mi nieto. En algún momento hasta eh pensado, porque pues mi mamá ya está muy viejita como para decirle mire le dejó a Luis 8 días, a ver si al no verme digamos cambia cómo, como... porque ellos a veces se vuelven, así como mañosos, a quererlo manipular a uno, porque está ahí todo el tiempo. Pues con mi mamá no puedo porque ya son 76 años, he pensado en la abuelita por parte del papa, ella tiene una finca, ella vive en una finca y yo alguna vez le dije que, si podía llevarle a Luis y dejárselo 2 días, dijo pues qué ahí hablamos, pero todavía no ha llegado ese día. Yo pienso que el de pronto se pone de desobediente y que por eso le anden como fuerte, o sea sí, que no sé cómo me lo van a tratar, si no se comporta bien, y pues igual con mis hermanas ellas... todo el mundo trabaja, pues como para decirle se lo dejó uno o dos días y yo me voy. La única es como la abuelita por parte del papá, igual las tías ellas son como muy alejadas en sí de la familia, como que por decir algo hay una fecha y lo invitan a uno a que vaya, pero pues como hay no más. Pero ve uno pues que, si falta como interés sabiendo que es un muchacho con discapacidad, pues a ver Fanny que necesita jum.

Investigador: Como última pregunta te voy a ... no sé cómo lo voy a responder (risas) pero sí quiero que

seas muy sincera, y no respondas cómo porque soy mamá tengo que responder esto, si no responde como Fanny, cómo una persona que siente. tú en este momento te sientes feliz o sientes que hay frustraciones en tu vida, y que posiblemente pudiste haber hecho cosas y tal vez no las pudiste hacer y te falta realizarte como persona. Entonces te sientes feliz, te sientes llena o sientes que te hace falta algo que no has podido hacer.

Señora Fanny: Pues haber como Fanny digamos que me frustra el no poder tener a mi esposo, él de pronto cómo... porque Alejandro estuvo en un colegio de niños con discapacidad, y los trataban por los rangos las edades, y todo estuvo digamos que bien preparado de ese colegio, él no haberlo seguido teniendo ahí en lugar de ir nos digamos a Mariquita habernos quedado ahí, eso me frustra mucho como persona. como que yo haya dejado de hacer algo por mí, la verdad no, no, porque pues he hecho lo que, lo que yo quería, porque digamos he podido hacer lo que he querido, y no pues yo he sido vuelvo a repetirlo feliz, pero de estos dos años para acá me angustia ha sido mi... aparte de lo que es salud digámoslo así, porque tuve el mejor esposo del mundo, salíamos de paseo, la pasamos rico, había mucho respeto, mucho amor. Yo creo que fue la persona más importante que ha habido en mi vida aparte de mi mamá y mis hijos, lo más bonito que he tenido en la vida, y yo siempre he dicho porque mi mamá no fue una persona cariñosa, ni mi papá, ni nada. pero Henry fue la persona que me enseñó a amar, a demostrar amor, cómo a amar, entonces yo siempre lo amé como nunca y fui súper feliz con él. La piedra en el zapato con él siempre fue la salud de él. Él tenía 33 años cuando se enfermó la primera vez y 45 cuando falleció y pues lo más duro fue verlo convulsionar, a partir de ahí pues cuando Henry falleció digamos que tuve un poquito de tranquilidad al pensar que no lo iba a volver a ver convulsionar, digamos el día que Luis Alejandro convulsionó para mí fue terrible, yo me quería morir.

Investigador: Que fue hace poco, en junio ¿no?

Señora Fanny: La primera vez fue cuando el niño tenía 16 años en Mariquita, una vez. En Ibagué el tiempo que vivió allá nunca convulsionó, fue como tan bueno todo para el allá que nunca convulsionó ni nada, llegamos acá a Bogotá y acá ya ha convulsionado tres veces, lo que hace que estamos acá en dos años, entonces algo que a mí me martiriza y me vuelve nada es ver a mi hijo convulsionando, pero de resto pues....

Investigador: ¿Aun extrañas mucho a tu esposo, ¿sí?

Señora Fanny: Mucho

Investigador: ¿Cuál es el momento más bonito que viviste con él ?, el más significativo, el que tú dices es este.

Señora Fanny: Pues... (llanto) Pues qué les digo, yo lo conocí cuando tenía 17 años y como le digo mi mamá nunca fue una persona cariñosa, todo era no y yo siempre estaba sometida a lo que ella dijera, él me enseñó muchas cosas, de hecho, la familia de él siempre me pareció un ejemplo, él quería mucho a su papá y su mamá. Yo era una persona muy malgeniada, yo vivía con mucha amargura, y él alguna vez me dijo que yo debía cambiar o simplemente las cosas no podrían funcionar, y yo por el amor que le tenía cambie, para mí él y mis hijos eran todo, todo. Feliz el día que nos casamos, feliz el día que tuvimos los hijos, todas las cosas que compartimos juntos fue...

Investigador: O sea él es el amor de tu vida

Señora Fanny: Él me dice que... cuando me daba mal genio, ay amorcito para pelear se necesitan dos y conmigo no cuentas, y no nunca, nunca por decir algo llenarme de amargura porque perdíamos el tiempo peleando, no, vivir el momento. Yo por ejemplo le digo a mi hija, eh, mi hija cumple 29 ahora en octubre y el esposo de ella tiene cuarenta y dos, cuarenta y tres años, y yo a ella le digo, lo más importante en una relación es el respeto, el amor y disfrutarlo al máximo todos los momentos que pueda uno con ellos, porque uno nunca sabe mañana que pueda pasar. Mucha atención, le digo si él te invita a tomarte una cerveza, a una fiesta o alguna invitación nunca le digas tengo pereza, no quiero salir, porque en la calle puede haber muchas mujeres que quieran destruir esa relación y si así lo ha hecho lleva seis años con esa relación, enserio es una relación muy bonita.

Investigador: Aprendió las bases que tu querías enseñarle

Señora Fanny: Exactamente, mis hermanos me decían que ellos querían, cuando tuvieran sus esposas, seguir como ejemplo tener una relación como la que yo tenía con mi esposo, porque fue muy bonito.

Investigador: Creo que la base que ellos vieron fue esa relación y es lo bonito que tú tienes que guardar de ello, y cultivar con tu nueva pareja. Bueno yo si te quiero agradecer Fanny, porque sé que esto es supremamente complejo, uno no se abre con todo el mundo, cada persona es un universo totalmente diferente, vive cosas únicas y de esas cosas aprende, Eh, yo algo que siempre les digo a las personas es que uno aprende más de ustedes, que uno de profesional lo que les puede aportar.

Apéndice 11 Relato de Vida No. 7

 <p>FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE RELATO DE VIDA PAPELES INTERPRETADOS: LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE TRABAJO SOCIAL</p>	
Grupo investigador: Valentina Moreno, Juliana Santamaría, Juan Valero	
Fecha: 19 de agosto de 2019	Lugar: Barrio Zona Franca, Fontibón.
Cuidador Principal Familiar	María Cristina Agray.
RELATO DE VIDA	
<p>Investigador: Estamos con doña María Cristina Agray fundadora de Red Local de Discapacidad de Zona Franca, la cual no contará su relato de vida, desde el momento en que se volvió cuidadora de Johanna.</p> <p>María Agray: Muy buenas tardes, mi nombre es María Cristina Agray, soy la mamita de Johana Moreno. Mi hija tiene hoy en día 36 años, cuando estaba bebe, ella padeció una meningitis, de ahí, se le desarrolló una epilepsia y a través de los años; de esos 36 años hemos tenido una lucha completa con ella, porque ha tenido mucho tiempo hospitalizada, ella estuvo en estado de coma, estuvo con muchísimas crisis. A raíz de esto, yo me volví cuidadora y también promotora de muchos procesos, dentro de la localidad de Fontibón. He estado trabajando muy seriamente con organizaciones, con centros de discapacidad, hemos avanzado muchísimo en las políticas públicas... Pues en forma personal, más no colectivas, por qué hay muchas personas que no se prestan para esto. Entonces hay muchos papitos que simplemente están asumiendo que uno les dé que les llegue todo a la mesa y a la cama y que todo les pongan; entonces pues eso no ha sido como la idea mía, la idea mía ha sido, durante todos estos años tratar de construir familias de avance para una sociedad con estos chicos vulnerables y no esperando que todo no lo pongan, que todo no lo den, no lo regalen; porque eso no es el sistema de nosotros; el sistema de nosotros es capacitar totalmente a nuestros muchachos para que tengan apropiación de sus vidas y que puedan ser integrados ante una sociedad. Estos chicos y sus familias ahorita sus cuidadores están también siendo parte totalmente de esta red, que se ha fortalecido durante 7 años acá en Zona Franca, que ya vengo yo que me traslade para aquí, gracias a Dios obtuve mi casa y he venido trabajando aquí en Zona Franca hace 7 años, en diferentes espacios, porque no tenemos un espacio propio, entonces también ha sido como la idea de nosotros tratar de buscar una sede propia para que todas nuestras poblaciones mayores de 18 tengan acceso, porque siempre nos han negado por parte de estado, se niega el derecho de que sean participativos de una entidad propia, como lo es Centro Crecer, que es de 17 hacia abajo; ellos sí tienen su sede.</p> <p>Esas sedes nosotros las trabajamos en muchísimos tiempos atrás, resulta que pensamos que el gobierno nos iba a colaborar con esto, pero resulta que no, estos espacios se quedaron solamente para niños de 17 hacia abajo, menores que nuestros chicos con discapacidad. Entonces ¿Qué pasó? ... Que nos rompieron nuestro esquema, porque el esquema mío, era directamente trabajar con una población de 0 a finalizar vida, porque ellos... no se curan y no tenemos ni siquiera las herramientas para decir ¡Hombre!, Vamos a curarlos en tal época, o como tal los chicos van a superar eso, ¡no! Los chicos Down, por ejemplo, ellos no lo van a superar nunca, ellos llegan a la muerte con eso.</p> <p>Entonces es una vivencia de todo su estado de vida, entonces queremos cómo... Prolongar este proceso; porque al no tener escuela, no tener, por lo menos familias que son comprometidas con ellos mismos, entonces lo que están haciendo es aislar, y muchos de estos chicos por depresión, llegan a fallecer.</p> <p>Entonces nosotros hemos tratado; o yo por lo menos mi idea es tratar de tener algún día una sede propia para mayores de 18 dentro de la localidad, y la estoy luchando. Y seguir luchando ante el distrito porque nuestras políticas públicas de discapacidad realmente tengan un cambio. No solamente ¡Es que uy, es que vamos hacer, vamos a reformar!, Y nunca se ha hecho, o sea, se habla mucho, se había mucho dizque de reuniones y reuniones y reuniones y tanta cosa, que para reformar y resulta que, a la hora del té, lo que han hecho es como disminuir nuestras oportunidades, Por ejemplo, en lo de movilidad, nosotros teníamos un auxilio de</p>	

transporte y el alcalde vino a recortar también, han recortado los bonos de auxilio alimentario a estas familias. Entonces todo esto ha sido un atropello, en vez de avanzar dentro de unas políticas públicas, entonces esto se ha venido disminuyendo... Y no tristemente pues yo sigo aquí en la labor con mi institución ya constituida totalmente, tenemos la oportunidad de haber tenido fuerzas y tengo muchos patrocinadores que me ayudan por todo los extremos, o sea gracias a Dios, mi dios me ha regalado una gran bendición que es eso, el soporte de muchas entidad; por ejemplo el IDRD, Coca cola... Bueno diferente empresas, hospitales, que hemos ahorita también el problema con entidades, ahorita que hubo el cambio de lo de salud, fue un atropello muy terrible, cuando veníamos de un RBC, donde tenían una rehabilitación basada en comunidad, no la rompieron, nos rompieron totalmente el esquema, el esquema de la población. Ese sentido, para mí fue algo de locos, el alcalde no tomó en cuenta esta población, pasó por encima, nos pisoteo... Y realmente no nos ha servido, o sea esto de las subredes es estar moviendo Bogotá para conseguir una pastilla o llevar un chico de estos al médico, no tiene sentido.

O sea, si nos dijeron a nosotros, venga búscanos más bien un cementerio y a todos los vamos a enterrar, sería mucho más fácil y tenemos que ser muy realistas en esto, porque es que somos bruscas en hablar de esta manera porque a eso nos están llevando, a eso nos están conduciendo. Porque no es solamente está población vulnerable, sino todas las poblaciones, entonces están atropellando totalmente los estratos de 3 para abajo, entonces olvídense que todas las poblaciones merecemos respeto y nosotros, o sea yo soy una de las líderes que atacó directamente a quien tengo que atacar, porque me da mal genio con ellos. Y he tenido la oportunidad de decírselo frente a frente a los de hospital, ello no tiene la culpa, la culpa la tiene los...

Investigador: ¡Sistema!

María Agray: Sí, el gran sistema, y nuestros grandes gobernadores, entonces dan tristeza, nuestros gobernadores que no....No, no asimilan y no proceden ante cosas favorables hacia poblaciones para construcción, sino para destrucción.

Investigador: Bueno ese tema por parte de la institución y por parte de la familia. ¿Cómo tal su familia?, ¿Cómo ha sido ese proceso de adoptar papeles para el cuidado de Johana?

María Agray: Bueno...- Inhalación-, con Johana, fue muy difícil porque al enterarse mi esposo de que la niña tenía cierto problema, entonces empezamos a tener dificultades, nos separamos, no tuve mayor apoyo de él, fueron muchos sacrificios, y muchos golpes, fue más maltrato, fue más maltrato, que el apoyo económico o moral o psicólogo que tuve, la única, el único bastón que yo tuve como fuerte, fuerte, que me sostuvo, fue mi papá. Hoy en día mi papá ya no está, pero fue uno de mis bastones fuertísimo para haber salido adelante, era un gran ser humano. Mi mamá pues, -titubeo-, mmm, fue un poquito más dura, o sea, no fue la mamá "venga le ayudó", no.... Emm, no.

Investigador: ¿Cómo tomo la noticia de que Johana había nacido con un tipo de discapacidad?

María Agray: No, no, no lo concibió, o sea ella no concibió de que un nieto tuviera un tipo de problema, discapacidad, entonces ello no lo asumió, fue desearle la muerte más bien.

Entonces yo decía no, no puede ser así, que una madre venga y antes tras de que uno está dolido, venga otro y lo que quiera sea pisotearlo a uno. Entonces no, eso fue muy duro para mí, y no, pues yo, no sé, mi dios me fortaleció muchísimo que yo empecé a mirar caminos, con el papá de mis hijos no duré mucho, como 6 años , 7 años; vivimos, fuimos, vi que eso no se podía dar porque realmente eso fue un maltrato constante, entonces no , entonces al no tener ayuda, pues lógico empecé, mi vida empezó avanzar fortaleciéndome yo misma, pues con el apoyo de mi papá, que él me decía ... "para adelante ", entonces fue mi fuerza de apoyo, siempre fue mi apoyo , mis hermanas no, dieron muy distantes, porque yo me crie, o sea me crie y no me crie con ellos, porque mi primaria la hice dentro de mi hogar, dentro de... Porque somos 11 hermanos, o éramos 11, porque ahora ya quedamos 9.

Investigador: ¿Usted es la mayor, la menor o la intermedia?

María Agray: No, yo soy la Cuarta, la cuarta de los 11.

Entonces no, la primaria la hice con más hermanas, ahí juntos todos en la casa, reunidos, pero después al terminar mi primaria, yo le exigí a mi papá que no quería estar en ese ambiente, quería como superarme y salir como de ese ambiente y le pedí que me internara, entonces me fui a un colegio de monjas en Los Sagrados Corazones de Mosquera, allá estudié pedagogía, estaba haciendo bachillerato pedagógico, termine el once, desafortunadamente cometí el peor de mis errores, porque fue eso un error que uno como joven comete a veces por tratar de salir

Investigador: ¿Inexperiencia?

María Agray: Sí, mi inexperiencia de todas maneras, porque pues yo no..., en el internado un no tiene mucho acceso a que tenga novio, a que aprenda esta experiencia, no. Mi experiencia dentro de la normal

dentro del colegio interna, fue con población directa, o sea, de educadora en parte rural en parte urbana, yo también llegué a dictar clase para adultos nocturnos; entonces sí, yo hice muchísimo, o sea, en eso me destaque. Entonces mi pedagogía me dio para eso, para trabajar en... como educadora, y fortaleciéndome en esos espacios; pues al ya casarme pues ya empezaron los problemas, ya lo de mi hija.

Investigador: ¿Cómo lo conoció a él? A Luis

María Agray: Lo conocí porque uno amigos me lo presentaron, y empezamos como a charlar, pero no fue así como que... como que una relación como ciega de amor, no, lo que yo hice fue como buscar un escape de mi casa, como con mi mamá tenía tantos enfrentamientos y tenía mucho cruce con mi mamá porque no la entendía y ella no me llegó a entender a mí tampoco, ella me tenía como... tuvimos un problema, un problema complicado, porque fue que cuando... ¡esa historia viene de atrás!, eso cuando mi mamá y mi papá; ¡De atrás!, mi papá y mi mamá cuando ellos se conocieron, mi papá ya lo habían casado con la hermana de mi mamá; esas historias de campo que eran terribles.

Mi mamá fue educada en el campo, y fue como... con otras convicciones de lo que era la época de ellos, entonces tuvo muchos atropellos, pues fue buena mamá, pero tuvo muchos atropellos conmigo se ensañó mucho conmigo a pesar de que somos más hermanas, entonces igualmente siempre yo fui... como no se... yo fui como la mala hija para ella, pero yo no era ninguna desorganizada, ni desjuiciada, ni rebelde.

Investigador: ¿Qué posición ocupaba entre las hermanas?

María Agray: Yo era la segunda, de mayor a menor entre las mujeres, la segunda, sí, entonces fue siempre un contraste con mi mamá, entonces pues no fue así como que la mejor relación del mundo, pues no fue. Después ella se agravó, empezó su enfermedad, mi hija también estaba muy complicada; Johana empezó con su epilepsia más fuerte, tuve el deceso de mi hermano mayor, entonces, falleció mi hermano y ya, también empezaron como más dificultades pero como a nivel familiar, entonces yo me fui como alejando un poco también; porque yo ya vivía separada de mi familia, vivía en arriendo con mis hijos, trabajaba de lunes a sábado y mejor dicho, era muy poquito, también estar corriendo con el estado de Johana y el estado de mi hijo, por el cuidado de ellos, me tocaba de un lado para el otro.

Investigador: ¿Su esposo la acompañó en el momento en que nació John, su hijo?

María Agray: Sí, todavía seguíamos juntos, cuando llegó mi hijo John Andrés, sí, él estaba todavía conmigo, pero ya había empezado la enfermedad de Johana, o sea estábamos empezando con la relación de mirar como... que había pasado, con lo que le paso a Johana, porque fue una meningitis alta y cuando se acudido a los médicos, los médicos lo que hicieron fue cómo ponerla en estudio y cogerla como de... de conejito, porque eso era de acá para allá, a la niña me le sacaron líquido raquídeo, la niña tuvo parálisis del lado derecho, entonces empecé con mil complicaciones con la niña y ya nació Andrés, entonces era un poco más complicado.

El papá de mis hijos no colaboraba, nada, si iba a la casa llegaba a refunfuñar, cuando quería me tiraba la comida por encima, ese hombre no era el mejor hombre del mundo, ni el mejor padre.

Investigador: En ese momento ¿Quién respondía económicamente?

María Agray: El solo respondía, por eso mismo me sometía, en ese momento no tenía la oportunidad de defenderme en ese sentido, entonces pues claro, me tocaba someterme... Me golpeaba cuando él quería, le tiraba los medicamentos a Johana, no aceptaba la realidad como asimilar que la niña tenía ya un problema, y que ya había llegado mi hijo; porque yo había perdido ya otro hijo por culpa de tanto golpe.

Investigador: ¿Después de Johana, fue la pérdida del otro bebé?

María Agray: Sí, después de Johana, entonces debido a tanto golpe, ¡no ya!, como que íbamos y veníamos, como un contraste muy fuerte, ya que por la complicación de la enfermedad de Johana fue muy duro y ya teniendo a Andrés, ya era otra situación.

Entonces ya empecé a buscar otros medios, Andrés también trato de ser convulsivo, porque también llegó a tener los principios de meningitis, pero superó.

Investigador: ¿Fue algo genético, o simplemente se dio? ¿Tuvo alguna explicación?

María Agray: Los médicos decían que no había explicación porque ninguna de las dos familias presentaba el problema. Pero entonces yo decía, ni por parte del papá, o sea de pronto por la parte mental sí, que la cuestión del papá la abuela de él, la señora vivía como con esquizofrenia, como: ¡El mundo se va a acabar!

Investigador: ¿Paranoia?

María Agray: Sí, como paranoia, y la hermana de él, la mayor también se asesinó, se suicidó. Entonces fueron como cosas mentales que yo decía - gesto de confusión- él papá también intentó suicidarse, o sea él veía como la mejor solución matarse... matar o matarse, entonces era como ilógico y yo decía ¡Oiga, ¿Cómo así que usted no es tan valiente como para salir adelante?!, opte ya, cómo porque ya no, empecé a buscar

trabajo, empecé a buscar otras ayudas, aparecieron personas ajenas a mi familia que me tendieron la mano, unos extranjeros españoles, una señora española y un amigo español que me tendieron la mano en ese momento y me ayudaron con mis dos hijos; porque estuve tan mal, tan mal, ¡tan mal!, que mejor dicho, yo también estaba como en depresión, ¡hombre!, para dónde cojo.

Me tocaba muchas veces dormir en la calle con los niños, debido a que mi esposo me echaba para la calle, y no, eso fueron muchos atropellos.

Investigador: ¿En ese momento vivían en Fontibón?

María Agray: Sí, en Fontibón.

Entonces fueron cosas que ya pasaron, las cuales me fortalecieron y me ayudaron a buscar camino, y ya me ayudaron trabajando, empecé a trabajar en una lavandería, y allá me especialicé, la parte también de la pedagogía, pero no podía ejercer en ese momento, porque no tenía el apoyo para dejar a mis hijos, no tenía cómo moverme y pues... empecé a trabajar por ahí, a tener otra profesión; porque eso también es otro trabajo, aprendí la parte administrativa, maneje mucho personal, trabaje con laboratorios de lavanderías que trabajaba con hospitales y todo eso, aprendí una cantidad de cosas dentro de las mismas plantas.

Investigador: ¿Mientras tanto sus hermanas? Mientras pasaba eso ¿Estuvieron, preguntaron?

María Agray: No

Investigador: Por ende, fue una relación muy alejada

María Agray: Siempre, con la única que tuve relación fue con mi hermana, la que lleva dos meses de muerta, va para tres, pero con ella fue debido a un accidente con mi hijo; mi hijo casi se muere y por eso el acercamiento. Ella fue la que siempre estuvo en la casa, y así como tan cercana no y cosas, así como "venga le doy una comida", no, si les daban comida a mis hijos yo me quedaba sin comer, aunque llegaba a mi casa y mi papá me regalara el techo, cuando eso lo tenía... no, no me han prestado la ayuda ellos y pues me tocaba dormir con mis hijos en el suelo, porque ellos tenían su cama y todo, pero ellos no compartían... eran muy egoístas en ese sentido y toda la vida.

Investigador: Pero ¿Solo con usted, o entre todos los hermanos?

María Agray: Pues qué le digo yo, no me he puesto a mirar la situación de mis otros hermanos entre ellos cómo se tratan, pero pues entre ellos allá yo se reúnen, hacen cosas juntos; porque como yo viví por fuera, a mí me cogieron ese recelo de que " ella sí se volvió más" y hoy en día ellos son más alejados de mí y pues yo de ellos, porque yo no soy muy cercana.

Me volví muy independiente me fortalecí muy sola, con la bendición de Dios salí adelante, me fortalecí haciendo muchas cosas, entonces yo misma me abrí camino después de que me separé del papá de mis hijos duré como casi 14 a 15 años sola, mi Dios me puso otro compañero y no, con esa persona me fue muy bien duramos 10 años conviviendo con él.

Investigador: ¿La discapacidad de Johana, fue bien recibida por él?

María Agray: Sí, sí, él era muy especial, era una persona que mejor dicho, se desvivía por nosotras a pesar de que me llevaba tantos años; a pesar de todo fue, no sé... como muy compatible, si, muy compatible, nosotros pensábamos lo mismo, él era muy humano y yo también, entonces nos encontramos en un equilibrio entre nosotros y él no permitía que tocarán a su hija menor; porque él tenía su matrimonio, pero ya se había separado, pero igualmente Johana venía a ser la niña que estaba en la casa con nosotros, igualmente yo no podía dejar a mi hija, a dónde fuera yo, ella iba conmigo.

Investigador: ¿Cómo era la relación con Andrés?

María Agray: Buena, muy buena

Investigador: ¿Cómo fue la relación de sus hijos y su pareja?

María Agray: Andrés se trataba muy bien con él, porque él era muy respetuoso, muy cariñoso con ellos, muy afectivo y en especial con Johana, porque pues por su enfermedad lo ameritaba, a veces estaba hospitalizada y él cuidaba a la niña, no permitía que el papá se le acercara, porque era para hacerle daño, entonces no permitía eso. Él nos protegió mucho, él fue una protección para nosotros grandísima por 10 años, ya hace 12 años murió, hace 12 años se fue.

De ahí para acá, fue un tratamiento muy fuerte, fue diferente debido a que la familia de él me atacó muy fuerte, me sacaron para la calle, tuvimos amenazas de muerte; como ya lo vieron que estaba agonizando, entonces me echaron para la calle, eso fue un trance terrible, terrible.

Investigador: Eso significa que la relación de usted con la familia de él no era tan buena

María Agray: Pues aparentemente lo tratan a uno bien, pero al ver que él se iba a morir entonces los hijos llegaron, la ex mujer; que no tenía nada que ver, porque ellos nunca velaron por él mientras él estaba ahí, nunca fueron buenos hijos; entonces él por eso también se sentía pues... triste, al llegar nosotros y al unirnos

fue... ¡Una fortaleza entre ambos!, porque él sólo yo sola y con nuestras dolencias y todo pues eso fue fortalecernos entre ambos y salir adelante; y la gente toda lo vio, todo el barrio completo lo vio.

Investigador: ¿También lo conoció acá en Fontibón?

María Agray: Sí... entonces fue una relación muy bonita, mira qué... es que no, no no, es que como ese hombre -suspiros- fueron tantas cosas hermosas que desafortunadamente llegaron a un fin, porque fue muy poquito, yo decía 10 añitos, no... y no pues lo que más quiso él fue protegernos a nosotras, de que nos pasara nada, siempre cuidarnos a nosotras dos, siempre estaba muy pendiente de nosotras.

Ahí me tocó enfrentarme con la familia de él, me sacaron para la calle, no me dejaron ni una cuchara ni siquiera para tomarme un agua, me robaron, me quitaron todo, ellos se llevaron todo del apartamento; él no murió ese mismo día, él vino a morir a los 5 días; él murió el 13 de Diciembre... yo creo que dentro de la misma... o sea, el deceso de él, su conciencia se está moviendo porque él volvió y despertó, entonces al despertar les pregunto ¿En dónde estaba yo?, porque él sabía que yo no lo iba a dejar sólo, entonces no, eso le dijeron que yo lo había abandonado... eso le inventaron de todo. Entonces estaba era la otra señora con la que él se había divorciado, eso fue muy duro para él porque imagínese... en su fallecimiento, eso fue muy duro para él.

Y nos saquearon toda la casa, no me quedé con nada, pero pues gracias a Dios pude sacar la ropa de mi hija y la mía porque mi hija también estaba amenazada; entonces bueno todo eso fueron pruebas muy fuertes para mí, entonces yo dije ¡ya no peleo más!, entre fue entonces a demanda porque pues la pensión, la pensión ya entraba porque él ya me había dejado protegida por ese lado en lo de la pensión, entonces la otra señora venía como ¡ay no, es que esto es mío! La cuestión económica, entonces ella venía como a usurpar y nada pues nos fuimos a juzgados dos años y medio y fue hasta tribunales, pero no, de todas maneras, salí garante por qué mi Dios es justo y todo lo que se hace bien llega a buenos resultados y si, para la muerte de él no pude estar, mi papá también estaba muy grave mi mamá como ya había fallecido; en ese tiempo a mi papá le dio cáncer y a él también entonces primero falleció él y luego mi papá. Ellos eran muy buenos amigos tenían una muy buena relación, pero desafortunadamente, mejor dicho, se despidieron en sus agonías cada uno, y a mí no me dejaron volver a entrar a la casa, ni siquiera para decir hola, venga le doy una agüita, nada, nada nada es que esa familia se cerró total y yo llevé a la policía disque para que me ayudarán y resultaron fue sacando a mí.

Investigador: ¿Por qué?

María Agray: Porque así es la justicia, así es la justicia en nuestro país, -risas -, y entonces pedí ayuda para que me protegerán y pues resultaron fue sacándome del apartamento en dónde vivía con él, -risas-.

Investigador: Bueno, ¿Qué hizo cuando la familia la sacó prácticamente después de que él falleció?

María Agray: No pues ya de todas maneras me fui a vivir a la casa de mi papá con mi hija, porque Andrés estaba viviendo con el papá, el del primer matrimonio; ambos son del mismo matrimonio, pero pues Andrés decidió como a los 12 años decirme adiós y pues le pareció más fácil ir a vivir con el papá. ¡Ah!, y también me pasó una cosa parecida a los que me hicieron los de mi segundo esposo; el papá de mis hijos se llevó todo mi trasteo, llegó un día y se llevó todo, nos dejó sin ni siquiera una cama para dormir -risas-, pero pues ahí nosotras dos nos solventamos yo nunca fui de la que me senté a llorar ay sí pobrecita de mí ahora qué voy a hacer de mí y no entonces no yo salí adelante y pues a trabajar y seguir luchando Y bueno ya trabajamos las 2 y después me quedé sin trabajo, entonces pues me toca otra opción porque pues ya vivía en la casa de mi papá pero igualmente pues bueno primero falleció mi esposo y me fui a vivir donde mi papá, mi papá salió de la clínica porque pues bueno fue muy duro casi un mes hospitalizado. No se alivió para el entierro de mi esposo. Y no, esa gente actuó de una manera... yo digo este mundo es como de locos, como apáticos irracionales, porque ese día yo mandé una corona con el nombre de la familia, porque mi papá era pues muy amigo de él resulta que esos locos no dejaron entrar la corona a la funeraria, sino que la devolvieron y eso ponían escoltas para que yo me fuera a acercar, que yo no tenía por qué arrimarme. La casa de mi papá que enfrente del cementerio entonces el cementerio está ahí es como yo pagarme en la azotea y abajo veo todo y resulta que el día que internaron a mi esposo lo enterraron de frente a la casa entonces tanto que fueron tan apáticos y tanto que cuidaban que yo no fuera a mirar y pues el que yo hago nada me al cuarto donde dormía porque ya tenía Y dónde dormir entonces ya yo dormí en el segundo piso diagonal a la tumba del entonces yo vi todo en un momento ellos me dieron a mí y empezaron a mandar vulgaridades desde el cementerio! Y pues así son los locos la gente racional la gente mente que yo digo hombre

Investigador: ¿Y ellos porque actuaban así, pensaban que usted le había hecho algo a él?

María Agray: No porque la que manipulaba eso era la exmujer, sino que ya se le metió en el momento el

decir yo voy a coger la pensión yo voy a dar...

Investigador: Sí, la cuestión económica es la que llama.

María Agray: Exacto la señora era una señora que andaba con uno y con otro, entonces era una de la vida alegre y pues ella como no iba a tener rabia a mí, y pues entre menos me acercara a ella pues mejor; porque ella decía: "Está no la dejamos que se acerque ni nada para que no vaya a reclamar" ... Entonces pues fue tan descarada que lo hizo, pero como yo tenía todos los soportes de la separación de él, entonces toda esa papelería yo ya le había sacado de la casa; porque él me dijo, él me había dicho cuándo empezó su agonía, su enfermedad más complicada, él me dijo: "Mi amor, negrita, me hace el favor y me saca toda esa documentación y la guarda donde una muy buena amiga suya, tenga esta documentación porque eso le va a servir como soporte, porque, yo sé cómo la van a atacar" ... El conocía a sus hijos y a toda esta gente, entonces él dijo: "Cuando yo falte y ya no pueda defenderla le toca que se defiendan", mejor dicho, yo creo que desde el cielo ese hombre me defendió y él me ayudó porque fueron muchas cosas que pasaron que, no. Bueno, después yo seguí trabajando, buscando trabajo, tener a Johana ahí en la casa de un lado en el otro, mientras pasaba toda la crisis de lo de la demanda, mi papá sufría quedé aquí que allá que Johana, eso era terrible; no había un hermano que así yo estuviera agotada con Johana me dijera: "Venga le llevó algo", nunca tuvieron esa voluntad de decir: "Venga yo la reemplazo que usted está cansada", no tuve ese apoyo de nada, entonces eso fue muy duro.

De ahí como al año y medio de haber muerto mi esposo falleció mi papá entonces ya me quedé más solita, pero pues al menos estaba trabajando, me salió trabajo por días, me tocó ir a limpiar casas, me tocaba mejor dicho me la rebuscaba por un tiempo también me tocó ser vendedor ambulante, viajaba a los pueblos y entrega de mercancía también vendía mercancía para solventar, mientras yo viajaba la cuidaba una señora y Andrés, pues ya estaba grandecito ya se ayudaban a poquito.

Investigador: Y, ¿Andrés seguía viviendo con el papá?

María Agray: No, él se independizó con los compañeros de él, él vivía a parte en otro apartamento solo, ya no vivía con el papá tampoco, entonces él también hizo su vida yo pensé que de pronto iba a ser un apoyo para mí también, resultado que en ese tiempo no. Joanita fue muy fuerte fue muy verraca, tuvo sus inconvenientes también pero todos teníamos que enfrentarlo, teníamos que enfrentarla las dos siempre unidas de aquí para allá, en las buenas en las malas siempre fue así, Juanita mucho tiempo hospitalizada, yo sentada en una silla en un hospital, muchas veces nunca tuve ni para comer, entonces fue como... -silencio-situaciones duras.

Investigador: ¿En qué momento Andrés retorno? ¿Tuvo mejor relación con usted?

María Agray: Andrés se acercó cuando ya consiguió mujer y venía la niña en camino, la hija mayor, Valeria, ya me pensone yo; porque como que el interés se cambió ¡porque ya había con qué!, pero no por afectó, decir: "Hola mamá, quiero a mi mamá a mi hermana"; ellos no son muy cercanos y es el momento en el que no ellos miran acercamiento pero por necesidad pero que diga oiga que yo me enfermé voy a ir a cuidarla ella - señala a Johana- ella es quien me cuida, ella es la que me da fortaleza en todo lo que he recorrido. El año pasado ya hace un año y medio el papá de ellos falleció, el tipo también quedó mal, pero pues ya económicamente yo tengo una estabilidad; me salió mi pensión después de que la luce tanto, y sí, mi esposo si me dejó mi estabilidad económica para que las dos no tuviéramos que sufrir, para que yo tuviera tiempo de estar con Johana y que no la descuidara porque eso sí, él vivía muy pendiente de ella. Hace año y medio me tocó sacar de lo mío para poder enterrar al papá de estos, porque no tenía como - risas-, devolver la obra porque ya entrara él a un perdón.

Investigador: ¿Y en todo ese tiempo él no trató de comunicarse con Johana y preguntarle de vez en cuando como estaba o quizá Andrés?

María Agray: No, él lo que hacía era como meterle cuentos en la cabeza, entonces eso no era muy favorable tenerlo cerca porque era como pullar como para que me atacara a mí, eso no era bueno, no era un acercamiento sano, por eso yo no permitía un acercamiento porque precisamente yo tenía una caución para que no se acercara a nosotros, porque en todo momento era a tirarme; la última vez, cómo murió mi esposo y murió mi papá, entonces vino a acercarse y dijo que: "Tenía que yo darle la mitad de mi herencia y yo decía pero este tipo ¿Cómo qué?!"

Investigador: ¿Ustedes se casaron por la iglesia y se separaron igual?

María Agray: Sí, si claro, y así hubiéramos sido casados, él no hubiera tenido por qué entrar en mi herencia, porque la herencia se comparte padre a hijos y no entre pareja, entonces eso no tiene nada que ver, y él como que ataca y ataca y yo ya le dije a lo último: "No quiero más problemas con usted porque de todas maneras usted nunca le ha pasado nada a la niña y además está la demanda por la fiscalía"; yo ya había aprendido de

leyes, me había tocado aprender de leyes, me fortalecí por ahí y me tocó enfrentarlo y enfrentarlo duro, le dije: “Que pensaba, que yo era la misma que usted arrastraba y le pegaba cuando usted quería, es que no, yo ya no soy esa persona”; y ya con él hicimos totalmente lo del divorcio y aceptó legalmente firmar el divorcio. Entonces me tocó hacer un acercamiento, hacerme la tontina y como que sí, cómo que no charlemos y sí me tocó por ese lado y al final le tocó, porque él sabía que yo iba a abrir la demanda directa por lo de Johana, porque como yo le tenía demanda por fiscalía porque él nunca le ayudó en nada de recursos y a mí me tocó batallarla; entonces yo le dije: “Pues yo le cobro todo estos años, entonces miré a ver entonces”, se la puse ahí y él dijo: “No pues entonces yo le firmó eso para que usted no me siga jodiendo la vida, listo”. Entonces hice todo eso con el abogado y el abogado de una vez procedió, de una vez hicimos todo el trámite; resultó ya totalmente la separación, ya no tenía nada que ver con nada de esa gente, entonces ahí terminó la relación, ellos por allá y yo por acá.

Yo en ese tiempo aproveché por lo que salió lo de mi pensión, entonces lo utilice para comprar mi predio, ya dónde estoy compré mi casa. Empecé a organizar mi casa y a estar con la niña; como ya a los dos años fue que volvió a aparecer Andrés y me tocó traerlo para acá porque le saquearon el apartamento de ellos, entonces por pesar y por el vínculo de mamá no podía dejar los hijos tirados, entonces lo traje para acá, conviví 2 años y pues ya después se fue de acá, pero cerca, se fueron en arriendo.

Pero acá no fue la mejor relación, porque ellos no han convivido nunca, que digan que han estado todo el tiempo y que son hermanitos, pues no.

Investigador: ¿En ese tiempo Andrés cambió en algo su actitud?

María Agray: Se concentró en su hija, porque en ese momento no había nacido Mari sino sólo estaba Valeria, él pensó que yo era como mejor dicho; la recocha, que como que ¡oiga, mi mamá es como... vamos a coger sirvienta!, entonces yo ya no les como de eso, entonces yo me dije: “Yo ya me jodí tanto, mejor dicho llegué al tope”, y él también me llegó a criticar que porque yo trabajaba con más población y no los paladeaba mucho, entonces yo le dije: “Es que es muy diferente una razón social a yo ser la sirvienta del otro que tal estas, entonces no mijiticos conmigo no”, entonces se rompieron un poco las relaciones con Johana por el comportamiento de ellos.

Fue trabajar venir y dejar el desorden entonces, Johana no tiene esa cuestión, ella es muy aseada, es muy organizada, entonces Johana se pule; que mire esto, que mire lo otro, que esto toca mantenerlo limpio y ella coge y lo limpia, así yo esté enferma ella va, ella es la que lo hace, porque la que hace el aseo acá es mi hermana entonces cuando no viene ya Johana es la que ayuda a organizar la casa la que mantiene organizando, también cocina.

Investigador: ¿En qué momento se crea la Red Local de Discapacidad?

María Agray: Bueno, yo ya venía trabajando en la localidad 28 años desde que conocí procesos comunitarios, Johanita tenía como 12 añitos, entonces pues empezamos ahí como a tener un apoyo del COL de giralda de aquí de Fontibón y ahí empezamos con un edil de Fontibón y le empezamos a decir que nos ayudará para espacios, porque no teníamos dónde ubicarnos.

Investigador: ¿Quién más la apoyo para lograr esta idea?

María Agray: Otros papitos que tenían chicos con discapacidad. Si, en ese tiempo estaba la señora Lucy la señora Lucía lleva tiempo, lleva muchos años, ¿Quién más?... había varios cuidadores, éramos como unos... 12, 13 personas; papitos que éramos los que empezamos a mover este proceso, por ahí empezó.

Entonces pues la idea de nosotros era que nos brindarían un salón, a partir de ahí nosotros mismos como papitos nos turnamos cada día, uno o dos, entonces nosotros mismos mirábamos que les llevamos de refrigerio; a veces nos tocaba una aguapanelita con pan, a veces no había pa' más, algo muy sencillo, pero los chicos viven agradecidos, hacíamos actividades, llevábamos cuadernitos, hojitas, les hacíamos hacer cosas que los ayudarán como a despertar y empezamos así a trabajar con ello. Ya luego empezó a crecer, porque como ya vieron que estaba funcionando y se veía que los chicos despertaban más, entonces empezó a hacerse su núcleo como más grande ahí en el COL de la giralda. Teníamos una organización parecida a ésta que estaba constituida, teníamos... eran más eran como 150 e iba a hacer la Federación Local; pero entonces lo que te digo que las políticas aquí son al revés, entonces la Secretaría de Integración Social vio que se estaba cogiendo mucha fuerza, entonces nosotros ya habíamos pedido sede, era el COL; era quitar una parte del COL para realmente meter la red de todas las edades, no solamente era para menores sino en general; entonces fue cuando se empezó a trabajar con el proyecto de Centro Crecer, entonces nosotros decíamos bueno... el alcalde en esos momentos fue Miller Rocha, que era de aquí de Fontibón, el tipo nos copió y entendió cuál era el mensaje claro, y se encontró por ahí un lote baldío grande, por el lado de la carrilera y ahí hizo el centro crecer, pero ahí el error fue que nos dejaron los chicos mayores de 18 por fuera, entonces

empecé yo a trabajar de todas maneras posibles; mi esposo se había muerto, pues me tocaba seguir trabajando, pero pues igualmente yo no me desprendía de ahí, porque seguimos trabajando con intervalos pero fortaleciendo la red.

Investigador: ¿En qué partes trabajo de la localidad?

María Agray: Trabajé con San José, trabajé en Fontibón centro, Modelia, trabaje en conexiones articuladas en muchos sectores, ya lo último fue cuando a mi esposo le salió la pensión y ya me dije: “Paro ya no más”, le dije chao a mi trabajo (afirma que en el momento estaba trabajando), mi retroactivo fue para comprar mi casa, empezar aquí, abrimos espacio en CADE, lo inicial fue en CADE, con los compañeros de hospital hicimos nueva fortaleza, empezamos a manejar... en un principio fueron seis y luego empezó a crecer, por toda la gestión que se hacía con hospital y nada, pues ahí arrancó y mi compañero, el que también es representante de la red me dijo: “Porque no lo constituimos”, o sea yo trabaja sin tener apoyo legal porque lo trabajaba a nivel social, entonces como yo ya lideraba y empecé a gestionar ya tenía muchos contactos en la localidad, entonces empecé como a moverme de un pinito otro pinito, vamos aquí, vamos allá y empezamos a movernos, empezamos a hacer más eventos, hicimos ferias, se dio a conocer totalmente la población; ¿Cuál era la idea?, que está población fuera reconocida.

Comenzamos a tener fortaleza aquí, porque tuve muchas personas que eran los famosos líderes que decían: “Ay no, es que yo lidero esta población”, entonces cómo era población flotante, no la veían que eran de ninguna parte, entonces ellos decían: “Es que yo me uno allí y ellos son mi población”, e iban y sacaban recursos; pero ellos lo hacían más por beneficio propio, era para lucrarse, mas no para ayudar a la población. Entonces yo empecé a interponérmeles y les dije: “No, así no es, hay que ponerlo derecho”, y uniformamos a los muchachos y ahí fue donde empecé a mostrarlos y después había más gente que decía es que esa es mi población y yo pues para callarles la boca lo que hice fue simplemente uniformarlos. Entonces le di el nombre ya a la organización, se constituyó, ya estábamos en cámara y comercio, ya teníamos nuestros estatutos, nuestro manual de convivencia, nuestras funciones. Y bueno, ya esto no es aquí, que vengan y sólo miren, no, nosotros mandamos hacer el uniforme, quedaron uniformados; hoy en día tienen dos uniformes: el rojo y el azul.

Se empezó a trabajar con la parte cultural. se ha trabajado en mucho y ya los han certificado, estuve en la mesa de Zona Franca para mirar la inclusión laboral, pero no se dio, entonces no se dio, estuve en el CPL; se trabajaba mucho la politiquería, entonces no enriquecía, entonces ir a una mesa de planeación local; qué es la máxima instancia donde puede ir uno como líder y decir ¡Oiga, desde aquí tienen que bajarse todos los recursos a la población a la que yo ayudo y resulta que no lo que pasa es que antes estoy cerrando los espacios porque lo estoy haciendo a nivel mío y pues no!, entonces para mí esa idea no ha funcionado, o sea yo tengo tres ejes, en los cuales trabajo que son: Mi honestidad, mi transparencia y mi población en sí, porque es que en sí a mí, mi Dios me regaló una estabilidad económica para ahora devolver y retribuir a Dios todos estos beneficios dándolos a una población que realmente los necesita. Hoy en día esto es muy bueno ya nos fortalecimos

Investigador: Una pequeña pregunta, en todo este recorrido ¿Como la familia ha definido la palabra discapacidad, o bueno usted como la define? A través de todo su crecimiento personal y social ¿Como lo define?

María Agray: Es que ahí hay mucha tela por cortar, porque uno la puede definir... no sé, cómo un castigo uno puede decir: “¡Ay, no eso lo recibí por los atropellos de la vida, por la misma familia y como parte genética!, eso a veces influye mucho en los procesos de discapacidad. Genético por la parte de Johana... Bueno, no sé hasta dónde puede llegar a ser ese tema, tenemos en la familia cardíacos y otras enfermedades, pero... no sé.

Investigador: En una palabra ¿Cómo definiría discapacidad?

María Agray: Para mí la discapacidad no es discapacidad en sí, la discapacidad es una capacidad de abrirse camino con otras habilidades que se tenga en sentidos. Esto no es cerrado, es que la discapacidad no es discapacidad, porque usted puede ser cojo, pero no es manco y no es ciego y no es sordo. Entonces usted llega y abre camino, usted abre camino con su misma limitación que se dice tener, se está abriendo otros caminos que son mucho más fortalecidos. Entonces uno no tiene una discapacidad, lo que pasa es que uno tiene capacidades ocultas que uno no sabe, que de pronto se desarrollaron y que le tocó aprender a manejarlas; pero eso no es que usted no pueda. A mí nunca se me ha hecho un limitante para proyectarse o seguir creciendo, eso abre más oportunidades y como que le abre una visión de la vida, uno no tiene discapacidad, ¡nadie tiene discapacidad! Ni por más que sea cojo, manco, ciego, sordo, nunca tiene una discapacidad, porque igualmente eso que se dice, ese limitante, los otros sentidos están desarrollando una

cosa totalmente diferente; qué esa es la tarea que Dios le pone a uno en el mundo: ¡Oiga, a usted le toca desarrollar esta tarea y no esta y que, si le toco sin ojos, pues le tocó sin ojos, pero entonces vamos a ver cómo lo enfrenta usted mismo!

Son cosas que mi Dios le pone a uno, yo lo tomo más desde la parte espiritual, y es qué decir que porque me falta un riñón entonces me voy a morir, esas limitantes no son, uno tiene que abrirse más camino y más visión. Eso no es un limitante, porque mira, dentro de las políticas públicas de discapacidad se dicen que hay mucho limitante, hay muchos que dicen: “Ay, pero es que por ejemplo mi familia; ¡pues sí, el cuidador tiene toda la razón de decir que a veces se limita porque no puede trabajar por estar cuidando al enfermo, descuida también su parte laboral! Y qué pasa en estos casos, que de todas maneras lo que yo les digo a mi grupo con el que yo trabajo, yo les digo: “Aquí no hay limitantes, sino que nosotros mismos nos limitamos”. Entonces lo que pasa es que nosotros estamos buscando más proyecciones, nosotros decimos yo le digo a mí población: “ Hoy que podemos hacer, busquemos una opción que nos entre más dinero”, entonces qué hacemos yo le digo: “ Vecina usted hace la rellena y vendemos”, entonces gestionamos para que las cosas se empiecen a dar y no pedir la limosna y decir: “Pobrecitos de nosotros porque tenemos discapacidad no podemos”, ¡No!, acá si se hace un cuadro tratamos de venderlo, hacemos una feria abrimos productos a ferias, entonces decimos recojamos un recurso, ¿Que vamos a hacer?.

Por eso es que se gestiona y además nos tienen en cuenta diferentes organizaciones, por ejemplo, ahorita está la embajada uno piensa y dice: “Oiga, tenemos en cuenta para darnos un producto”, me parece chévere, además tenemos otras opciones, con otras empresas que también yo gestiono y pues tenemos la oportunidad de que se nos del apoyo, y sacó por ahí los auxilios para mí población, igualmente chévere porque nosotros hemos creado un esquema, no sólo local sino distrital y, dentro de las 20 localidades ya estamos reconocidos, entonces eso es muy bueno porque estamos en una plataforma muy fuerte para nosotros; Tú entras por IDR y lo primero que aparece es la foto de la red, entonces nosotros tenemos ya aquí mucha acogida, aunque también vienen desilusiones; a veces uno dice: “Me siento cansada en el corre, corre, esto no es una tarea fácil”, para mí un bastón fuerte tiene que estar bien fortalecido moral y espiritualmente, tiene que darse ese bañito de que mi Dios está con uno, que nuestros santos y mi virgencita está con uno; yo tengo mucha fe, yo trabajo y me fortalezco sobre eso para mí población porque es que para ellos y pues nada gracias a Dios nos ha ido muy bien.

El año pasado yo ya no quería arrancar con red, la quería acabar porque en la parte interna hay que ser fuertes hay que exigirles porque se enseñan a que como uno les hace todo, como uno las gestiona, entonces no, ahorita ya tenemos seis líderes de apoyo, entonces yo les dije: “No yo también me enfermo, yo también tengo que dormir”. Antes era de lunes a domingo, era un carro, literalmente no paraba, eran muchas actividades, ahorita ya paramos un poco porque los líderes también nos agotamos y los chicos también, no creas que a pesar de que ellos quieren dar, ellos también se cansan y digamos en el proceso hay dos, tres días que a veces no trabajamos, entonces descansamos.

Investigador: ¿El cuidado de Johanna llegó en un momento a limitarla en sus actividades?

María Agray: No, no, nunca

Investigador: ¿Cuál es el recuerdo más bonito que usted tiene con Johana?

María Agray: Con Johanna son muchos recuerdos lindos y muchos recuerdos tristes, porque Johana de todas maneras por su enfermedad fueron muchas lágrimas mías, mucho sufrimiento, verla en estado de coma no era muy lindo; pero viéndola salir de su estado, viendo que se podía levantar, me dio una alegría más para mí, yo le doy gracias a Dios porque los médicos a mí me decían: “Hasta aquí, hasta aquí llega” y yo les decía: “El que manda es el de arriba, no ustedes; ustedes son el instrumento, así como yo soy el instrumento de ser madre mi hija”, porque él me mandó como instrumento y como parte de complemento para que yo la acompañara en su proceso.

Cómo ponerme la prueba a ver hasta dónde iba a llegar, porque esos son como limitantes, ahí viene esa discapacidad de uno y no dice: “¿Hasta dónde soy capaz? o soy como con discapacidad que no puedo de todas maneras uno dice que sí limitante no sé uno se lo hace y no dice hasta donde yo puedo, hay personas que no lo asumen y se quitan la vida o se la quita a otras persona también, entonces llegan a extremos y dicen: “Oiga no somos tan verracos, la voy a superar”, entonces no, a mí la vida se me pasó, no sé, cómo con el apoyo de mi Dios, porque siempre fue, a pesar de que tuviera sufrimiento, de que no tuviera para comer mi Dios me daba.

En un hospital estando, trasnochando con mi hija una vez me pasó una experiencia muy bonita. La mamita de una niña que entre 100 le da una esa enfermedad del retroceso a la vejez, yo decía y vaya la foto de la niña y decía: “Yo no me lo creo”, porque era una niña de tres años y yo la veía así toda hermosa, como lo era

mi chiquita, corriendo ahí y veía esa foto y yo decía: “No puede ser esa niña que está en esa cama, arrugada viejita, viejita, viejita”. Y esa señora me había sufriendo con mi hija y ella veía que yo no salía ni a tomar un tinto, yo no tenía plata; si tenía pal pasaje no tenía pa' comer, y ella llegaba a veces sí me decía: “Mira yo te traje algo de comer” y ya, me llegaba y me decía: “Vamos y nos tomamos un tinto y hablamos un rato”, era la tristeza de ella con la mía y uníamos dos dolores muy fuertes.

La parte moral es muy importante fortalecerla porque a veces decaemos, si no tenemos eso nos derrumbamos.

Investigador: Pero muy bonito por parte de ella.

María Agray: Sí, y a mí mucha gente no sé, mí Dios siempre me dio como esa fortaleza, decir aquí sufres, por un lado, pero no te quedas y por este lado vas a recibir otra bendición y ya si era.

Yo en mi parte espiritual siempre tuve esa conexión, esa visión y desde niña yo cuando pequeña soñaba con muchas cosas, alguna vez soñé también con Jesús y hablaba con él y yo le decía no sé, yo me sentía como -sonrisa-

Yo tuve algo en la vida que fue algo... muy duro que yo hice, para mí un dolor muy grande, que yo le pedí y le pido mucho perdón a Dios y todavía le sigo pidiendo perdón, porque yo me sentí débil... Cuando llegué a mi casa, después de que terminé mi bachillerato yo salí de allá yo no quería regresar a mi casa, yo no quería tener hijos, para nada, ese no era mi proyecto. Llegar a mi casa era cómo llegar a un tormento para mí, porque la situación de mi mamá y todo eso, entonces eso fue un momento de trance muy duro, yo atente contra mi vida, porque yo no quería vivir yo dije: “No, yo no quiero, yo no quiero vivir porque este mundo está corrompido, este mundo está tan dañado que eso para que”, vea que Dios me puso otra prueba y me dijo: “Le toca vivir o le toca vivir”.

Investigador: ¿Qué fue lo que la freno para no atentar contra su vida?

María Agray: No, yo sí lo hice, pero dentro del momento que lo hice, en mi momento en que sentía que me estaba muriendo, mi Dios me dijo no, no y no y no y me volvió y me dijo: “No, tienes que enfrentarlo”, y miré la prueba que me puso - señala a Johana-, pero a veces alguien me decía como: “Eso fue castigo” y yo decía “¿cuál castigo ni que nada, eso es una bendición!” ella es el motor que le dice a uno: “¡oiga usted no coma eso!, ¡Oiga vea que hay que barrer!”. Ella es un soporte.

Mi hija es un soporte, mi hijo no tanto, pues yo quiero a mi hijo, pero él es más alejado; y debería ser, al contrario, pues como dicen que los hijos son más apegados a la mamá, pero éste no, o quizás no lo demuestra, como hay gente que se retiene. Él le tiene muchos celos a Johana, porque como ella siempre ha estado conmigo, yo la respaldó mucho. Esta es la edad que todavía él no lo entiende, él es como inmaduro en esa parte.

Porque Johanna compartido más conmigo y no tanto él, entonces pues... Además yo con Johana siempre he tenido una relación más cercana, más fuerte, más contenta, hemos viajado y aparte de tantas dolencias y tanta sufrimiento, hoy en día Johana ya no convulsiona, lleva 7 años que ya no, le hicieron un tratamiento muy chévere; porque casi se muere en la última (convulsión), entonces casi que la pierdo, Dios mío se me estaba partiendo el alma porque... eso sí, es un pedazo más de uno, que uno dice: ¿Dónde está?, Y le encontraron con otro medicamento y mira que él ha superado muy bien.

Y es que era mucho corre, corre y eso pues me fregó la columna, tanto estar de aquí para allá, estar sentada tanto tiempo en una silla, eso fue terrible, eso aguantando hambre por ahí, entonces Dios me regaló una gran bendición y estabilidad y hoy en día es retroactivo.

Sigo trabajando con la red, con los muchachos; son familias vulnerables que igualmente necesitan apoyo y ellos les duele cuando uno les dice chao, porque se acostumbran, se acostumbran a uno, uno es el segundo eje aparte de papá y mamá, uno es como el otro bastón para ellos, entonces yo les da mucha tristeza cuando yo les digo esto se va a acabar porque yo estoy cansada, toca cerrar dónde los van a meter. Por qué instituciones hay, pero no es lo mismo, igualmente van y pagan millón y medio dos millones, porque de eso no baja, eso es súper caro, tú vas y encuentras una institución \$700.000 lo más barato y es a medias, en cambio acá se gestiona mucho para que ellos tengan más salidas, más actividades, ellos van a deportes, van a piscina, a parques, museos, hacemos recorridos fuera de Bogotá, sacarlos a un día de sol, entonces hemos hecho esas actividades que ellos dicen eso no lo vamos a olvidar.

Entonces cuando yo les propongo ¡bueno vamos a hacer tal cosa!, ellos de una vez se pone la mano en el corazón y empiezan.

Investigador: Bueno yo creo que a través de todo ese sufrimiento que usted pidió ahorita ya todo eso es una recompensa.

María Agray: Sí ya es una tranquilidad, es un equilibrio, porque antes yo sufría lloraba, no había quién me

tenderá la mano, igual yo no sé, hoy me siento a mirar y de pronto me acuesto en mi cama y me pongo a pensar en que tiempo pasó todo esto, porque yo no siento que me hubiera pasado todo, o sea tantos años y decir ¡hola, ¿Y a qué horas los pasé?!, o sea no siento como si hubiera sido esa carga que uno dice, pero a veces me pongo a mirar y me dijo: “Ah, qué momento pasó todo esto, ya esta niña tiene esa edad”.

Investigador: Es de reconocer todo lo que usted ha hecho y además su crecimiento personal, en muchas ocasiones las experiencias lo forman a uno y lo hacen ser diferente quizá si no hubiera pasado esto sería otra persona totalmente diferente.

María Agray: Quién sabe en dónde estaríamos, pero si mi Dios puso tanta prueba en mí y yo nunca me queje, sino al contrario, esa fue una fortaleza que Dios me fue dando día a día y es lo que yo les digo a mis líderes, porque ellos a veces también se frustran y a ellos les da tristeza verme enferma y me dicen: “Esto se va a acabar, esto se va acabar” y ¡no!, ellos también siguen fortaleciendo el grupo. Porque yo soy la que les digo a ellos: “Bueno ¿Hoy vamos a trabajar o qué vamos a hacer?, por qué en qué estamos.”

Investigador: Bueno señora María Cristina, creo que eso es todo, muchas gracias

María Agray: Con gusto

Apéndice 12 Relato de Vida No. 8

 <p style="text-align: center;">FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE RELATO DE VIDA PAPELES INTERPRETADOS: LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE TRABAJO SOCIAL</p>	
Grupo de investigación: Valentina Moreno, Juliana Santamaría, Juan Valero	
Fecha: 24 de agosto de 2019	Lugar: Barrio Zona Franca, Fontibón.
Cuidador Principal Familiar	Martha Jaramillo
RELATO DE VIDA	
<p>Investigador: Estamos con doña Martha Jaramillo, cuidadora de Angie, la cual nos contará su relato de vida Señora Martha, ¿Desde se momento se convirtió en cuidadora?</p> <p>Martha Jaramillo: Desde la vez que Angie... Desde la vez que salí pensionada yo me dediqué a la niña; ella tenía como unos 10 añitos, yo ya salí a dedicármele a ella</p> <p>Investigador: ¿Qué le pasó a Angie exactamente, para que tenga la discapacidad?</p> <p>Martha Jaramillo: Un accidente, se cayó de un tercer piso y entonces desde ahí la niña quedó con discapacidad.</p> <p>Investigador: ¿Qué problema tiene Angie exactamente?</p> <p>Martha Jaramillo: Tres discapacidades: Tiene cognitiva, tiene visual; ella solo puede ver por una vistica y cerebral.</p> <p>Investigador: En ese momento, ¿Quién la apoyó?</p> <p>Martha Jaramillo: Pues muchos compañeros de la empresa, las doctoras y pues muchas amistades.</p> <p>Investigador: ¿Usted en se trabajaba en ese momento?</p> <p>Martha Jaramillo: En flores (florista)</p> <p>Investigador: ¿Estaba casada o tenía pareja?</p> <p>Martha Jaramillo: Sí, mi esposo, pero vivimos así - separa las manos- en unión libre</p> <p>Investigador: ¿El apoyo en el momento que pasó la situación con Angie?</p> <p>Martha Jaramillo: Sí, claro, si mucho</p> <p>Investigador: ¿La acompañó a las citas?</p> <p>Martha Jaramillo: Si</p> <p>Investigador: ¿Cuál fue la reacción que él tuvo?</p> <p>Martha Jaramillo: Pues a él le tocaba más pesado, yo trabajaba, me tocaba pedir muchos permisos para</p>	

estar con ella y así. Pero él el que se hacía más cargo de ella.

Investigador: ¿Angie en dónde y con quién vivía en ese momento?

Martha Jaramillo: En ese momento ella vivía con las dos hermanitas, las que eran menores mi persona y mi esposo. La familia se componía de 5.

Investigador: ¿Cuál fue la reacción que tuvo su esposo cuando Angie sufre el accidente?

Martha Jaramillo: Pues muy duro, para él ser hombre fue muy valiente, tuvo mucho coraje, porque yo sí quedé totalmente en shock.

Investigador: ¿En qué parte trabajaba usted?

Martha Jaramillo: Al lado de Funza

Investigador: Un poco lejos, ¿Cuánto tiempo gastaba de su casa a su trabajo?

Martha Jaramillo: 20 minutos o media hora en flota

Investigador: ¿Usted siempre ha vivido acá? ¿Dónde ocurrió el accidente?

Martha Jaramillo: Si acá mismo en Fontibón, eso fue al lado de la laguna, cuando eso pagamos arriendo.

Investigador: ¿Cómo fue todo el proceso cuando Angie fue creciendo?

Martha Jaramillo: Mi hija siguió creciendo yo ya estaba cerca de pensionarme, de todas maneras, me tocaba seguir trabajando para sostener el hogar y lograr la pensión.

Yo no me puede ir a retirar por el tema de la niña, a mi esposo le tocó colaborar mucho para eso para yo poder salir pensionada.

Investigador: ¿Y sus otras hijas?

Martha Jaramillo: Ellas estaban estudiando, mantenían muy ocupadas, pero igual colaboraban mucho con la niña

Investigador: ¿Y todo este tiempo han seguido colaborando igual?

Martha Jaramillo: Si, ellas siempre han colaborado mucho

Investigador: ¿Qué hacen sus otras hijas?

Martha Jaramillo: La una vive en pueblo nuevo, de ella tengo un nietecito de 10 años y la otra viven fuera de país, ella si se fue fuera de Colombia porque como te conté aquel día... ¿No sé si alcance? Ella tuvo un bebé y la niña falleció

Investigador: ¿Qué pasó?

Martha Jaramillo: Ella nació bien, hasta los 8 meses, la niña estaba bien, la bebé estaba bien y todo hasta que un día le dio una gripita y mi hija y yo nos fuimos para la Cardio Infantil a llevar a una cita y la niña de para acá siguió malita, se le pegó un virus. Dicen que ese virus fue el que jodió a la niña, porque ella estaba bien, ella inclusive estaba empezando a gatear, era una bebé normal sanita y desde ahí la niña empezó pa 'tras atrás empezó a adelgazarse. Y a lo último quedó como un vegetal, la enfermedad decía que eso se llama síndrome de Cushing. Eso entre 1000 niños le da una parejita, y empezaron a mirar por internet y sí, sí era así y todo lo que la niña representaba si era síndrome de Cushing. Ya lo último quedó con oxígeno día y noche comida por aparatos. Entonces nos dijeron que por esa enfermedad los niños duraban muy poco, pero pues no nos imaginábamos que tan ligero.

Investigador: ¿Cómo fue el cambio que usted tuvo cuando Angie tuvo el accidente?

Martha Jaramillo: El cambio fue muy total porque nosotros nos manteníamos muy aburridos o sea un cambio total porque las niñas se mantenían llorando, ellas lloraban mucho de ver la hermanita así. Ella quedó 8 días en cuidados intensivos, duro como otros 15 días y el resto en recuperación casi aproximadamente 2 meses.

Investigador: ¿Y todo ese tiempo quien acompañó a Angie?

Martha Jaramillo: Todo ese tiempo... Pues nos manteníamos con psicólogos todos los niños y todo porque la que la dejó caer fue la menor tenía 14 años cuando eso; qué es la que vive en pueblo nuevo.

Y entonces para ella fue muy duro con ella, fue una lucha ellas ambas eran muy luchadoras con la niña, pero fue muy duro porque cuando Mónica... - silencio-, casi se nos agranda el problema porque ya era cómo a quitarse la vida, ella trató de suicidarse por eso. Porque ella quería mucho la niña y ver cómo quedó y me decían que había muy pocas garantías de que la niña viviera, sobreviviera que era un milagro que eso tenía que ser un milagro entonces claro ellas hasta que la niña no salió de todo eso, ahí estábamos en shock todos, pero cuando a la niña ya la operaron, nos dijeron que la operaban y todos los doctores nos dijeron Alejandrita (Angie), no queda igual a cómo era antes, la niña queda muy diferente. Entonces yo les dije: " Pero ¿qué tan diferente queda doctor? " "La niña les va a quedar ciega", En primer lugar, totalmente ciega la niña no les va a caminar nunca, nunca va a escuchar bueno eso nos dijeron un pocotón de cosas los doctores esos, yo lloraba yo decía doctor yo sé que mi hija algún día me va a ver y yo sé yo tengo mucha fe en Dios y yo sé que la niña

no me va a quedar ciega.

El doctor nos decía busquen ayuda psicológica y quizás algún centro de rehabilitación donde los niños empiezan a crecer con otros niños cieguitos; y yo no acepté ninguno aceptamos.

Investigador: ¿Por qué?

Martha Jaramillo: No aceptamos, decíamos que ella no iba a quedar ciega y no lo aceptamos en ningún momento, nos decían los psicólogos que no sé qué... Se nos acabó media vida de nosotros y ahí poco a poco nos empezamos a recuperar, ver el avance que ella tenía.

Investigador: ¿A qué edad Angie empezó a notársele el avance?

Martha Jaramillo: Como a los dos añitos

Investigador: ¿Cuál fue el primer cambio que usted notó en Angie?

Martha Jaramillo: El primer cambio de la niña fue cuando ya empezó a ver por una vística, estábamos en el parque Simón Bolívar estamos ahí con ella, la habíamos llevado a que se calentara y estábamos así caminando y estaban un poco de niños jugando y nosotros arrimamos para que ella escuchará la bulla y todo y estamos así como que la emoción y de seguro ella de escuchar tanto ruido y gritería y todo eso, cuando nosotros vimos que la niña arrancó fue como a correr y ¿la niña porque corre?, cuando la vimos y la niña está viendo y va derecho hacia dónde estaban los niños y cuando la niña volteo así -gira la cabeza para atrás- y nos miró, y ahí gritamos lloramos y dijimos la niña recupero la vística, eso fue un milagro .

El parque Simón Bolívar nos trae nuestros muchos recuerdos, recuerdos muy bonitos qué fue donde la niña empezó a recuperar la vista y todo bonito

Investigador: En todo este proceso ¿Quién fue la fuente económica de apoyo?

Martha Jaramillo: Pues ahí entre todos nosotros, las niñas todavía no trabajan, el apoyo era más como en estarse con la niña (Angie), y él trabajaba en construcción su trabajo siempre ha sido en construcción y lo que yo me ganaba.

Investigador: Si ambos trabajaban, ¿Quién cuidaba a Angie?

Martha Jaramillo: A él le tocó mermar un poco el trabajo, porque a él le tocaba muy duro, le tocaba llevar la niña para buscar quién la cuidara. Fue una lucha por qué la gente nadie se quería hacer cargo de ella porque pensaban que era más cuidado, hasta que encontramos la hermana de una amiga mía de la empresa, me ayudó para que la cuidara.

Dijo: “Ay martica yo sé quién le va a cuidar la niña”, “de verdad Gladys”; así se llama la señora, “si mi hermana Estela, ella tiene dos niños pequeños y ella te la puede cuidar “y yo “verdad, no pues cuánto le agradezco”, entonces me hable y si me dijo que ella la cuidaba.

La llevamos y le llevamos todo allá y ella la cuidaba, ella la quería mucho tanto la quería que dijo que se la regaláramos y pues tampoco, es cierto que tuvo el accidente, pero tampoco fue descuido, cosas que han de suceder ya son cosas de Dios, así como nos sucedió Dios nos ayudó para que haya quedado viva le decíamos nosotros.

Y ella decía es que es tan linda, ella tenía dos niños uno de 10 y 12 años y se pegaron una encariñada con ella, ellos eran los que La cuidaban

Investigador: ¿Hasta qué edad la señora cuidó de Angie?

Martha Jaramillo: La niña la cuidó hasta los 3 años

Investigador: ¿Quién asumió el cuidado de Angie después?

Martha Jaramillo: Yo, ahí fue cuando ya salí pensionada.

Investigador: ¿Cómo le ha parecido todo el proceso de cuidado?

Martha Jaramillo: Bastante duro, los primeros meses pues para hablar tremendo porque pues la niña todavía no ha aprendió a hablar bien, ella se hace entender muchas cosas, pero el proceso para empezar a enseñarle a ella fue muy duro, uno decía que le doy ella no habla, mami le provoca el que si ella quería algo pues no sabía cómo hacerlo entender solamente miraba y se reía.

Investigador: ¿Cómo es usted para explicarle y enseñarle las cosas?

Martha Jaramillo: Pues ella ha sido muy inteligente desde pequeña, ella era muy inteligente porque yo le decía: "Mami, si tú quieres un huevito y le mostraba el huevo, quieres un huevito tibio frito le explicaba cómo". Si ella quería un huevo batido ella cogió un tenedor y cogí un plato y revolvió, y uno decía a batido y ella shi.

Tete tete era lo único que ella decía, ella chupó tetero hasta muy grande, a lo último ya le compramos un tetero de esos que tienen como un pitillo, que ya no es de chupar sino de sorber; porque nos dijeron que los dienteitos se le dañaban por chupar, entonces nos dijeron que le compráramos de ese.

Y pues ella aprendió a tomar tetero con eso, y era exigente ella no le gustaba agua panela sino con leche el

tetero tenía que ser con leche. Como fuera nosotros debíamos tener la plata para la leche y si no tenía, tenía que ir a pedir porque la niña no me toma agua panela sola; que me regalen que me fíen la bolsita de leche. Pero fue un proceso muy duro, aunque pues le ayude mucha gente de la familia nos ayudaron mucho con ella.

Investigador: ¿Cómo es el cuidado que su esposo le brinda a Angie?

Martha Jaramillo: Comparte bastante con ella, le enseña hablar, la corrige hasta que no dice bien la palabra no la deja molestar. Por ejemplo, ella no dice tenedor, ella no sabe decir tenedor, cucharas si más o menos, y así muchas cositas y ya no hice el grupo sino el grupo.

Cuando se le hicieron los 25 años y le hicimos la fiesta ella nombraba mucho el grupo a todo lado se le olvidó que tenía hermanos que tenía papa que tenía mamá, le quitó el micrófono a las niñas que hacían la recreación y agradeció, decía: "Estoy muy contenta con Luz, con María, Fanny y todo el grupo", y nunca nos nombró - risas-, la felicidad de ella está el grupo.

Investigador: ¿Qué cambios significativos y usted que sucedieron después del accidente de Angie?

Martha Jaramillo: Pues nosotros antes del accidente de la niña íbamos mucho a paseos, íbamos muchas actividades al aire libre, pero después del accidente de la niña nosotros nos privamos de muchas cosas porque ya no nos daba tanto ánimo de salir. Pero ya cuando la niña empezó a recuperar la vista, ya empezamos a salir un poco más y ahorita cómo me mantengo con ella de aquí para allá en el grupo.

Investigador: ¿El estar tanto con ella ha generado que usted deje de hacer sus cosas personales?

Martha Jaramillo: No, a veces pues me estreso un poquito, pero es sólo un poquito algo pasajero cuando no me hace caso ligero, cuando se demora en alistarse es lo único, pero de resto no

Investigador: ¿Cómo familias han tenido que afrontar situaciones de discriminación?

Martha Jaramillo: No gracias a Dios nunca hemos tenido esas situaciones, todo el mundo la quiere mucho toda mi familia.

Investigador: ¿Cuáles son los espacios en que más participan las dos?

Martha Jaramillo: Pues a veces cuando salimos juntas, al grupo o a cualquier lado porque en todo momento ella está conmigo.

Investigador: En todo este proceso y recorrido ¿Cómo define usted la discapacidad?

Martha Jaramillo: Como una bendición, Dios nos habla bendición a nosotros porque igual ya es una niña 25 años qué sigue con nosotros, si la niña fuera normal ya no estaría con nosotros, ahí tenemos la compañía para toda la vida. La niña es una bendición igual es una compañía nosotros compartimos todo con ella se le da gusto a la niña mientras está al alcance del bolsillo de uno, uno lucha por darle a ella gusto.

Investigador: ¿Qué situación recuerda usted que haya sido difícil de afrontar?

Martha Jaramillo: Lo más duro fue cuando ella estuvo en coma, porque los médicos decían que había muy poca esperanza, eso fue lo más duro esperar ese caso.

Investigador: ¿Cuál es el recuerdo más feliz que ha tenido usted con su familia?

Martha Jaramillo: Cuando ella recuperó la vista en el Simón Bolívar y cuando Angie empezó a dar sus primeros pasitos después del accidente a los dos añitos.

Investigador: ¿Usted cree que existe una dependencia de usted a Angie? ¿Usted puede estar sin Angie?

Martha Jaramillo: No, me hace falta. Pues la verdad es que como yo nunca estado sin ella siempre he estado con ella, digamos nunca nos hemos separado de ella y no sería capaz.

Investigador: ¿Cree usted que allí depende de usted en el sentido emocional?

Martha Jaramillo: Sí, en ocasiones digamos yo le digo a mi esposo que sí puede llevar a la niña a cine y Angie dicen no, me dice mami usted mi cuidadora y es la que va conmigo y ella dice que yo soy la cuidadora y que yo tengo que estar con ella.

Investigador: ¿Las tareas del hogar se reparten de forma equitativa? ¿Cree usted que tiene alguna sobrecarga?

Martha Jaramillo: Sí, se reparten bien, y no, no me siento cargada porque entre los dos hacemos las actividades.

Investigador: ¿Usted cómo organiza el cuidado de Angie y la realización de las tareas del hogar?

Martha Jaramillo: Pues Angie se arregla sola, yo siempre le digo que al levantarse tiene que cepillarse los dientes y así, ya luego ella desayuna y va y se baña, a veces se levanta de buenas pulgas y se bañan antes de desayunar, no hay necesidad de estarle diciendo ella tiende las camas si hay que lavar loza pues me dice mami le ayudó a lavar la loza.

Investigador: ¿Cuál es su fuente de apoyo en el cuidado de Angie?

Martha Jaramillo: Mi esposo y mis hijas, sin embargo, mi familia que vive en Armenia siempre está pendiente llaman y preguntan por la niña.

Investigador: ¿Cómo se hicieron integrantes de la red local de discapacidad?

Martha Jaramillo: Porque una amiga me dijo y me empecé a conocer con ella y empecé a ir allá que reuniones y que, si se quiere anotar para decir un mercado, yo ahorita estoy recibiendo el mercado por parte de Cristina, y ahí empezamos a conectarnos y ya me llamaban para actividades y así. Y la niña empezó a participar también la primera vez, fue para un baile y pues yo estaba contenta, y yo decía que la niña me aprenda por lo menos a bailar, y el paso que empezó enseñar pues ya empezó a entender y para uno como mamá es muy bonito ver eso

Investigador: ¿Usted Cómo define la red?

Martha Jaramillo: Es una ayuda para los muchachos para todos los niños con discapacidad, la red es un apoyo tanto para mí como para ella.

Investigador: Muchas gracias, señora Martha, eso fue todo.

Martha Jaramillo: Con gusto.

Apéndice 13 Relato de Vida No. 9



FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE RELATO DE VIDA PAPELES INTERPRETADOS: LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE TRABAJO SOCIAL

Grupo investigador: Valentina Moreno, Juliana Santamaría, Juan Valero

Fecha: 24 de agosto de 2019

Lugar: Barrio Zona Franca, Fontibón.

Cuidador Principal Familiar

Marlen Vega

RELATO DE VIDA

Investigador: Estamos con doña Marlen Vega, mamá y cuidadora de Carlos, ella nos contará su relato de vida desde el momento del nacimiento de Carlos.

Marlen Vega: Bueno, cuando nació Carlos yo estaba estudiando, estaba en décimo, no fue algo esperado, fue algo inesperado.

Investigador: ¿Usted qué edad tenía?

Marlen Vega: Yo tenía 16, no deje de estudiar, seguí en mi horario normal, fue un poquito complicado el estudio, el embarazo y pues entonces no era tan prejuicioso el tema de que yo estuviera embarazada, lo tomaron bien en el colegio, me dejaron continuar estudiando, en la casa me apoyaron mucho; igual yo en ese momento me fui a vivir con Gabriel.

Investigador: ¿Usted con quien vivía en ese momento?

Marlen Vega: Con mi papá mi mamá y mis hermanos y cómo pues Gabriel y yo vivíamos frente a frente, pues no era tan larga la distancia. Entonces pues nada, mi familia seguía pendiente, yo estudiaba y bueno. Cuando Carlos nació todo se veía normal, todo se veía bien no sabíamos que era un niño especial hasta cuando él comenzó en su etapa de crecimiento, de desarrollo eso se fue complicando, porque no realizaba las actividades como un bebe normal, qué el gateado, no, que el caminado tampoco, e iniciamos con terapias y con terapias, pero pues como los niños son más perezosos que las niñas. Entonces uno se pega de eso.

Pero entonces no, ya se comenzó a evidenciarse que Carlos tenía problemas físicos relacionados con que no podía gatear ni caminar rápido, pues en la edad que se supone que debe hacerlo. Ahí empezamos un proceso de citas de estudios de uno del otro, pero ya como a los cuatro años fue que ya definitivamente en una cita con fisiatría fue que lo diagnosticaron, ya la doctora nos dijo que Carlos tenía un retardo mental leve igual ya caminaba y ya todo normal y ya con terapias y todo.

Investigador: ¿Usted cómo tomo la noticia?

Marlen Vega: Bien, uno ya lo sabía, pero lo que tocaba esperar era el diagnóstico Y eso le dan a uno un

puntaje de tanto para decirle: "Si su hijo es especial", y pues nada no hay manera de retardarlo, ni de que avancé, es un proceso y tenemos que vivirlo con él.

Él empezó a estudiar en colegios normales yo nunca lo metí a un colegio especial.

Investigador: ¿Por qué?

Marlen Vega: Ya después, en ese entonces era más pequeño y en colegio normal. Y mientras él estuvo en esa etapa de estar con niños de su edad todo fue bien, pero pues él no avanzaba comenzó a quedarse y quedarse y digamos que el repetía... transición y volvía y repetía transición, entonces cuando él ya era muy alto para estar con los niños de transición, yo le decía a la profesora : "De todas maneras pues dejémoslo en transición", así como el cuento mientras él aprenda algo a mí no me importa que el pase primero a segundo simplemente me importa es que el aprenda algo, pero pues también se entienda con los niños, pero pues ya por la altura de él y la edad pues bueno. Ya después fue cuando nos vinimos a vivir acá a Fontibón.

Investigador: ¿En dónde vivían en ese momento?

Marlen Vega: En Candelaria la nueva.

Entonces ya nos vinimos para acá y el éxito, que era la empresa en donde trabajaba mi esposo Gabriel, por medio de compensar había un convenio ahí y entonces ellos estaban buscando colegios especiales para chicos especiales, entonces compensar nos buscó colegio y él (Carlos) fue a estudiar a un colegio que queda en la Calera - lejos-, y pues gracias a Dios todo lo financiaba el éxito a mí no me tocaba pagar nada, sino simplemente darle las onces y mandarlo con el almuerzo, porque el almuerzo es bastante costoso por allá y el colegio Cómo era campestre pues más. Él empezó a estudiar allá y ya para ese mismo año nació el hermanito.

Investigador: ¿Usted no tuvo miedo en el momento de concebir al hermano de Carlos?

Marlen Vega: Sí claro, igual una vez tuvimos una cita con una neuróloga y yo le comentaba que mi miedo de pronto era que tener otro hijo se fuera a repetir, y me dijo que no, en su familia no hay ninguna condición genética de ese tipo

Investigador: Entonces, ¿Cuál fue la explicación que le dieron a usted del porqué de la discapacidad de Carlos?

Marlen Vega: Porque le faltó oxígeno al cerebro al momento de nacer, pues yo empecé... No tuve dolores de parto solamente rompí fuente, entonces me llevaron a la clínica... bueno al hospital, en ese momento hospital y me pusieron en trabajo de parto todo el día, me pusieron pitocín y yo ya no tenía líquido amniótico, pero pues yo era una niña y no sabía eso. Desde las 8:00 de la mañana y eran las 5:00 de la tarde y yo nada, entonces cuando ya me pasaron a cirugía, entonces no nada, simplemente salió y me lo mostrarán y yo sí lo vi un poquito morado, pero pues uno no sabe si es bien o qué, uno no sabe nada, entonces bien qué peso bien, lloraba, como un bebé normal todo se veía normal.

Pero cuando ya la fisiatra dio el diagnóstico de que él tenía un retardo mental leve. Simplemente porque él tiene un hemisferio más pequeño que el otro, entonces ahí me explicó que lo que pasó fue que le faltó oxígeno al cerebro, antes me decía que estuviera contenta de que me diera por bien servida de que no fuera un niño con una discapacidad mucho mayor porque donde lo hubieran dejado un poquito más de tiempo o se muere o nace con parálisis o quién sabe con qué otra discapacidad.

Pero pues Carlos, él hace sus cosas sólo, va al baño sólo, se viste sólo, es una persona muy independiente, sólo es la cuestión del aprendizaje lento, él tiene una edad de 26 años, pero piensa como niño de 10 11 años no sé cómo niño.

Entonces que ahí ya no había nada que hacer que eso no iba ni aumentar ni a disminuir.

Investigador: ¿Existió algún cambio en la relación entre Gabriel usted en el momento en que Carlos llegó?

Marlen Vega: No en lo absoluto, siempre ha sido igual, el papa se desvive por él... ahora por los dos, porque ahora son dos, entonces el trato es igual para los dos, las cosas se les compran igual, tienen sus cosas igualitas parecen hermanos gemelos para que no peleen. Uno tiene el cuarto más grande, pero es por el tema de la construcción de la casa, pero cada uno tiene sus cosas y son exactamente iguales.

Investigador: ¿Cómo dividieron las tareas para asumir el cuidado de Carlos?

Marlen Vega: Cuando llegamos acá pues él - Carlos-, ya empezó a estudiar en el colegio qué te decía, ya todo el día, lo recogían a las 5 de la mañana 5:30 más tardar y estaba regresando acá a las 6 y 6:30, tarde. Él era el primero que recogen acá y pues obviamente el último que llegaba, porque pues igual son muchos niños y pues sí había muchas rutas, pero cada ruta ubica según la zona donde estuvieran estudiando los muchachos, que todos estuvieran cerca y esa es la ruta para todos. Entonces él salía a la 5 y llegaba aquí a las 6:00 de la tarde, entonces él llegaba y pues tareas realmente poco y nada porque todo lo trabajaban allá y él llegaba a descansar porque todo el día allá y la ruta la madrugada y pues yo estaba acá trabajando en la papelería y Gabriel trabajando en el éxito en turnos y pues ya los fines de semana salimos los cuatro, sí vamos donde los

abuelitos pues los cuatro aquí nadie se queda

Investigador: ¿Cuál es la situación o actividad que usted considera que le costó más superar o realizar frente al cuidado de Carlos?

Marlen Vega: Dentro de las cosas que nos haya tocado hacer como padres la cuestión de las terapias.

Investigador: ¿Iban siempre los dos o sea su pareja y usted?

Marlen Vega: No, si él estaba, él se iba con él y yo me quedaba porque en ese tiempo pues estábamos trabajando y pues si él no podía o ninguno de los dos pues para eso nos colaboraban los abuelitos, si no era el papá de Gabriel, era mi papá ellos se encargaban de llevarlo y traerlo y esperar que le hicieran las terapias; pero realmente nunca hubo dificultades frente al manejo.

Investigador: ¿Quién se encarga más del cuidado de Carlos usted o su pareja?

Marlen Vega: Pues yo que estoy aquí en la casa

Investigador: ¿Qué tareas o qué actividades realiza con Carlos?

Marlen Vega: Pues en la casa siempre estamos los dos solos, cuando él no tiene que ir al gimnasio, deportes con la red él me colabora en el oficio, él me colabora mucho acá en la casa

Investigador: ¿Cómo define la red para Carlos?

Marlen Vega: Súper bueno, de todo lo que él lleva como estudiando es lo mejor que le ha pasado, porque cuando él estaba estudiando antes del colegio en la calera... Pues normal, tareas, que el abecedario, todo lo que implica estar estudiando, y en el colegio pues aprendía cosas que yo realmente decía: "Que no le servían para nada", porque a él no le gusta el estudio y a la mayoría de muchachos que tienen discapacidad no les gusta el estudio eso que le digan a uno 20 + 20 son 40 no; y a él le molestaba en todo sentido las tareas, las planas no le gustaban y pues uno lo pullaba para que respondiera, pero pues no le gustaba. Ya cuando él salió de la calera pues dijimos como que hacemos con él aquí en la casa y estuvimos mirando instituciones y realmente muy costosas muy muy costosas, 1' 200.000 la pensión más la ruta, y por ahí de 8 a 12 del día supremamente costoso.

Investigador: ¿Cómo llegaron a la red?

Marlen Vega: Alguien había comentado que aquí en el conjunto vivía una señora, que estaba involucrada en ese tema, y yo dejé: "¿Cuál señora? Entonces me la mencionaron, me dijeron quién era y yo teniendo la papelería ya la tenía referenciada, pero yo no tenía ni idea que ella trabajaba en ese tema.

Entonces un día iba yo había Fontibón y ella venía y me la encontré, entonces la llamé y le comenté y le pregunté y me dijo: " No, doña Marlen, nosotros somos vecinas, yo la he visto" y no sé qué, entonces yo le dije que estaba interesada porque tenían un hijo en condición de discapacidad y ahorita no lo tengo haciendo nada.

Investigador: Cuando Carlos salió del colegio, ¿Qué actividad hacía en la casa?

Marlen Vega: Ayudaba, me colaboraba con el tema del aseo, aunque el lapso en el que Carlos salió del colegio y se integró a la red fue muy corto, como uno dos meses.

A veces lo dejó en el cuarto y se pone a jugar Xbox a ver televisión, a jugar con el celular y cuando almorzamos él se encarga de lavar la loza, no tengo problema con las ollas, él me las lava - risas-, con el todo es bien, el único problema es el genio, ¡Uy, es de un genio!, Es muy explosivo es muy malgeniado.

Investigador: ¿Cómo manejan ese tema?

Marlen Vega: Pues a ratos la discusión, entonces le digo como: " ¡Ay, deje eso ahí, yo lo hago" ... Y al final lo hace él, lo termina haciendo.

Investigador: Bueno usted nos comentaba que se encontró con la señora María Cristina y le comentó la situación ¿Que pasó después?

Marlen Vega: Pues me dijo como llévelo entonces los primeros días procure ir Gabriel, ya estaba sin trabajo y estábamos en la papelería los dos, tenía tiempo de ir acompañarlo, yo iba y lo acompañado porque el al principio decía: " Ay que que mamera".

Íbamos Y empezamos a los talleres, en esos días es el cabo una exposición igualmente los trabajos que realizaban entonces qué qué hacíamos y nos pusimos a hacer esos cuadros con plastilina -señala el cuadro puesto en la pared-, y así se fue motivando.

Y como todos los días no era lo mismo, cambian las actividades entonces pues eso les sirve a ellos. Con el tiempo Gabriel consiguió trabajo y ya definitivamente, pues, yo no podía acompañarlo, pero pues al comienzo mi temor era dejarlo solo porque él nunca salía solo, ni siquiera está el semáforo, siempre acompañado. Entonces cómo empezó hacer amistad con chicos de la red qué son un poquito independientes, entonces yo le decía salgan un rato y se van juntos. Entonces lo empecé a soltar y ya empezó a ir solito y no tenía inconvenientes

Investigador: Se podría decir que ustedes asumieron el cuidado de Carlos

Marlen Vega: Si, si prácticamente sí

Investigador: ¿Cuál fue el cambio más significativo que tuvo?

Marlen Vega: Realmente nada se alteró lo único era que antes salíamos todos juntos y como el papá empezó a trabajar pues ya lo dejamos más solito. Era el problema de las avenidas él es muy acelerado y a veces no mira los semáforos y pues no falta el loco que se pase y algo llegué a pasar, además él es muy explosivo; les tiene fobia a los policías a él no le gustan, yo le digo: "Un día de estos me va a meter en un problema". Pero quiere mucho a los del ejército, él ve un policía y se pone de mal genio.

Yo le digo: "No se meta con ellos porque ese es su trabajo", además ellos qué culpa tienen que a él no les guste. Y casi siempre que lo han parado por papeles, porque como a él físicamente no se le nota, entonces siempre ha estado con nosotros y siempre lo para la policía; igual le lleva sus copias y yo llevo los originales y se los muestro.

Una vez y casi se lo llevan por qué no llevábamos papeles o sea nada nada, lo que tenía Gabriel en la billetera con carne de compensar, decían hijo discapacitado bla bla bla, y yo por dentro le decía por favor que se calle, porque yo le dije a Gabriel: "Cállese porque si se lo llegan a llevar a dónde lo vamos a buscar; de comando en comando, por allá como locos buscando, lo mejor es que se calme".

Investigador: Ya que usted menciona al hermano de Carlos quiero preguntarle ¿Cómo es la relación entre ellos dos?

Marlen Vega: La relación entre Carlos y Juan es buena, sólo que Juan ya está en la etapa de la adolescencia, entonces hablan y juegan, pero ya no tanto tiempo como él quisiera a Carlos por el tema del colegio. Y ahí cuando llega es que hubo, que más y ya no más. Él se encierra en su cuarto a hacer tareas hice cuesta dormir, pero a veces los fines de semana juegan, cuando él tiene tiempo, o a veces viene otro muchacho entonces vienen y juegan todos o nos vamos para cine, cualquier cosa hacemos, pero ya no es como antes.

Investigador: Ya que usted me comenta que es la que más cuida Carlos, ¿Siente usted algún tipo de sobrecargo frente a esta tarea?

Marlen Vega: No, para nada, antes de venimos a vivir acá yo contaba con el apoyo de la familia de Gabriel y la mía, siempre tuve colaboración, y ya cuando nos vinimos a vivir acá yo lo llevaba por lo traía el colegio, eso era como mi pasatiempo, al comienzo sí me dio duro, venirme a vivir acá sola, dejar a todos, me dio como depresión. Ya ahorita no, a él se le mandan hacer cosas y las hace, por ende, no me siento cansada ni agobiada.

Investigador: ¿Usted a quién referencia como otra fuente de apoyo?

Marlen Vega: Ahorita, pues, mi familia, Gabriel; pero ahorita no necesito mucho apoyo por lo que le digo, él se volvió una persona muy independiente, no requiere que alguien esté encima de él ni que lo estén cuidando. Igual cuando él va con los chicos de la red, las cuidadoras son las que me generan ese apoyo, porque pues yo no siempre puedo ir. Además, ellas me dicen que él es muy colaborador, es ayuda mucho. Doña Cristina le dice que él es el utilero porque él es muy activo.

Investigador: ¿Cuál es el recuerdo más bonito que usted tiene en familia?

Marlen Vega: Recuerdos tengo muchos, pero en especial uno, no tengo... Quizá el bautizo de Carlos, el bautizo de Juan Pablo, el año pasado hicieron la confirmación juntos; por parte del colegio me colaboraron mucho para que ellos lo pudieran hacer allá, a Carlos no le tocó hacer nada, ni curso ni nada simplemente llegamos y él hizo su confirmación. También cuando estuvo estudiando qué hizo presentaciones, recibió diplomas, medallas; son muchas cosas.

Investigador: ¿Cuándo ocurren situaciones negativas siempre se apoyan en familia?

Marlen Vega: Si, siempre en familia nunca ha sido eso de que usted allá y yo acá, no, si se presenta una situación familiar siempre se resuelve acá en la casa y si alguien debe darse por enterado pues se le hace saber. Por ejemplo, una época en la que se nos cerró la papelería, y hubo total apoyo por parte de mi familia.

Investigador: ¿La familia de su pareja la apoya?

Marlen Vega: Si, y no, pues no como quisiera uno constante. En cambio, por parte de la mía, si existe más apoyo están más involucrados

Investigador: ¿Cómo define usted la discapacidad?

Marlen Vega: Pues desde que yo me enteré de que Carlos tenía una discapacidad mental leve, aprendí a llevar eso con paciencia, me molesta cuando las personas dicen comentarios malucos de las personas en condición de discapacidad, porque realmente ellos no tienen que decir nada al respecto, ellos no saben cuándo les va a tocar.

Inclusive un día alguien me miraba Carlos y soltó la risa, entonces yo le dije: "No se ría, porque usted no sabe

qué día va a quedar uno bobo", porque yo he visto casos donde las personas son completamente sanas completamente normales Y definitivamente quedaron terrible. Inclusive hace como dos o tres años, sale un pelado de Potosí o Sierra Morena, salió a la hora que no era, en el momento equivocado y recibió una puñalada en la cabeza y él quedó como un niño especial; tenía como 16 años, o sea terrible.

Investigador: ¿Usted cómo sobrellevar esas situaciones de discriminación?

Marlen Vega: Pues yo me quedo mirándolos y no digo nada, en ocasiones y suelo decir lo que pienso, porque realmente no me aparece. Pero como tal no he tenido altercados por el tema.

Lo único que sí, de sobremanera me molesta es el tema del Transmilenio; de los alimentadores, que la gente se sube por dos tres cuadras desesperados buscando una silla, son irrespetuosos, no saben la situación.

Investigador: ¿Usted siente que hay dependencia suya hacia Carlos?

Marlen Vega: No, no parada nada. Él es muy independiente, cuando empezó en la red si hubo mucho apoyo, después de eso no necesitaba tanta compañía.

Investigador: ¿Carlos tuvo un cambio significativo al ingresar a la Red?

Marlen Vega: Carlos cambió mucho, era un poco reprimido, o eso decían en el colegio, pero cuando ya entro a la red ya se volvió activo, más sociable. El ayuda mucho en la casa, el me ayuda a barrer, a bajar la ropa a separarla y la guarda, lava la loza.

Investigador: Bueno señora Marlen, muchas gracias, eso sería todo

Marlen Vega: De nada, con gusto

Apéndice 14 Consentimiento Informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA RECOPIACIÓN Y ANÁLISIS DE INFORMACIÓN

Yo _____ en forma voluntaria y sin ninguna presión o inducción consiento en brindar información y utilizar la misma en pro a la creación de conocimientos y nuevas investigaciones.

Afirmo que no intentaré encontrar la identidad de las personas para las cuales yo estoy brindando mi información y entiendo que mi propia identidad será guardada en secreto y en estricta confidencia, a menos que alguna corte ordene abrirla por una buena causa mostrada y puntualizada por la ley.

Entiendo el proceso por medio del cual se recolecta la información, comprendo la implicación de los datos que menciono en la presente investigación y la importancia de cada uno para el desarrollo de la misma, no buscaré alterar ningún dato.

Una vez que esté participando en la investigación, reportaré cualquier información nueva o relevante que crea oportuna brindar; para el fortalecimiento del proceso investigativo. Consiento en ser contactado periódicamente hasta el periodo de terminación de la investigación, con el fin de estar informado y proveer información referente al proceso. Me comprometo a tener informado a los investigadores de los cambios de domicilio durante un largo periodo.

En tales condiciones consiento brindar información para ser utilizadas la investigación denominada “Papeles interpretados: La importancia de la familia en el cuidado de personas con discapacidad, una mirada desde Trabajo Social”.

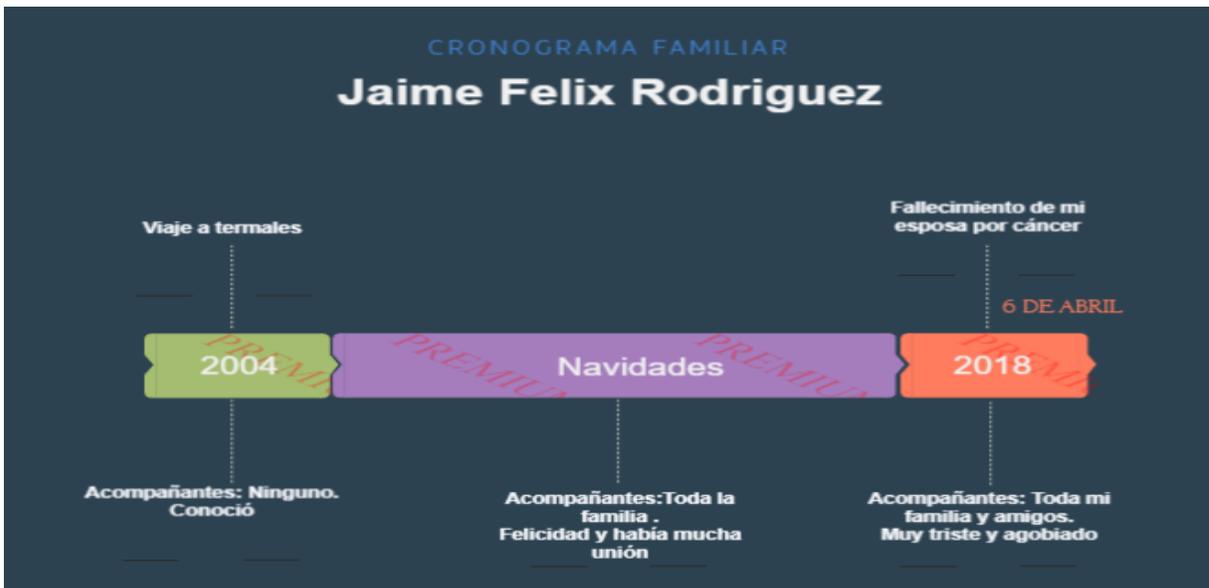
Firma _____

C.C. _____

Ciudad _____

Fecha _____

Apéndice 15 Cronograma Familiar



CRONOGRAMA FAMILIAR

Judith Pautt Pacheco



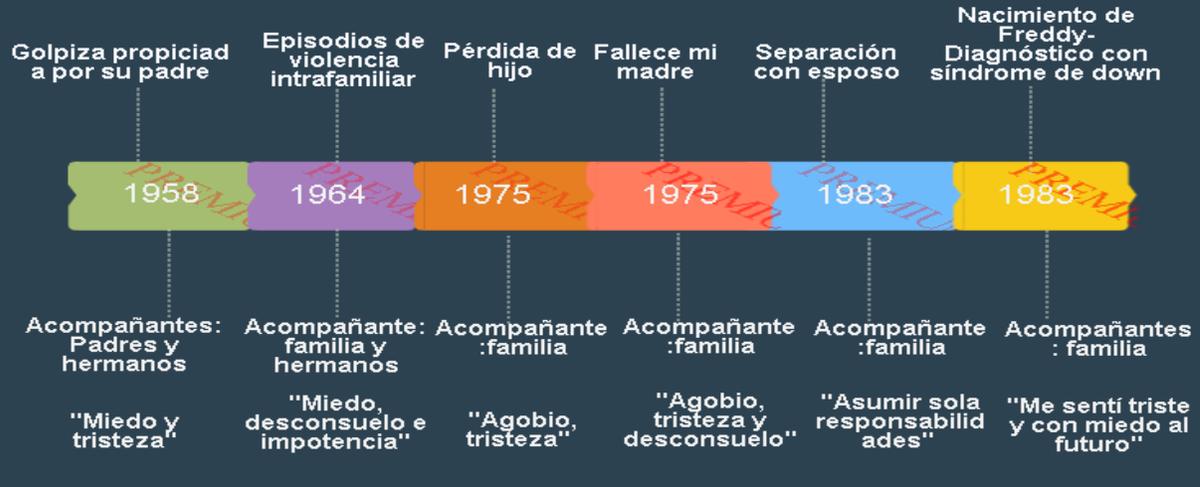
CRONOGRAMA FAMILIAR

Emilio Guataqira



CRONOGRAMA FAMILIAR

Lucy Stella Sarmiento

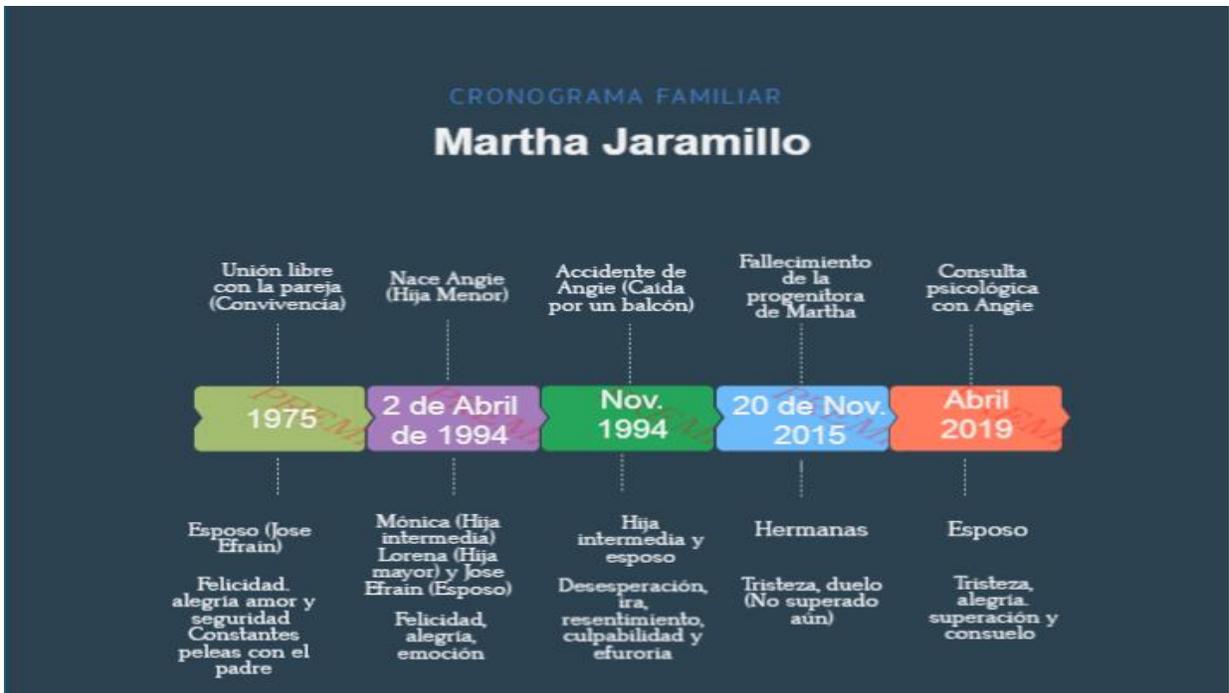


CRONOGRAMA FAMILIAR

Carmen Janeth Barajas







Apéndice 16. Relación entre categorías inductivas y nivel de cuidado

SUB-CATEGORÍAS (Niveles de cuidado)	FRAGMENTOS	SUB-CATEGORÍAS DEDUCTIVAS DE CONVIVENCIA	CATEGORÍA INDUCTIVAS	SUBCATEGORÍA INDUCTIVAS
Pre-cuidado	<p>“Yo estaba afiliado a ese Comfenalco y el doctor sin agüero y sin nada de eso ¡ay sí como el cuento!, sin salivita sin nada dijo su hijo tiene un retardo y él nunca se va a curar de eso, lógico cuando yo llegué porque pedí permiso en la empresa, cuando yo llegué ella estaba en un mar de lágrimas, a mí me provocaba devolverme y coger ese doctor y acabarlo” (RV 1, comunicación personal, 22 de Agosto de 2019)</p>	Interacciones familiares	<p>Dictamen médico</p> <p>Relaciones</p>	<p>IMD SND</p> <p>REC</p>
	<p>“Entonces nos fuimos y él le preguntó al médico... a la señorita de la sala cuna- ay, señorita porque no nos deja ver el niño, al menos a ella que ella sabe que tuvo un hijo, pero no sabe ni quién es, ni cómo es, ni nada. Entonces llegó y dijo ahí es una niña mongólica, entonces yo le dije no, yo tuve fue un niño, entonces dijo ¿qué cama? me acuerdo tanto que la 264, dijo ay no la 264 es un niño mongólico (...) le dije no mi niño nació bien, dijo no él es mongólico. No pues yo fui al cielo y volví, yo sentí que todo el mundo pasó por encima de mí.” (RV 4, comunicación personal, 21 de agosto de 2019)</p>	Interacciones familiares	<p>Dictamen médico</p> <p>Relaciones</p>	<p>IMD SND</p> <p>REC</p>
	<p>Los doctores nos dijeron: “Alejandrita (Angie), no queda igual a cómo era antes, la niña queda muy diferente.” Entonces yo les dije: " Pero ¿qué tan diferente queda doctor? “La niña les va a quedar ciega, en primer lugar totalmente ciega, la niña no les va a caminar nunca, ¡nunca les va a caminar!, no va a escuchar”...Bueno eso nos dijeron un pocotón de cosas los doctores esos, yo lloraba yo decía: “Doctor yo sé que mi hija algún día me va a ver y yo sé, yo tengo mucha fe en Dios y yo sé que</p>	Interacciones familiares	<p>Dictamen médico</p> <p>Creencias espirituales</p> <p>Relaciones</p>	<p>IMD SND</p> <p>CD</p> <p>REC</p>

	la niña no me va a quedar ciega”.(RV 7, comunicación personal, 19 de Agosto de 2019)			
Cuidado Incipiente	“Bastante duro, los primeros meses pues para hablar tremendo porque pues la niña todavía no había aprendió a hablar bien, ella se hace entender muchas cosas, pero el proceso para empezar a enseñarle a ella fue muy duro, uno decía que le doy ella, ella no habla, mami, que le provoca, si ella quería algo pues no sabía cómo hacerlo entender, solamente miraba y se reía. (RV 8, comunicación personal, 24 de agosto de 2019)	Interacciones familiares Normas	Relaciones Pautas de crianza	RCD OF
	“Le dije yo a Margarita, bueno mi amor ¿Qué hacemos?, o sigo yo trabajando en la empresa, trabaja usted o trabajo yo, porque a Jaime como lo vamos a dejar ahí a la deriva, entonces ella me dijo, No pues siga usted trabajando y yo lo llevo al colegio o alguna parte, donde haya que llevarlo.” (RV 1, comunicación personal, 22 de agosto de 2019)	Interacción familiar Papeles	Relaciones Distribución de papeles	REC PP PPC
	“A él le hicieron exámenes y pues el diagnóstico fue desorden autista. Eh fue muy difícil nosotros con mi esposo nos pusimos a buscar pues qué era eso, porque nunca nos habíamos tomado el trabajo de... o sea mientras a uno no le pase uno no averigua nada, y pues al darnos cuenta de qué se trataba fue algo muy difícil, lloramos, investigamos.” (RV 6, comunicación personal, 24 de agosto de 2019)	Interacción familiar	Relaciones	REC
Cuidado Novel	Yo decía: “¡Oiga, ¿Cómo así que usted no es tan valiente como para salir adelante?!”, opté ya, cómo porque ya no, empecé a buscar trabajo, empecé a buscar otras ayudas, aparecieron personas ajenas a mi familia que me tendieron la mano en ese momento y me ayudaron con mis dos hijos; porque estuve tan mal, tan mal, ¡tan mal!, que, mejor dicho, yo también	Interacciones familiares Papeles	Relaciones Distribución de papeles	RE REC PPC

	<p>tiempo que llevamos acá empezó a gritar, a no hacer caso, algunas veces a orinarse en la ropa, a hacer una cantidad de cosas que nunca hizo, no colabora, no hace nada. Él se bañaba, se arreglaba solo, muy temprano estaba listo y me ayudaba, a él le encantaba armar rompecabezas, en cuestión de cinco minutos él armaba un rompecabezas. Eran muchas cosas, lo que hace qué estamos acá todas esas cosas han cambiado” (RV 6, comunicación personal, 24 de agosto de 2019)</p>	<p>Papeles</p>	<p>papeles</p> <p>Autonomía de la persona con discapacidad</p>	<p>RTV</p>
		<p>Normas</p>	<p>Pautas de crianza</p>	<p>OF</p>
	<p>“A Jaimito ay sí como el cuento le cuidó lo que haya que cuidarle, le cuidó sus necesidades, que su ropa, que no le falte sus zapatos, sus medias, interiores, todas las cosas que hay aquí, su alimentación diaria, su desayuno, su almuerzo, su comida. (...) A dónde dormir que esté bien, eso es lo que a mí me interesa que él esté bien. A mí no me interesa si yo tengo para comprarme un par de zapatos y si no tengo para comprarme una camisa pues no me la compro pero que él esté bien” (RV 1, comunicación personal, 22 de agosto de 2019)</p>	<p>Interacciones Familiares</p>	<p>Relaciones</p>	<p>RCD</p>
		<p>Papeles</p>	<p>Distribución de papeles</p>	<p>PPC PP</p>

Apéndice 17 Mapas Egoncentrados

Fanny García



Jaime Félix Rodríguez



María Cristina Agray



Apéndice 18 Transcripción de Encuestas

	FORMATO DE ENCUESTA CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES
<p>Objetivo: Realizar un acercamiento preliminar al contexto familiar, institucional y personal de las y los cuidadores principales familiares de personas con discapacidad, pertenecientes a la red local de zona franca, con el fin de conocer las dinámicas relacionales entre redes sociales y usuario.</p>	
Nombre: German Jiménez	Estado civil: Casado
Edad: 53 años	Escolaridad: Tecnólogo
Sexo: Masculino	Localidad donde reside: Fontibón
Ocupación: Pensionado	Estrato socioeconómico: 3
PREGUNTAS	

1 ¿Qué es el “cuidado” para usted?	Responsabilidad
2 ¿Quiénes conforman su grupo familiar?	Esposa y dos hijas
3. ¿Considera usted que el sexo (Mujer-hombre) es un condicionante para ser un cuidador?	No
4. ¿Considera usted que proporciona un cuidado adecuado a la persona que tiene a su cargo?	Si
5. ¿Ha recibido capacitaciones sobre el cuidado de personas con discapacidad?	Si
6. ¿Cuenta con tiempo libre?	(si)- ¿Qué actividades realiza en dicho tiempo libre?: Leo y veo televisión
	(no)- ¿Qué actividades le impiden contar con tiempo libre?:
7. ¿Para usted qué significa ser cuidador de una persona con discapacidad?	Responsabilidad y compromiso
8. ¿Cuáles son los principales aportes de la “red local” a su vida?	Unión y participación
9. ¿Cuáles considera que son las dificultades y beneficios de ser un cuidador?	Tiempo para dedicar, calidad y el aprendizaje que se quiere con los hijos
10 ¿Cuenta usted con apoyo para desarrollar las actividades relacionadas con el cuidado? (En caso de responder si, explique quien)	Si, la red y algunos espacios de la alcaldía local
11. ¿Cree usted que sus actividades de la vida diaria se han modificado al ser cuidador? (si, no y porque)	Por supuesto, aprender diario hace retroalimentar el campo familiar
12 ¿Qué aspectos considera que debe mejorar la red local de discapacidad?	Compromiso para no dejar el trabajo solo a los líderes



FORMATO DE ENCUESTA CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES

Objetivo: Realizar un acercamiento preliminar al contexto familiar, institucional y personal de las y los cuidadores principales familiares de personas con discapacidad, pertenecientes a la red local de zona franca, con el fin de conocer las dinámicas relacionales entre redes sociales y usuario.

Nombre: Martha Jaramillo	Estado civil: Unión libre
Edad: 61 años	Escolaridad: Ninguno
Sexo: Femenino	Localidad donde reside: Fontibón
Ocupación: Cuidadora	Estrato socioeconómico: 3
PREGUNTAS	
1 ¿Qué es el “cuidado” para usted?	Estar pendiente
2 ¿Quiénes conforman su grupo familiar?	Esposo (66 años) y mi hija (24 años)
3. ¿Considera usted que el sexo (Mujer-hombre) es un condicionante para ser un cuidador?	No
4. ¿Considera usted que proporciona un cuidado adecuado a la persona que tiene a su cargo?	Si, porque dedico todo mi tiempo para el desarrollo de las actividades de cuidado y me la llevo a todo lado
5. ¿Ha recibido capacitaciones sobre el cuidado de personas con discapacidad?	No, trabajo desde la experiencia
6. ¿Cuenta con tiempo libre?	(si)- ¿Qué actividades realiza en dicho tiempo libre?:
	(no)- ¿Qué actividades le impiden contar con tiempo libre?: No tengo tiempo libre por la cantidad de actividades que debo realizar en el día enfocadas en el cuidado de Angie
7. ¿Para usted qué significa ser cuidador de una persona con discapacidad?	Estar pendiente
8. ¿Cuáles son los principales aportes de la “red local” a su vida?	Actividades para los niños, nos llevan de paseo y uno puede hacer amistades
9. ¿Cuáles considera que son las dificultades y beneficios de ser un cuidador?	Lo difícil es el esfuerzo fiscal, lo beneficioso es que me siento útil
10 ¿Cuenta usted con apoyo para desarrollar las actividades relacionadas con el cuidado? (En caso de responder si, explique quien)	No, nadie me ayuda a desarrollar las actividades de cuidado.
11. ¿Cree usted que sus actividades de la vida diaria se han modificado al ser cuidador? (si, no y porque)	Ha sido una actividad que tuve que asumir desde que ella nació, así que nada ha cambiado.

12 ¿Qué aspectos considera que debe mejorar la red local de discapacidad?	Transporte y recursos
---	-----------------------

	FORMATO DE ENCUESTA CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES
---	--

Objetivo: Realizar un acercamiento preliminar al contexto familiar, institucional y personal de las y los cuidadores principales familiares de personas con discapacidad, pertenecientes a la red local de zona franca, con el fin de conocer las dinámicas relacionales entre redes sociales y usuario.

Nombre: María Angelica Chiquinquirá	Estado civil: Casada
Edad: 49	Escolaridad: Técnico
Sexo: Femenino	Localidad donde reside: Fontibón
Ocupación: secretaria	Estrato socioeconómico: 3

PREGUNTAS	
------------------	--

1 ¿Qué es el “cuidado” para usted?	El amor por otro
2 ¿Quienes conforman su grupo familiar?	Esposo, una hija y dos hijos
3. ¿Considera usted que el sexo (Mujer-hombre) es un condicionante para ser un cuidador?	No
4. ¿Considera usted que proporciona un cuidado adecuado a la persona que tiene a su cargo?	Si
5. ¿Ha recibido capacitaciones sobre el cuidado de personas con discapacidad?	Si
6. ¿Cuenta con tiempo libre?	(si)- ¿Qué actividades realiza en dicho tiempo libre?: Me encuentro con amigas y descanso
	(no)- ¿Qué actividades le impiden contar con tiempo libre?:
7. ¿Para usted qué significa ser cuidador de una persona con discapacidad?	Un privilegio
8. ¿Cuáles son los principales aportes de la “red local” a su vida?	Socialización, cultura, deportes y amigos en común

9. ¿Cuáles considera que son las dificultades y beneficios de ser un cuidador?	Es un reto donde aprendemos a no ver la discapacidad como un problema
10 ¿Cuenta usted con apoyo para desarrollar las actividades relacionadas con el cuidado? (En caso de responder si, explique quien)	Sí, EPS y charlas de la red
11. ¿Cree usted que sus actividades de la vida diaria se han modificado al ser cuidador? (si, no y porque)	Si, porque las actividades son alrededor del cuidado de ellos que son la prioridad
12 ¿Qué aspectos considera que debe mejorar la red local de discapacidad?	Ampliar actividades



FORMATO DE ENCUESTA CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES

Objetivo: Realizar un acercamiento preliminar al contexto familiar, institucional y personal de las y los cuidadores principales familiares de personas con discapacidad, pertenecientes a la red local de zona franca, con el fin de conocer las dinámicas relacionales entre redes sociales y usuario.

Nombre: Fanny García	Estado civil: Viuda
Edad: 51	Escolaridad: Bachillerato
Sexo: Femenino	Localidad donde reside: Fontibón
Ocupación: Ama de casa	Estrato socioeconómico: 3
PREGUNTAS	
1 ¿Qué es el “cuidado” para usted?	Estar pendiente de las necesidades de mi hijo, médico, presentación personal, etc.
2 ¿Quienes conforman su grupo familiar?	Dos sobrinos, dos hijos y una hermana.
3. ¿Considera usted que el sexo (Mujer-hombre) es un condicionante para ser un cuidador?	No, los dos sexos podemos desempeñar la misma labor con nuestros hijos.
4. ¿Considera usted que proporciona un cuidado adecuado a la persona que tiene a su cargo?	Si, todo mi tiempo es para él.
5. ¿Ha recibido capacitaciones sobre el cuidado de personas con discapacidad?	Ninguna, todo lo he hecho desde el corazón
	(si)- ¿Qué actividades realiza en dicho tiempo libre?:

6. ¿Cuenta con tiempo libre?	(no)- ¿Qué actividades le impiden contar con tiempo libre?: La cantidad de actividades de cuidado que debo hacer sola.
7. ¿Para usted qué significa ser cuidador de una persona con discapacidad?	Es una tarea pesada, pero con los avances que ellos tienen se siente que vale la pena lo que se hace.
8. ¿Cuáles son los principales aportes de la “red local” a su vida?	En apoyo, actividades y cuando nos reunimos se me olvida
9. ¿Cuáles considera que son las dificultades y beneficios de ser un cuidador	Dificultades: No tenemos tiempo para nosotros. Beneficios: Disfrutar de sus avances y compañía
10 ¿Cuenta usted con apoyo para desarrollar las actividades relacionadas con el cuidado? (En caso de responder si, explique quien)	No
11. ¿Cree usted que sus actividades de la vida diaria se han modificado al ser cuidador? (si, no y porque)	Si, todo nuestro tiempo es para ellos
12 ¿Qué aspectos considera que debe mejorar la red local de discapacidad?	Nada

Apéndice 19 Presupuesto

RECURSOS	RUBRO	CANTIDAD	VALOR UNIDAD	VALOR TOTAL
Recursos humanos	Investigador social Trabajadores sociales	3	1.600.000	4.800.000
Desplazamiento	Transporte público	30	2.400	72.000
Recursos Materiales	Marcador	3	2.000	6.000
	Esfero	10	800	8.000
	Resma de hojas blancas	1	11.700	11.700
	Hoja de fomi	3	900	2.700
	Impresión	15	300	4.500

	CD	2	3.500	7.000
	Caja de colores	2	1.800	3.600
	Papel crepe	2	500	1.000
	Cartulina	3	800	2.400
Imprevistos	Alimentación de los investigadores	3	8.500	25.500
Recurso Técnicos	Grabadora	1	60.000	60.000
	Llamada telefónica	15	500	7.500
	Servicio de internet	3	2.500	7.500
Presupuesto Total				5.019.400